

## OTRAS OBRAS DEL FONDO EDITORIAL

- 844580502 Álvarez González: Seguridad vial y medicina de tráfico  
844580497 Álvarez-Perales: Carpeta guía de formación en resucitación cardiopulmonar básica  
844580492 Álvarez-Perales: Guía de resucitación cardiopulmonar básica  
844580053 Ask: Seguridad técnica en la sanidad  
844580538 Balcells: La clínica y el laboratorio (17.ª ed.)  
844580315 Barker: Principios de medicina ambulatoria y familiar (2 tomos)  
844580700 Coca: Casos clínicos en hipertensión arterial  
844580403 Da Costa: Introducción a la información y documentación médicas  
844580142 De Castro del Pozo: Manual de patología general (5.ª ed.)  
843110647 De Portugal: Manifestaciones satélites de las enfermedades internas  
844580050 Dombal: Diagnóstico del dolor abdominal agudo (2.ª ed.)  
844580433 DSM-IV-AP: Atención primaria  
844580091 Friedman: Manual de diagnóstico médico (4.ª ed.)  
844580290 García-Alfonso: Planificación educativa en ciencias de la salud  
844580706 Gatell: Guía práctica del SIDA: Clínica, diagnóstico y tratamiento (5.ª ed.)  
844580413 Goldberg: Cuestionario de Salud General GHQ (General Health Questionnaire)  
844580344 Malet: Manual de alergia alimentaria. Para atención primaria  
844580678 Mensa: Guía de terapéutica antimicrobiana 1993 (8.ª ed.)  
848227015 Parker: Pediatría del comportamiento y del desarrollo: Manual para la asistencia primaria  
844580255 Puerta: Manual para la redacción, traducción y publicación de textos médicos  
843110662 Ramos: Diagnóstico por imagen de las enfermedades de cabeza, cuello, tórax y abdomen  
844580593 Renom: Tratamiento informatizado de datos  
844580434 Rodés-Guardia: Medicina interna (2 tomos y CD-ROM)  
844580733 Sánchez-González: Historia, teoría y método de la medicina: Introducción al pensamiento médico  
844580612 Surós: Semiología médica y técnica exploratoria (7.ª ed.)  
844580561 Torres: Medicina del dolor  
844580727 Washington: Manual Washington de terapéutica médica (10.ª ed.)  
844580511 White: Gestión clínica

---

# PRINCIPIOS DE ÉTICA BIOMÉDICA

---

*Tom L. Beauchamp*  
*James F. Childress*

  
**MASSON, S.A.**

Barcelona - Madrid - París - Milán - Asunción - Bogotá - Buenos Aires - Caracas - Lima - Lisboa - México  
Montevideo - Panamá - Quito - Río de Janeiro - San José de Costa Rica - San Juan de Puerto Rico  
Santiago de Chile

MASSON, S.A.  
Ronda General Mitre, 149 - 08022 Barcelona

MASSON, S.A.  
120, Bd. Saint-Germain - 75280 Paris Cedex 06

MASSON S.P.A.  
Via F.lli Bressan, 2 - 20126 Milano

*Traducción*

Teresa Gracia García-Miguel  
Licenciada en Medicina y Cirugía;  
Médico Interno Residente, Hospital 12 de Octubre, Madrid

F. Javier Júdez Gutiérrez  
Licenciado en Medicina y Cirugía; Magíster en Bioética;  
Responsable del Área de Bioética, Instituto de Bioética, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid

Lydia Feito Grande  
Doctora en Filosofía; Magíster en Bioética;  
Profesora de Humanidades, Universidad Carlos III, Madrid;  
Profesora de Historia y Filosofía de la Ciencia, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid

*Revisión científica*

Diego Gracia Guillén  
Catedrático de Historia de la Medicina y Director del Máster de Bioética,  
Universidad Complutense de Madrid;  
Académico de Número de la Real Academia Nacional de Medicina;  
Director del Instituto de Bioética, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid

F. Javier Júdez Gutiérrez  
Licenciado en Medicina y Cirugía; Magíster en Bioética;  
Responsable del Área de Bioética, Instituto de Bioética, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid

Reservados todos los derechos.

No puede reproducirse, almacenarse en un sistema de recuperación  
o transmitirse en forma alguna por medio de cualquier procedimiento,  
sea éste mecánico, electrónico, de fotocopia, grabación o cualquier otro,  
sin el previo permiso escrito del editor.

© 1999. MASSON, S.A.  
Ronda General Mitre, 149 - Barcelona (España)

ISBN 84-458-0480-4

Versión española de la cuarta edición de la obra original en lengua inglesa *Principles of Biomedical Ethics*  
de Tom L. Beauchamp y James F. Childress, publicada por Oxford University Press, Inc. de Nueva York

Copyright © 1979, 1983, 1989, 1994 by Oxford University Press, Inc.  
ISBN 0-19-508536-1 Cuarta edición original

This translation of *Principles of Biomedical Ethics Fourth Edition* originally published in English in 1994  
is published by arrangement with Oxford University Press, Inc.  
Esta traducción de *Principles of Biomedical Ethics Fourth Edition* originalmente editada en inglés en 1994  
se ha publicado por acuerdo con Oxford University Press, Inc.

Depósito Legal: B. 49.158 - 1998

Composición y compaginación: M. López - Barcelona (1998)

Impresión: Gráficas 92, S.A. - Av. Can Sucarrats, 91 - Rubí (Barcelona) (1998)

Printed in Spain

R 724  
B 4418

M-828054



512358

512358

*A Georgia, Ruth y Don*

Sólo puedo responder gracias  
y gracias y siempre gracias.

*Twelfth Night* (Noche de Reyes, William Shakespeare)

# Índice de capítulos

<b>1</b>	<b><i>Moralidad y justificación moral</i></b>	<b>1</b>
	Moralidad y teoría ética	1
	Dilemas morales	8
	Método, justificación y verdad	10
	Definir y ponderar principios	24
	Papel de los principios: la moral común	33
	Conclusión	36
<b>2</b>	<b><i>Tipos de teoría ética</i></b>	<b>41</b>
	Criterios para la construcción de una teoría	42
	Utilitarismo: una teoría basada en las consecuencias	44
	Kantismo: una teoría basada en las obligaciones	52
	Ética del carácter: una teoría basada en las virtudes	58
	Individualismo liberal: una teoría basada en los derechos	65
	Comunitarismo: una teoría basada en la comunidad	73
	Ética del cuidado: argumentos basados en las relaciones	80
	Casuística: un razonamiento basado en casos clínicos	87
	Teorías de moral común basadas en principios	94
	Puntos de convergencia entre las teorías éticas	103
	Conclusión	104
<b>3</b>	<b><i>El respeto a la autonomía</i></b>	<b>113</b>
	Concepto de autonomía	113
	Competencia y elecciones autónomas	125
	Significado y justificación del consentimiento informado	134
	Revelación	138
	Comprensión	149
	Voluntariedad	155
	Un marco de referencia de los criterios para la toma de decisiones por sustituto	162
	Conclusión	172
<b>4</b>	<b><i>No maleficencia</i></b>	<b>179</b>
	Concepto de no maleficencia	179
	Diferencias tradicionales y reglas sobre el no tratar	185

Tratamientos optativos y tratamientos obligatorios	200
Matar y dejar morir	208
Justificación de la ayuda al morir	223
Toma de decisiones en favor de los pacientes incompetentes	229
Conclusión	237

## 5 *Beneficencia* 245

Concepto de beneficencia	245
Beneficencia obligatoria e ideal	247
El paternalismo: conflictos entre beneficencia y autonomía	257
Ponderación de beneficios, costes y riesgos	276
El valor y la calidad de vida	291
Conclusión	303

## 6 *Justicia* 311

Concepto de justicia	312
Teorías de la justicia	319
Oportunidad justa	326
Derecho a un mínimo decente de asistencia sanitaria	332
Distribución de los recursos de asistencia sanitaria	346
Distribución del presupuesto de asistencia sanitaria según prioridades	351
Distribución de recursos terapéuticos escasos	363
Conclusión	372

## 7 *Relaciones profesionales entre el sanitario y el paciente* 379

Veracidad	379
Intimidad	389
Confidencialidad	402
Fidelidad	413
Doble papel de médico e investigador	424
Conclusión	436

## 8 *Virtudes e ideales en la vida profesional* 445

Virtudes en las funciones profesionales	445
Las cuatro virtudes cardinales	449
La actuación en conciencia	457
Ideales morales	465
Excelencia moral	472
Conclusión	484


## ■ *Apéndice. Casos de ética biomédica* 489

Caso 1: El caso Tarasoff	489
Caso 2: No revelar un cáncer de próstata	492
Caso 3: Solicitud de un hijo de ocultar información	493
Caso 4: Una familia de posibles donantes de riñón	494
Caso 5: El caso Spring	495

Caso 6: El caso Wanglie	497
Caso 7: Willowbrook	499
Caso 8: El caso Saikewicz	501
Caso 9: El caso Brophy	502
Caso 10: El caso de <i>Baby M</i>	503

## ■ *Índice alfabético de materias* 507





## *Prefacio a la cuarta edición en lengua inglesa*

La ética biomédica era una ciencia joven cuando se imprimió la primera edición en lengua inglesa de este libro a finales de 1978. Durante el tiempo transcurrido entre la primera edición y la actual, que es la cuarta, se han producido grandes cambios en la literatura al respecto. Aunque los principales se han ido consiguando en las sucesivas ediciones, ésta incluye cambios más importantes que cualquiera de las anteriores.

El lector notará modificaciones especialmente significativas en los Capítulos 1, 2 y 8, los cuales contienen nuestras principales ideas sobre teoría ética. En el Capítulo 1 se han añadido secciones enteramente nuevas sobre «Método, justificación y verdad»; «Definir y ponderar principios», y «El papel de los principios». En el Capítulo 2 se han desarrollado nuevas secciones sobre «Individualismo liberal», «Comunitarismo», «Ética del cuidado», «Casuística» y «Teorías de moral común basadas en principios». En el Capítulo 8 aparecen nuevas secciones sobre «Virtudes en los roles profesionales», «Las cuatro virtudes cardinales» y «Excelencia moral». En otros capítulos se han añadido secciones sobre «Justificación de la ayuda al morir», «El valor y la calidad de vida», y «Distribución según prioridades del presupuesto sanitario». También aparecen cambios sustantivos en secciones que no son nuevas para esta edición. Por ejemplo, en la sección «Oportunidad justa» del Capítulo 6, hemos añadido una subsección sobre «Distribución de la asistencia sanitaria atendiendo al sexo y la raza».

A pesar de estas modificaciones, el libro mantiene su anterior estructura en cuanto a capítulos y sus característicos enfoques sobre los temas principales. La mayoría de los encabezamientos de capítulos y secciones son también los mismos que en la tercera edición.

Debido a que los dos primeros capítulos se centran en las cuestiones teóricas, algunos lectores pueden preferir leer los capítulos dedicados a los diferentes principios (Caps. 3-6), reglas (Cap. 7) y virtudes (Cap. 8), antes de estudiar nuestros enfoques sobre la teoría y el método.

También hemos cambiado la forma de presentar los casos en esta edición. El texto contiene ahora versiones más completas de los casos relevantes, que antes estaban relegados al apéndice. De esta forma, aunque el apéndice de casos es ahora más corto, el texto dedica mayor espacio al estudio de los casos.

Hemos recibido muchas sugerencias de estudiantes, compañeros, profesionales sanitarios y profesores que utilizaron anteriores ediciones de este libro. En esta edición hemos de expresar nuestro agradecimiento, de un modo especial, a David DeGrazia

y Henry Richardson, por su asesoría en las nuevas secciones de los Capítulos 1 y 2, y a Ruth Faden por la lectura de los Capítulos 5 y 6. Estamos también muy agradecidos a John Hasnas y Madison Powers por sus críticas a la nueva sección dedicada a la casuística.

En los últimos años han aparecido en la literatura sobre ética biomédica varios artículos criticando algunos aspectos del libro. Aunque no siempre estamos de acuerdo con las críticas, nos sentimos especialmente agradecidos a nuestros amigos John Arras, Dan Clouser, Bernie Gert y Ron Green, por sus concisas y, con frecuencia, agudas sugerencias.

Reconocimiento especial merece el diligente equipo que nos ha ayudado en la recogida del material. Catherine Marshall, Brian Tauscher, Liz Emmett y Felicia Cohn nos han prestado su valiosa ayuda y consejo en este proceso, así como en la revisión de los borradores de los capítulos. Nos obligaron repetidas veces a hacer algunas secciones más pertinentes y legibles. Emily Wilson, Andrew Dodge y Brian Marshall nos ayudaron en la corrección de las pruebas de imprenta y en la confección del índice. Además, nuestro personal de secretaría de la universidad nos ofreció una asistencia inmejorable preparando fielmente un borrador tras otro. Tenemos una deuda especial por esta ayuda con Moheba Hanif y Diana McKenzie.

Algunas partes de los capítulos fueron presentadas en los seminarios del Kennedy Institute of Ethics. Hemos cambiado muchos argumentos como consecuencia de los comentarios y respuestas de nuestros críticos en tales ocasiones. También reconocemos con gratitud el apoyo recibido de la biblioteca y el servicio de documentación del Kennedy Institute, gracias a los cuales tuvimos acceso constante a las novedades bibliográficas sin experimentar los problemas que supone la búsqueda bibliográfica. Agradecemos en especial a Mary Coutts su fiel y precisa búsqueda en las bases de datos.

Washington, D.C.  
Charlottesville, Virginia

T.L.B.  
J.F.C.

## Prólogo a la edición española

El libro de Tom L. Beauchamp y James F. Childress *Principles of Biomedical Ethics* se publicó por vez primera en 1979. Desde entonces han pasado prácticamente veinte años. El que ahora se traduzca al español no deja de ser chocante, y cuando menos requiere una explicación. Es la que yo quisiera dar en este prólogo, con el deseo de que sirva de ayuda al lector de lengua castellana.

La mayor parte de los libros son flor de un día. Los editores saben bien que casi todos ellos se venden sólo durante los primeros meses tras su publicación. Y es que en el mundo intelectual y literario también imperan las «modas» que tan rápidamente se van como aparecen.

Un libro que ha resistido, no ya un lustro, sino cuatro, ha superado con creces los vaivenes de la moda. Pertenecer por ello al grupo de libros que los editores llaman de «fondo». Son los que están llamados a permanecer a través de los años, aquellos que quizá no se vendieron mucho nunca, ni siquiera en los primeros meses tras su publicación, pero que sin embargo piden los lectores con matemática regularidad a lo largo de décadas, a veces de centenares de años.

El libro de Beauchamp y Childress pertenece a este último grupo. Nunca ha sido un *best-seller*. Tampoco parece que haya constituido un gran negocio editorial, ya que en veinte años ha tenido el modesto número de cuatro ediciones. Si mi teoría es cierta, cada edición debería distar de la anterior entre cuatro y cinco años. Pues bien, así sucede, con las inevitables desviaciones que tiene siempre la realidad respecto de toda teoría (entiéndaseme bien, ya que, como es obvio, la desviación es siempre problema de la teoría, no de la realidad). La segunda edición inglesa apareció el año 1983, es decir, cuatro años después de la primera. La tercera edición vio la luz el año 1989, a los seis de la segunda, y la cuarta —y última hasta el momento— apareció en 1994, a los cinco años de la tercera. El libro de Beauchamp y Childress, pues, parece hoy tan vivo como el primer día.

¿A qué se debe este hecho? ¿Qué tiene el libro que le hace pervivir a través de los años? El lector podrá comprobar que no se trata de un libro genial, ni tampoco revolucionario. No propone una nueva teoría ética, ni sus ideas pueden codearse con las que han marcado hitos importantes en la historia de la ética. Va errado quien crea que este libro le puede excusar de enfrentarse con los grandes de la historia de la ética, Aristóteles, Tomás de Aquino, Kant, Hume, Mill, Scheler, etc. No hay miedo de que los nombres de nuestros autores vayan a ampliar esa parca y exquisita lista.

Y, sin embargo, algo tiene este libro que le mantiene vivo. Ello es, a mi modo de ver, el haber dado cierta fundamentación y cierto método al movimiento de bioética que surgió en los años setenta, y que desde entonces no ha hecho más que ganar en importancia, crecer. Hasta tal punto esto ha sido así, que hoy se le califica, con ironía no exenta de crítica, como el «Mantra» o talismán de la bioética. Luego veremos cuáles son esas críticas. Ahora basta con decir que todos los que desde el año 1979 hasta hoy han aportado algo original a la bioética, han querido que hacerlo en diálogo, crítico o no, con él. Todos, seguidores y críticos, han convertido este libro en indispensable.

El término bioética, como es bien sabido, nació en 1970. Poco después, en 1974, comenzaban los trabajos de la *National Commission* norteamericana, que tanto ha tenido que ver con el rumbo que poco a poco fue tomando esta disciplina. En 1978, como resultado final del trabajo de cuatro años, los miembros de la Comisión, entre ellos Tom L. Beauchamp, elaboraron el documento conocido con el nombre de Informe Belmont. En él se hallan claramente formulados tres de los cuatro principios que hoy se consideran canónicos en bioética: respeto por las personas, beneficencia y equidad. Un año después, en 1979, Beauchamp y Childress publicaron la primera edición de su libro.

En ella aceptaban los tres principios del Informe Belmont, que ahora denominaban Autonomía, Beneficencia y Justicia, y le añadían un cuarto, el de No maleficencia. Este último principio lo tomaron de un gran profesor de ética, Ross, quien en 1930 publicó un libro fundamental, titulado *The Right and the Good*. De Ross recibieron también otro elemento importante, llamado a desempeñar un papel fundamental en la obra de Beauchamp y Childress, la distinción entre «deberes *prima facie*» y «deberes efectivos». La tesis de Beauchamp y Childress va a ser que los cuatro principios obligan *prima facie*, y que en caso de conflicto entre dos o más de ellos, ha de ser la evaluación de la situación concreta, en toda su compleja e inabarcable realidad, la que diga cuál de esos deberes es el prioritario. Nuestros autores piensan que ninguno de esos principios tiene *prima facie* prioridad sobre los otros, de modo que sólo pueden ser las circunstancias y consecuencias las que permitan ordenarlos jerárquicamente. Esto significa, obviamente, que esos principios obligan de modo absoluto, pero sólo *prima facie*, de modo que en caso de que entren en conflicto entre sí, habrá de ser la propia realidad la que establezca el orden de prioridad.

La primera edición del libro de Beauchamp y Childress desarrolla el sistema de principios y el procedimiento de toma de decisiones que acabamos de resumir, pero ofrece una fundamentación sólida del proceder. La opinión de los autores es que este sistema resume muy correctamente el modo en que los seres humanos realizan juicios morales y resuelven sus conflictos, con independencia de la teoría ética que acepten como válida. Su deseo es describir el modo en que los seres humanos hacen juicios morales y resuelven sus problemas, no elaborar una nueva teoría a añadir al no parco elenco de las ya existentes.

Pero tanto sincretismo no podía ser fácilmente aceptado por las diferentes familias filosóficas, y pronto surgieron las críticas. Beauchamp y Childress habían propuesto una fundamentación (puesto que creían haber resuelto el problema de cómo proceden los seres humanos al hacer juicios morales) que no se consideraba a sí misma como

fundamentación. Parecía excesivamente fácil. Por eso los críticos hicieron oír insistentemente sus voces, exigiéndoles declaraciones explícitas sobre este problema.

En la cuarta de las ediciones inglesas, la que el lector puede leer ahora en castellano, los autores intentan responder a sus críticos y hacer explícitos sus propios presupuestos. Para ello acuden al concepto de *common morality*, moral o moralidad común, que ellos definen como «la moral compartida en común por los miembros de una sociedad, es decir, por el sentido común no filosófico y por la tradición». La tesis de Beauchamp y Childress es que ese sentido común moral, el llamado *moral sense*, evita los extremismos, tanto deductivistas (considerar que los principios morales son absolutos y deben aplicarse automáticamente en todas las situaciones, caiga quien caiga) como inductivistas (pensar que no hay más ética que la del caso, de cada caso, de tal modo que las generalizaciones son sólo inducciones incompletas a partir de los casos). La moralidad común es, según ellos, más compleja, actuando unas veces de modo inductivo y otras de forma deductiva. Este método, que no va de arriba abajo ni de abajo arriba sino ambas cosas a la vez, es el que llaman, utilizando un término nacido en el ámbito de la filosofía de la ciencia, «coherentismo», o también, echando mano de una feliz expresión acuñada por John Rawls, «equilibrio reflexivo». Ambos expresan perfectamente su propio significado.

Tras explicitar así sus propios supuestos en esta cuarta edición, las críticas no se han calmado; más bien lo contrario. Es lógico. Los deontologistas no han quedado satisfechos con las citadas explicaciones, y los teologistas, tampoco. Esto puede ser un defecto de los autores, que no han sabido explicarse, o que no tienen explicaciones convincentes, pero también puede deberse a los propios críticos, que no son fácilmente convencibles.

Mi opinión personal es que este libro nunca podrá ser aceptado completamente por aristotélicos, escolásticos, kantianos, utilitaristas o fenomenólogos de estricta observancia. Y ello porque no se encuentra en su onda, sino en otra que surgió a comienzos del siglo xx y de la que la bioética no es sino una de sus manifestaciones. Me refiero a la ética de la responsabilidad. Intentaré explicar por qué.

El término «ética de la responsabilidad» (*Verantwortungsethik*) surgió en 1919, cuando Max Weber la contrapuso a otro tipo de ética, que denominó «ética de la convicción» (*Gesinnungsethik*). La primera tiene la característica de ser más racional y la segunda más emocional. Los valores son para Weber emocionales y, en su mayor parte, irracionales. Por supuesto, desempeñan un papel fundamental en nuestras vidas, y nadie puede prescindir de ellos. Pero necesitan ser controlados por la razón. De ahí la importancia de orientar la ética no sólo ni principalmente sobre valores sino sobre fines. Un agente es responsable cuando se propone fines racionales y busca los medios adecuados para la consecución de esos fines. La ética de la responsabilidad basa su racionalidad en el análisis del binomio medios-fines, en tanto que en la ética de la convicción la acción social se halla fundamentalmente dirigida por valores.

La tesis de Weber es que en el tema de la relación entre medios y fines hay dos posturas extremas, y una enorme gama de posiciones intermedias. Una postura extrema es la de quienes afirman que todos los medios son adecuados para la consecución de un fin correcto; el fin, dicen, siempre justifica los medios. En el extremo opuesto

estarían quienes niegan que el fin pueda justificar nunca un medio que se considera malo. Un medio malo, por ejemplo, es mentir, y no habría fin ninguno que pudiera justificar una mentira. En este segundo caso, el mentir nunca podría hallarse moralmente justificado; en el primero, siempre.

Max Weber cree que en la realidad las cosas no son tan sencillas como las posturas extremas postulan. El ser humano tiene que justificar racionalmente la corrección de sus fines, y también debe hacerlo respecto de los medios, pero esa justificación racional no le permite nunca establecer criterios o reglas generales de carácter absoluto y carentes de excepciones. No hay duda, piensa Weber, de que no se debe mentir. Este es un principio fácilmente justificable con argumentos racionales. Pero tampoco la hay de que a veces mentir es necesario, so pena de lesionar otros principios morales de igual o mayor importancia.

La ética de la responsabilidad intenta justificar siempre racionalmente los fines de la acción y los medios utilizados, a la vista de las circunstancias concretas y habida cuenta de las consecuencias previstas. No funda la ética en meras abstracciones, porque no está convencida de que la razón humana sea capaz de formular principios deontológicos absolutos y carentes de excepciones.

Aquí está, quizá, el punto fundamental. Max Weber, como todos los demás representantes de la ética de la responsabilidad, ha asumido el fenómeno filosófico e histórico que suele conocerse como «crisis de la razón». Esa crisis se fue evidenciando poco a poco, desde la muerte de Hegel, en 1831, hasta las primeras décadas de nuestro siglo. El empirismo de los siglos xvii y xviii demostró que los juicios sintéticos de carácter universal carecen de verdad, aunque sólo sea porque su base empírica no es nunca universal, lo cual les priva de certeza y les dota sólo de probabilidad. La única vía para elaborar una metafísica con pretensiones de verdad era acudir a los otros juicios, los analíticos, que en última instancia son los propios de Dios. Tal fue el intento del racionalismo, que a la postre no fue otra cosa que teología racional. El evidente fracaso de esta vía llevó a los idealistas alemanes a probar otra salida, distinguiendo en el orden de los juicios sintéticos dos niveles, el específico del entendimiento y el propio de la razón. Cuando esta vía también se cerró, con la muerte de Hegel, empezó a cundir la sospecha de que Hume tenía razón, que los juicios de experiencia, sobre todo cuando tienen forma universal, no pueden ser nunca verdaderos, del todo verdaderos, sino a lo más verosímiles. Esto lo fue corroborando poco a poco el saber más fiable basado en datos empíricos que se tenía en el siglo xix y tenemos hoy, la ciencia. Newton todavía pudo pensar que sus leyes eran absolutamente verdaderas. Laplace, a comienzos del siglo xix, aún pudo decir que Dios había creado un universo y Newton había descubierto sus leyes. Casi nadie, cincuenta o cien años después, se hubiera atrevido a repetir esas palabras. La razón sintética se había ido haciendo consciente de su límites, lo que en muchos produjo una profunda conciencia de fracaso.

Pero la razón analítica no ha seguido mejor suerte. En contra de lo que los racionalistas pensaron, la razón analítica dista mucho de ser por completo coherente, y en consecuencia absolutamente verdadera. La demostración la dió el gran programa que, iniciado en la segunda mitad del siglo xix, duró hasta las primeras décadas del xx, el

intento de formalización de la matemática, y a partir de ahí de unificación bajo un sistema de leyes absolutamente precisas de las dos disciplinas paradigmáticas del uso analítico de la razón, la lógica y la matemática. Es bien sabido que ese ambicioso programa de formalización acabó en fracaso, al comprobarse que todo proceso formal, por ambicioso que sea, conduce necesariamente a paradojas. Diversos autores fueron formulando una tras otra la multitud de paradojas a que dio lugar el intento de formalización de la razón analítica. Y Kurt Gödel, en 1930, demostró con su teorema de la incompletitud de los sistemas algebraicos que esas paradojas no se deben a defectos de construcción, y que todo sistema algebraico, y a la postre todo sistema formal, es por necesidad incompleto.

Estos debates propios de la lógica formal repercutieron inmediatamente en el resto de las disciplinas filosóficas, incluida la ética. La filosofía del siglo xx se ha visto en la necesidad de repensar todas las ramas del saber filosófico, la metafísica y la ética incluidas, una vez asumido el fracaso de la razón. Las vías para conseguirlo han sido varias. En el mundo anglosajón se impuso el llamado método analítico; en Europa, otro alternativo, el método fenomenológico. Por más que las diferencias entre ellos fueran enormes, ambos coincidían en su escepticismo ante la razón filosófica, tal como ésta se había manifestado y expresado hasta entonces. En ambos movimientos la influencia de Hume fue enorme. Y si han querido hacer metafísica, tanto los de un lado como los de otro han tenido que hacerlo de un modo completamente distinto al de épocas anteriores. Las verdades metafísicas, si existen, tienen que darse en niveles previos y distintos a los de la razón clásica. Sin esto no se entiende la metafísica del siglo xx.

Lo mismo cabe decir de la ética. La ética del siglo xx es distinta, tiene que ser distinta a la de cualquier época anterior. Ya no es posible construir una *ethica more geometri-co demonstrata*, como pretendió el racionalista Espinoza. Los juicios normativos son por definición sintéticos. Y si es así, carece de sentido la pretensión, tan frecuente hasta ayer mismo, de considerarlos absolutos y sin excepciones. Hoy sólo existe una vía para afirmar principios deontológicos absolutos: la apelación a instancias no racionales, o no completamente racionales, como las creencias y las emociones. Es, exactamente, lo que Weber entendía por *Gesinnungsethik*.

No se entiende gran parte de la ética del siglo xx desligada de este contexto. Precisamente porque los principios deontológicos no son absolutos, es necesario aplicarlos a cada caso tras un detenido análisis del contexto, ya que de otro modo la decisión no podría considerarse responsable. Quizá ahora se entienda de dónde sale la distinción de Beauchamp y Childress entre deberes *prima facie* y deberes reales y efectivos. Las normas *prima facie* son universales, y por tanto gozan de algún grado de obligatoriedad, y con ello de absolutidad. Así lo vio el gran mentor de Beauchamp y Childress en este punto, David Ross. Pero esa obligatoriedad no es total sino sólo *prima facie*. Por tanto, el deber real y efectivo puede no coincidir con la realización de alguna de esas normas. Si no fuera así, si las normas fueran absolutas totalmente y no sólo *prima facie*, entonces se convertirían directa e inmediatamente en deberes reales y efectivos, lo cual para Beauchamp y Childress, lo mismo que para Ross, no es cierto. Quizá es la medicina uno de los campos que demuestra palmariamente el carácter profundamente realista de ese modo de pensar.

La bioética en general, y la obra de Beauchamp y Childress en particular, hay que situarlas dentro del marco general de las éticas de la responsabilidad. Lo cual permite entender por dónde han ido un gran número de críticas. Todos los nostálgicos de éticas deontologistas fuertes han acusado a los autores de flagrante relativismo, que es un dicitario filosófico tan grave como el que los otros les devuelven, llamándoles dogmáticos y fundamentalistas.

Por esa vía, como es fácil comprender, no se va a ninguna parte. Quizá por ello son más interesantes otro tipo de críticas que el libro ha recibido y que sin duda pueden enriquecer su contenido. Yo me atrevería a dividirlos en tres grupos: las relativas al canon de moralidad, las que discuten el número y jerarquía de los principios *prima facie* y las que piden mayores precisiones en el análisis del contexto. Expondré brevemente los argumentos principales de cada una de ellas.

En primer lugar, las críticas relativas al canon de moralidad son un tema clásico en la teoría ética, al menos desde la época de Kant. Antes y por encima de las formulaciones deontológicas, una ética ha de tener un canon o sistema de referencia moral. Y por una vía o por otra, siempre se llegará a la conclusión de que ese sistema de referencia debe ser el ser humano, el respeto de todos y cada uno de los seres humanos. Las éticas de la responsabilidad no sólo aceptan esto, sino que han conseguido fundamentarlo metafísicamente por vías tan ricas como nuevas. Nombres como los de Jaspers, Heidegger, Levinas, Ricoeur, Apel, Jonas, Zubiri, son fundamentales en esta historia. Por más que Beauchamp y Childress parecen aceptar sin discusión ninguna ese canon de moralidad, no dicen nada claro al respecto. Lo cual, sobre todo para el lector europeo, no deja de ser llamativo. Uno desearía mayor claridad sobre punto tan importante.

El segundo grupo de críticas se refiere al sistema de los cuatro principios. Las éticas de la responsabilidad, ya lo sabemos, por lo general no aceptan que los principios deontológicos sean completamente absolutos, aunque sí consideran completamente absoluto el canon de moralidad. Intentan distinguir el «qué» del «cómo». El hecho de que los seres humanos sean respetables no quiere decir que sepamos de modo adecuado cómo respetarlos. Las éticas de la responsabilidad piensan, por lo general, que la determinación del cómo es un proceso siempre abierto, tanto individual como social e históricamente.

La bioética, y más concretamente Beauchamp y Childress, han propuesto un sistema de cuatro principios morales. Y los han propuesto como *prima facie* del mismo nivel. ¿Son estos cuatro principios homogéneos? ¿Son todos expresión de «deberes morales», o algunos de ellos tienen carácter distinto y formulan lo que Gert y Culver llaman «ideales morales»? Y en cualquier caso, ¿es verdad que son *prima facie* del mismo nivel? ¿No puede establecerse algún tipo de jerarquía u orden lexicográfico entre ellos? A algunas de estas críticas intentan responder los autores, como tendrá oportunidad de comprobar el lector, en esta cuarta edición de la obra.

Queda el último grupo de críticas, las relativas al contexto. En las ediciones anteriores de este libro, el espacio dedicado al análisis del contexto era casi nulo. Se decía mucho, o al menos bastante sobre los cuatro principios *prima facie*, pero poco sobre cómo evaluar los contextos concretos. Eso es lo que hizo que el procedimiento de Beauchamp y Childress se confundiera con la aplicación mecánica y descontextualiza-

da de los cuatro principios a las situaciones concretas, lo que le ha valido las calificaciones, claramente irónicas y críticas, de «mantra» o «talismán» y de «principlismo».

Las propuestas para enriquecer el análisis del contexto han sido muchas. No puedo sino enumerarlas, porque cada una exigiría una larga exposición. Una es la llamada «nueva casuística», surgida de la conjunción de la tradición jesuita con cierta filosofía analítica. Otra es la «hermnéutica», ampliamente desarrollada en Europa a partir de las obras de Heidegger, Gadamer y Ricoeur. También ocupa un lugar importante en esta serie la llamada ética del «cuidado», surgida de las filas del feminismo y los estudios sobre el género. En esta lista debe incluirse la ética de la «virtud», por más que ésta recibiera un mejor trato en el libro de Beauchamp y Childress. Y todavía hay más.

Decía al comienzo que la publicación de este libro en lengua castellana requería unas palabras de explicación. Si he sabido cumplir mi propósito, el lector tendrá ahora una idea en alguna medida correcta del lugar de este libro en la literatura ética de nuestro siglo. Es, sin lugar a dudas, una excelente introducción a la bioética. Es difícil que leyendo sus páginas no se le planteen al lector mil y un interrogantes. Y es que éste, como todos los libros importantes, no viene a cerrar temas sino a abrirlos. Sobre todo éste, que pertenece de lleno a lo que Henri Bergson denominaba «moral abierta». Quizá por eso requiere del lector un especial talante de apertura. Los anglosajones dividen a las personas en dos categorías, *narrow minded*, estrechos de mente, y *open minded*, de mente abierta. Aristóteles, en la *Ética a Nicómaco*, dedica un bello capítulo al estudio de la virtud de la *megalopsychía*, magnanimidad o amplitud de espíritu. Sólo así se puede comprender al otro. Lo cual no es sólo psicológicamente enriquecedor sino éticamente exigible.

DIEGO GRACIA GUILLÉN

La ética médica gozó de un considerable grado de continuidad desde los días de Hipócrates hasta que sus sólidas tradiciones empezaron a ser sustituidas, o al menos suplementadas, a mediados del siglo xx. El desarrollo científico, tecnológico y social de este último período produjo rápidos cambios en las ciencias biológicas y en la asistencia sanitaria. Este desarrollo puso a prueba muchos de los conceptos prevalentes sobre las obligaciones morales de los profesionales sanitarios y de la sociedad ante las necesidades de los enfermos y heridos. El objetivo de este libro es proporcionar un marco de referencia para los juicios morales y la toma de decisiones sobre este tema.

Aunque la mayor parte de los escritos antiguos, medievales y modernos sobre asistencia sanitaria contienen ricas reflexiones sobre la relación entre el profesional y el paciente, esta historia con frecuencia es decepcionante vista desde la perspectiva de la ética biomédica actual. Demuestra que problemas tales como los de veracidad, intimidad\*, justicia, responsabilidad comunitaria y similares se trataron en siglos pasados de forma inadecuada y con gran estrechez de miras. Para evitar faltas de adecuación similares, comenzamos con un estudio de la ética que puede parecer distante de los problemas tanto históricos como contemporáneos de las ciencias biológicas, la medicina, la enfermería y otros tipos de asistencia sanitaria. Nuestro objetivo es demostrar cómo la teoría ética puede ayudar en los problemas de la asistencia sanitaria, así como evitar algunas de las limitaciones de antiguas fórmulas de responsabilidad ética. Aun así, sería poco razonable esperar que cualquier teoría consiga evitar todas las limitaciones de tiempo y espacio, alcanzando una perspectiva universalmente aceptable.

## Moralidad y teoría ética

Ética es un término genérico que puede abarcar varias formas de entender y explicar la vida moral. Algunos enfoques son normativos (es decir, presentan criterios sobre

\*N. del T. *Privacy* es un término en auge del derecho anglosajón (sobre todo estadounidense) que viene a cubrir el área semántica del término «intimidad» de secular arraigo en nuestro derecho. Aunque aquí preferimos traducirlo como «intimidad», hay que hacer notar que incluiría tanto una esfera estrictamente personal (íntima) como otra interpersonal (privada).

lo que son malas y buenas acciones); otros son descriptivos (es decir, informan sobre lo que la gente cree y cómo actúa), mientras que otros analizan los conceptos y métodos de la ética.

### Enfoques de la ética

**Ética normativa.** La *ética normativa general* intenta responder a la pregunta: «¿Qué normas generales merecen aceptación moral y sirven para guiar y evaluar la conducta, y por qué razones?». Al desarrollar una teoría ética, resulta necesario estudiar estas normas, aunque el concepto de «ética normativa» es característico del siglo xx y no está presente en teorías anteriores. Esta teoría debe cumplir unos criterios, que se exponen en el Capítulo 2, de forma que resulte una encuesta exhaustiva sobre conceptos morales, principios, razonamientos y cuestiones similares. Aunque existiera una teoría ética general completamente satisfactoria, numerosas cuestiones prácticas permanecerían sin respuesta, por las razones que se exponen al final de este capítulo.

El intento de calcular las implicaciones de las teorías generales ante formas específicas de conducta y de juicio moral recibirá el nombre de *ética práctica*, con frecuencia mal llamada *ética aplicada*. El término *práctico* se refiere al uso de teorías y métodos de análisis éticos para examinar problemas, prácticas y líneas de acción morales en distintas áreas, incluyendo las profesiones y las políticas o normas públicas. Con frecuencia, en estos contextos resultaba imposible encontrar un camino recto entre la teoría o los principios y los juicios particulares, aunque las razones, los principios e incluso las ideas generales pueden resultar útiles para evaluar conductas y establecer normas públicas. La teoría y los principios se emplean de forma característica sólo para ayudar a desarrollar guías de acción, que posteriormente terminarán de madurar con ayuda de casos paradigmáticos de conducta adecuada, datos empíricos y cosas por el estilo, junto con la reflexión de cómo asociar todas estas fuentes de influencia de manera que constituyan un todo lo más coherente posible.

Aunque la ética normativa sea habitualmente más general y muestre menor interés por las cuestiones prácticas que la ética práctica, no deberíamos establecer una clara distinción entre ambas. En este libro, nuestro principal objetivo es interpretar principios y desarrollar guías de acción generales que se puedan usar en el terreno biomédico, pero también estudiaremos los motivos morales y el carácter. (El término *biomedicina* engloba las ciencias biológicas, la medicina y la asistencia sanitaria).

**Ética no normativa.** Además de la ética normativa, hay dos tipos de ética no normativa. En primer lugar, la *ética descriptiva*, se basa en la investigación de los hechos de la conducta y las creencias morales. Utiliza técnicas científicas básicas para estudiar cómo piensan y actúan las personas. Por ejemplo, antropólogos, sociólogos, psicólogos e historiadores determinan cuáles son las normas y actitudes morales expresadas en la práctica profesional, en los códigos y en las políticas públicas. Estudian distintas creencias y prácticas sobre la toma de decisiones por sustituto, el tratamiento de los moribundos, la naturaleza del consentimiento informado y cuestiones similares.

En segundo lugar, la *metaética* realiza el análisis del lenguaje, los conceptos y los métodos de razonamiento en ética. Por ejemplo, establece el significado de términos éticos como *derecho*, *obligación*, *virtud*, *principio*, *justificación*, *compasión*, *moral* y *responsabilidad*. Incluye también el estudio de la epistemología moral (la teoría del conocimiento moral) y la lógica y los esquemas del razonamiento y la justificación moral. Son cuestiones de análisis metaético si la moral social es objetiva o subjetiva, relativa o no relativa, racional o emotiva.

La ética descriptiva y la metaética se consideran no normativas, ya que su objetivo es establecer lo que objetivamente o conceptualmente sería el caso, no lo que ética-mente debería ser el caso. En esta obra mencionaremos la ética descriptiva, por ejemplo, para exponer lo que los códigos profesionales exigen de sus miembros. Pero la cuestión básica suele residir en si las exigencias establecidas por dichos códigos son defendibles, lo cual es una cuestión normativa. También recurriremos con frecuencia a la metaética. El Capítulo 1 es, en gran medida, un ejercicio de metaética, mientras que el Capítulo 2 está dedicado a la ética normativa general. Aun así, dichas distinciones deberían ser utilizadas con precaución<sup>1</sup>. La metaética frecuentemente se hace normativa, como demuestra más adelante, en este capítulo, nuestro estudio sobre la justificación de los mínimos morales. La ética normativa se basa en gran medida en la metaética. No debería establecerse una clara distinción entre ética práctica y ética normativa, como tampoco debería establecerse una clara diferenciación entre ética normativa y metaética.

### Moral común

Al preguntarnos «qué es la moral», podemos sentirnos tentados de responder que la moral es una teoría sobre el bien y el mal. Las palabras *ética* y *moral* no deberían quedar confinadas a los contextos teóricos. *Teoría ética* y *filosofía moral* son los términos más adecuados para referirnos a la reflexión filosófica sobre la naturaleza y la función de la moral. El objetivo de la teoría es conseguir la claridad, el orden sistemático y la precisión de los argumentos de nuestra reflexión sobre la moral. El término *moral* se refiere a lo que es, por acuerdo social, la conducta humana correcta e incorrecta, tan comúnmente aceptada y que ha alcanzado un consenso comunitario estable (aunque generalmente incompleto). El término *ética* es, sin embargo, tan general que se aplica tanto a la teoría moral como a la ética. (Los términos *ética* y *moral* se emplean aquí como sinónimos en cuanto a significado se refiere.) La *teoría ética*, la *filosofía moral* y la *ética filosófica* quedan, por tanto, reservadas para las teorías filosóficas, incluyendo la reflexión sobre la moral común. De forma similar, la *teología moral*, la *ética teológica* y la *ética religiosa* quedan reservadas para las reflexiones sobre la moral desde las distintas perspectivas teológicas y religiosas.

La *moral común*, en su sentido más amplio y habitual, integra las diferentes normas de conducta humana socialmente aprobadas. Identifica, por ejemplo, muchas pautas de conducta legítimas o ilegítimas, que denominamos «derechos humanos». La moral común es una institución social con un código de normas fáciles de aprender. Al igual que

los idiomas o las constituciones políticas, la moral común existe, conozcamos o no sus reglas. A medida que nos desarrollamos como personas, vamos aprendiendo reglas morales y sociales, como las leyes. Posteriormente aprendemos a distinguir entre las reglas sociales generales, ejercidas globalmente por todos los miembros de la sociedad, y las reglas sociales particulares, creadas para miembros de grupos especiales, como los miembros que comparten una profesión.

La moral común no es perfecta ni completa en sus recomendaciones, pero más adelante explicaremos por qué es un buen punto de partida para la teoría ética.

### Códigos de ética profesional

El estudio de los problemas de ética biomédica en el ámbito de las profesiones sanitarias ha evolucionado gracias a los códigos formales de ética médica y de enfermería, los códigos éticos de investigación y los informes realizados por comisiones financiadas por el Estado. Los códigos *particulares* escritos para grupos específicos, como médicos, enfermeras y psicólogos, apelan con frecuencia a normas generales como no hacer daño a los demás (no maleficencia) o respetar la autonomía y la intimidad, aunque éstas no fueran específicamente consideradas en los borradores de los códigos. Los códigos, al igual que muchas normas y regulaciones públicas que han sido formuladas para guiar la conducta de los profesionales, pueden ser criticados o defendidos apelando a las normas generales.

Antes de valorar los códigos profesionales, debemos estudiar brevemente la naturaleza de las profesiones. Según Talcott Parsons, una profesión es «un conjunto de roles ocupacionales, es decir, roles según los cuales los sujetos en cuestión realizan una serie de funciones valoradas por la sociedad en general, y por estas actividades ganan un sueldo trabajando a tiempo completo»<sup>2</sup>. De acuerdo con esta definición, los acróbatas de circo y los camareros son profesionales; las prostitutas, probablemente no lo son (ya que su función no es «valorada por la sociedad en general»), a pesar de que la prostitución es considerada la «profesión más antigua de la tierra». No obstante, no debe sorprendernos el hecho de que la prostitución sea considerada habitualmente una profesión, y es que la palabra *profesión* se aplica, de acuerdo con su uso común, a cualquier ocupación mediante la cual alguien se gana la vida.

Se necesita un significado más restringido de la palabra *profesión* para comprender cómo se utiliza en el término *ética profesional*. Los profesionales generalmente se caracterizan por tener la obligación de proporcionar importantes servicios a unos clientes o usuarios y por haber recibido un adiestramiento especializado. Las profesiones mantienen organizaciones autorreguladoras que controlan el ingreso de los candidatos en la profesión mediante un certificado explícito de que han adquirido los conocimientos y habilidades necesarios. El concepto de profesión médica implica una educación y formación distintivas, de las cuales los pacientes típicamente carecen, y que moralmente deben utilizar para beneficiar a los enfermos. En profesiones eruditas como la medicina, la base del conocimiento de los profesionales deriva de una formación estrechamente supervisada, pues el profesional proporciona servicios específicos al resto

de la sociedad. Aun así, no todas las profesiones son eruditas ni están orientadas a proporcionar servicios.

Las profesiones sanitarias especifican e imponen típicamente obligaciones, asegurando de esta forma que toda persona que mantenga una relación con alguno de sus miembros lo encuentre competente y digno de confianza. Las obligaciones que las profesiones tratan de imponer son obligaciones de función relacionadas con los derechos de otras personas. Los problemas de la ética profesional generalmente surgen por conflictos entre valores, por conflictos internos de la profesión o por conflictos entre las obligaciones profesionales y los compromisos adquiridos por personas ajenas a la profesión. Un código profesional es un documento que expone la función de la moral entre los miembros de la profesión, y de esta manera distingue entre las pautas profesionales y las normas impuestas por organismos externos a ella, como el gobierno (aunque sus normas a menudo coinciden).

Los códigos establecen también con frecuencia las reglas de cortesía que se han de observar y los compromisos adquiridos con el resto de los miembros de la profesión. Por ejemplo, un código característico de la American Medical Association insta a los médicos a no criticar al compañero que estaba antes a cargo de un caso y a practicar la cortesía profesional<sup>3</sup>. Estos códigos tienden a promover y reforzar la unidad entre sus miembros y la conformidad institucional con los valores predominantes de la profesión. Son beneficiosos siempre que incorporen de una forma efectiva normas morales defendibles. Por desgracia, algunos códigos profesionales simplifican los requerimientos morales o exigen un cumplimiento y una autoridad superior a la que están capacitados para exigir. Como consecuencia, los profesionales pueden suponer erróneamente que si cumplen estrictamente las reglas del código satisfacen todos los requerimientos morales, del mismo modo que mucha gente cree que está dispensado de las obligaciones morales si respeta escrupulosamente todas las exigencias de la ley.

Una pregunta pertinente es si las normas morales de los códigos específicos de la ciencia, la medicina y la asistencia sanitaria son exhaustivas, coherentes y plausibles. Muchos códigos médicos evalúan las implicaciones de algunos principios generales, como «no harás daño», y de algunas reglas, como las del secreto profesional. Pero muy pocos estudian las implicaciones de otros principios y reglas como la veracidad o el respeto a la autonomía y la justicia, tema hoy día motivo de intenso debate. Algunos de estos principios y reglas se han incorporado recientemente a las declaraciones de los derechos de los pacientes que reclaman, entre otras cosas, el respeto a la autonomía y a la veracidad<sup>4</sup>. Estas declaraciones, que establecen cuál debería ser la conducta profesional adecuada, no derivan de los códigos profesionales y difieren mucho de los códigos que se centran en los derechos de los pacientes más que en las obligaciones de los profesionales sanitarios. Por desgracia, estas declaraciones suelen ser también incompletas y carecen de una defensa argumentada.

Además de ser incompletos y carecer de una justificación establecida, hay otras razones que explican el escepticismo que existe sobre la adecuación de los códigos profesionales en la asistencia sanitaria. Desde los tiempos de Hipócrates, los médicos han creado sus propios códigos sin tomar en consideración la opinión de los pacientes. Estos códigos rara vez han apelado a pautas éticas generales o a fuentes de autoridad



moral distintas de las tradiciones y los juicios de sus miembros. En algunos casos, las reglas de los códigos profesionales entran en conflicto e incluso parecen prevalecer sobre otras normas morales más generales. El cumplimiento de las normas profesionales en estas circunstancias parece proteger los intereses de la profesión más que ofrecer un punto de vista moral imparcial y exhaustivo. Otras reglas han sido tradicionalmente expresadas con formulaciones abstractas, de manera que ofrecen un consejo moral indefinido abierto a distintas interpretaciones.

En 1972, el psiquiatra Jay Katz expresó emotivamente sus reservas acerca de los códigos de ética médica. Inspirado por su indignación ante el destino de las víctimas del holocausto, Katz creía que sólo un esfuerzo educativo persistente, que no se basara única y exclusivamente en los códigos tradicionales, podría proporcionar unas directrices útiles para la investigación con seres humanos:

A medida que me fui introduciendo en el mundo del derecho, aprendí mucho de mis compañeros y de los estudiantes sobre temas tan complejos como el derecho a la autodeterminación y a la intimidad y la magnitud de la autoridad de las instituciones gubernamentales, profesionales, etc., para entrometerse en mi vida privada... Rara vez había reflexionado sobre estos temas durante mi formación médica. Se había asumido sin crítica que podían resolverse siendo fiel a principios tan indefinidos como el *primum non nocere* o a códigos éticos visionarios<sup>5</sup>.

### Directrices gubernamentales y políticas públicas

En ocasiones, los profesionales sanitarios y los científicos reciben una orientación moral adicional a través del proceso de creación de políticas o normas públicas, que incluye regulaciones y directrices específicas promulgadas por organismos gubernamentales. Las políticas públicas, como las que garantizan la asistencia sanitaria para los indigentes o las que protegen a los sujetos de la investigación biomédica, generalmente incorporan consideraciones morales. El análisis moral no es sólo un método para evaluar las normas ya establecidas, sino que forma parte de lo que debería ser una buena formación normativa.

Los derechos de los pacientes y los sujetos de investigación son ejemplos instructivos. El gobierno de Estados Unidos ha promulgado varias regulaciones legalmente restrictivas con la intención de proporcionar una protección moralmente adecuada a los sujetos de investigación. En 1974, el Congreso creó una comisión nacional cuyo objetivo era recomendar directrices de investigación al Secretario del Department of Health, Education and Welfare (hoy día Department of Health and Human Services), las cuales se convertirían en regulaciones federales, salvo que el Secretario expusiera públicamente las razones que justificaran no hacerlo. En 1980, se reunió una Comisión presidencial para estudiar más a fondo los temas de investigación y otras materias, como el acceso a la asistencia sanitaria y la toma de decisiones en las relaciones clínicas con los pacientes<sup>6</sup>. Finalmente, en diciembre de 1991, el Patient Self-Determination Act (PSDA) se hizo realidad<sup>7</sup>. El Congreso promulgó esta ley, que fue la primera en asegurar que las instituciones sanitarias informaban a los pacientes sobre sus dere-

chos ante el Estado y sobre las medidas institucionales existentes para aceptar o rechazar un tratamiento médico y formular directivas previas.

Varios organismos federales y los tribunales de justicia de Estados Unidos utilizan regularmente premisas éticas para desarrollar normas, reglas, decisiones o análisis. Entre ellos están incluidos los Centers for Disease Control (CDC), los National Institutes of Health (NIH), la Office of Technology Assessment (OTA) y el Tribunal Supremo de Estados Unidos. A nivel estatal, el análisis ético formal también desempeña con frecuencia un importante papel en la redacción de normas en bioética. Algunos ejemplos son el amplio trabajo de la New York Task Force on Life and the Law y la New Jersey Bioethics Commission. Estos informes de la comisión y estas leyes del gobierno, junto con otras medidas gubernamentales sobre biomedicina, plantean serias dudas sobre cuál es la relación más adecuada entre el gobierno y los grupos profesionales a la hora de formular criterios para la práctica, que más adelante analizaremos en este libro.

Estas preguntas también surgen debido al importante papel que los tribunales de Estados Unidos desempeñan en el desarrollo de leyes<sup>8</sup> que establecen normas para la ciencia, la medicina y la asistencia sanitaria. Estas decisiones legales han resultado ser importantes reflexiones éticas sobre las responsabilidades morales y la normativa pública. Algunos ejemplos los constituyen las decisiones tomadas respecto al consentimiento informado (v. Cap. 3) y la supresión del soporte vital (v. Cap. 4). En este último caso, la línea que han seguido las decisiones de los tribunales desde el caso de Karen Ann Quinlan, a mediados de la década de los 70, ha constituido una nueva tradición de reflexión moral, influida por escritos no legales sobre tópicos, como si la nutrición artificial y la hidratación deben ser considerados o no tratamientos médicos similares al resto y sujetos, por tanto, a los mismos criterios de toma de decisiones.

El término *políticas o normas públicas* se utiliza en este texto con referencia a un conjunto de directrices normativas exigibles aceptadas por un organismo público y oficial para dirigir un determinado tipo de conducta. Las normas de corporaciones, hospitales, empresas y sociedades profesionales suelen causar un importante impacto en la normativa pública; pero estas normas son privadas más que públicas (aunque estos organismos con frecuencia están regulados por políticas públicas). Existe una relación más estrecha entre la ley y las políticas o normas públicas; es más, *toda ley es una norma pública*, mientras que no toda norma pública es, estrictamente hablando, una ley. A diferencia de las leyes, las normas públicas no necesitan ser explícitamente formuladas o codificadas. Por ejemplo, un cargo público que decide no subvencionar un programa que nunca ha sido subvencionado está formulando una norma pública. Tanto las decisiones de actuar como las de no actuar constituyen normas públicas.

Para crear y criticar normas no basta con apelar a principios y reglas éticas<sup>9</sup>. La ética de las normas públicas debe proceder de casos impuros y sujetos a posibles cambios, en los que haya importantes desacuerdos sociales, dudas o diferentes interpretaciones de la historia, y los procedimientos usados para resolver estos desacuerdos sean imper-

<sup>8</sup> N. del T. Dos de las fuentes del derecho estadounidense son los «casos» o jurisprudencia (*case law*) y las leyes o estatutos promulgados por los órganos ejecutivos o legislativos fundamentalmente a nivel estatal y federal (*statutory law*).

fectos. Por supuesto, ningún organismo puede establecer normas basándose en principios y reglas abstractas, ya que no dispondrá de suficiente información específica ni proporcionará una orientación directa o clara. La especificación y cumplimiento de los principios y reglas morales debe tener en cuenta problemas de factibilidad, eficiencia, pluralismo cultural, procedimientos políticos, incertidumbre sobre el riesgo, desconformidad de los pacientes y cuestiones similares. Los principios y las reglas proporcionan una base moral para la evaluación de las normas, pero una norma debe desarrollarse también en función de los datos empíricos y la información especial que ofrecen campos relevantes de la medicina, la economía, el derecho, la psicología, etc. En este proceso están íntimamente relacionados los principios morales y los datos empíricos. Por ejemplo, técnicas como los análisis riesgo-beneficio no son puramente empíricas y carentes de valoración, ya que requieren una evaluación moral y una especificación mediante principios de justicia.

Por último, cuando se emplean principios o reglas morales para formular o criticar políticas públicas, no se puede afirmar que el *acto x* es moralmente correcto (o incorrecto) y deducir, por tanto, que la *ley o norma* es moralmente correcta (o incorrecta), ya que obliga a/o favorece (o prohíbe) el *acto x*. Juzgar un acto moralmente incorrecto no implica necesariamente que el gobierno deba prohibirlo o negarse a subvencionarlo. Por ejemplo, podemos argumentar consistentemente que la esterilización o el aborto son moralmente incorrectos sin por ello suponer que la ley deba prohibirlos o negar fondos públicos a aquellas personas que de otro modo no puedan permitirse recurrir a dichos procedimientos.

De manera similar, juzgar un acto moralmente aceptable no implica que la ley deba permitirlo. Por ejemplo, la tesis de que la eutanasia activa está moralmente justificada cuando los pacientes se hallan sometidos a un dolor y un sufrimiento incontrolables y piden la muerte es compatible con la tesis de que el gobierno debe prohibir legalmente la eutanasia activa, ya que en otro caso resultaría imposible evitar los abusos. No estamos defendiendo juicios morales concretos que justifiquen dichos actos. Únicamente afirmamos que la relación entre las guías morales y los juicios sobre las normas, las leyes o el cumplimiento de las leyes es compleja y que juzgar la moralidad de un acto no implica establecer un juicio concreto sobre la ley y las normas. Hay que considerar factores como el valor simbólico de la ley, los costes del programa y su ejecución, así como la necesidad de programas alternativos.

### Dilemas morales

Una característica típica de la condición humana consiste en llegar a conclusiones y realizar elecciones reflexionando sobre distintos dilemas. Consideremos un caso concreto (Caso 1 del Apéndice). Hace algunos años, los jueces del Tribunal Supremo de California tuvieron que tomar una decisión sobre una probable violación del secreto profesional. Un hombre mató a una mujer tras confesar a su psicoterapeuta que se proponía realizar dicho acto. El psicoterapeuta intentó sin éxito que detuvieran al hombre, pero, cumpliendo con su obligación de mantener el secreto profesional, no avisó a

la mujer cuando el intento de detener al hombre no dio resultado. La mayor parte de los miembros del tribunal opinaron que «cuando un terapeuta decide, o debe decidir, de acuerdo con los criterios de su profesión, que su paciente constituye un serio peligro para otra persona, está obligado a poner en marcha las medidas razonables que garanticen la seguridad de la supuesta víctima». Esta obligación incluye avisar a la policía y a la víctima directamente. La mayor parte de los jueces opinan que los terapeutas deben mantener el secreto profesional, pero que éste puede ser violado en un caso como el expuesto, en el que prevalece el «interés público para evitar una agresión violenta». Aunque reconocen que las reglas de la ética profesional tienen un valor público significativo, consideran que en determinadas circunstancias, como cuando se trata de proteger a otros miembros de la sociedad de agresiones violentas, dichas reglas pierden importancia.

Una minoría de los miembros del tribunal estuvo en desacuerdo con el análisis anterior, y un juez insiste en que el médico estaría violando un derecho del paciente si no cumpliera con el secreto profesional. Si el incumplimiento de estas reglas se convirtiera en una práctica habitual, la relación de confianza entre el médico y sus pacientes comenzaría a debilitarse. Los enfermos mentales se negarían a solicitar ayuda o a divulgar información crítica, ya que habrían perdido la confianza en el médico, la cual es esencial para que un tratamiento resulte efectivo. Probablemente, el resultado sería un aumento de las agresiones violentas. Este caso plantea un dilema moral directo (así como un dilema legal), ya que ambas partes exponen buenas e importantes razones apoyando sus diferentes juicios.

Los dilemas morales pueden aparecer al menos en dos formas<sup>9</sup>: a) parte de la evidencia indica que el *acto x* es moralmente correcto, y otra parte que es moralmente incorrecto, pero en ambos casos la evidencia no resulta concluyente. El aborto, por ejemplo, plantea un terrible dilema para las mujeres que se encuentran en esta situación, y b) un agente considera que moralmente debería y no debería realizar el *acto x*. Se considera obligado por una o más normas morales a hacer *x* y por una o más normas morales a hacer *y*, pero, debido a las circunstancias, acaba por no hacer ni *x* ni *y*. Las razones que existen tras las alternativas *x* e *y* son buenas y de peso, aunque ninguna de las dos opciones domina claramente. Actuar de acuerdo con uno de los dos conjuntos de razones implica que el acto será moralmente aceptable en algunos aspectos, pero moralmente inaceptable en otros. Algunos autores consideran que la retirada de las medidas de soporte vital a los pacientes en estado vegetativo permanente, como en los casos de Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, constituyen disyuntivas de este segundo tipo.

Los dilemas pueden plantearse por conflictos entre principios o reglas morales, como muestran a menudo la literatura, las novelas y las películas populares. Por ejemplo, una persona que carece de recursos económicos roba para salvar a su familia del hambre, o una madre mata a uno de sus hijos para salvar a un segundo, o una persona miente para guardar un secreto familiar. La única forma de cumplir con una obligación es, en estos casos, infringir otra obligación. Independientemente de cuál sea el camino elegido, alguna de las obligaciones deberá ser incumplida. Sería incorrecto y engañoso decir que, por las circunstancias, estamos obligados a realizar ambas acciones. Hay que cumplir con la obligación que, de acuerdo con las circunstancias, prevalece sobre lo que habríamos estado totalmente obligados a realizar si no hubiera existido conflicto.

Los conflictos entre los requerimientos morales y el propio interés a veces crean dilemas *prácticos* en vez de dilemas *morales*. Si las razones morales entran en conflicto con razones no morales, puede resultar difícil establecer prioridades, incluso aunque no exista un dilema moral. Hay numerosos ejemplos en la obra del antropólogo William R. Bascom, que reunió cientos de «African Dilemma Tales», que habían sido transmitidos durante décadas entre los miembros de las sociedades tribales africanas. Un dilema tradicional planteado por la tribu Hausa de Nigrcia se llama *cura de la impotencia*:

Un hombre le dio a un amigo un brazalete mágico que curó su impotencia. Más tarde, éste vio a su madre, a la que había perdido en una incursión para capturar esclavos, entre un grupo de prisioneros. Le rogó a su amigo que usara su magia para liberarla. El amigo accedió con una condición: que le devolviera el brazalete. ¿Cuál debería ser su elección?<sup>10</sup>

¿Una elección difícil? Probablemente, pero no es una elección *moral* difícil. La obligación hacia una madre es de carácter moral, mientras que quedarse con el brazalete es una cuestión de interés propio. (Estamos asumiendo que no existe una obligación moral hacia la pareja sexual; en determinadas circunstancias dicha obligación podría plantear un dilema moral.)

Algunos filósofos y teólogos morales han afirmado que existen muchos tipos de dilemas *prácticos*, pero que no existen auténticos dilemas *morales*. No niegan que un sujeto pueda experimentar, en casos difíciles, perplejidad, conflicto y desacuerdo moral, pero insisten en que si existieran auténticos dilemas morales, dos *deberes* morales entrarían en conflicto, de manera que no se podría realizar un acto sin dejar de efectuar otro estando moralmente obligado a realizar ambos. Para estos autores, la idea de que uno *no puede* hacer algo que *debe* es el resultado de una ausencia de claridad en el lenguaje moral y de las obligaciones. Algunas figuras importantes de la historia de la ética han defendido esta postura, aceptando la existencia de un valor moral supremo que está por encima de todos los demás valores en conflicto (ya sean morales o no morales) y considerando incoherente permitir que existan deberes contradictorios. El único *deber*, para ellos, es el *deber* generado por el valor supremo<sup>11</sup>.

Por el contrario, nosotros mantenemos que diferentes principios morales pueden plantear conflictos en la vida moral. En ocasiones, el conflicto crea un dilema moral que carece de principio supremo que determine cuál es el *deber* principal. Aun así, existen formas para razonar y decidir qué es lo que se debe hacer. En algunos casos, el dilema se puede resolver, pero en otros el dilema sólo se complica y, tras una reflexión cuidadosa, permanece sin resolver.

### Método, justificación y verdad

Una persona de buena voluntad carece de problemas a la hora de realizar juicios morales, de decir la verdad y de evitar conflictos de intereses insostenibles. Los juicios morales que utilizamos a diario se basan en directrices, modelos, parábolas y similares. Esta base moral suele ser suficiente, ya que generalmente no tenemos que evaluar o justificar nuestros juicios ni los criterios que los sustentan. Pero cuando experimenta-

mos perplejidad moral o incertidumbre, reflexionamos sobre lo que la moralidad recomienda o exige, y nos preguntamos qué es lo que deberíamos hacer. Entonces, con frecuencia, necesitamos una justificación moral.

Deliberar consiste básicamente en el intento de un individuo o un grupo de resolver un problema desarrollando y evaluando sus creencias para llegar a una conclusión. Como John Dewey dijo en cierta ocasión, el acto de deliberar comienza con un «imaginativo ensayo de los distintos sistemas de acción»<sup>12</sup>. Mientras deliberamos, por lo general consideramos cuál de los posibles sistemas de acción está moralmente justificado, es decir, cuál se basa en las razones morales más convincentes. Las razones que acabamos aceptando expresan en qué condiciones consideramos que un determinado sistema de acción está moralmente justificado.

Pero, ¿qué es la justificación en ética, y cuál es el método de razonamiento necesario para alcanzarla? *Justificación* tiene varios significados en inglés, algunos de ellos específicos para disciplinas tales como la teología y el derecho. Según su uso más habitual, *justificar* significa *demostrar estar haciendo lo correcto, asentar las bases adecuadas, garantizar*. En algunas tradiciones teológicas, la justificación es aquella condición gracias a la cual una persona deja de ser pecadora y se convierte en virtuosa. En derecho, justificar consiste en demostrar ante el tribunal que uno tiene razones suficientes para mantener una postura o para exigir algo concreto. En el discurso ético, el sentido legal del término es el más adecuado. *El objetivo es establecer un caso con una base lo suficientemente sólida* como para que sea aceptado y así poder actuar. Demostrar que uno está justificado al mantener una determinada creencia moral requiere especificar cuáles son las garantías que apoyan dicha creencia. Un simple listado de creencias no es suficiente, ya que una razón *alegada* generalmente no es suficiente para apoyar una conclusión esperada. No todas las razones son buenas, y no todas las buenas razones son suficientes como justificación. Es necesario, por tanto, distinguir entre la *relevancia* de una razón para un juicio moral y su *adecuación* final para dicho juicio, y distinguir también entre un *intento* de justificación y una justificación *exitosa*.

Por ejemplo, las compañías químicas de Estados Unidos consideraban la presencia de sustancias químicas tóxicas peligrosas en un ambiente laboral una razón suficientemente importante, tanto legal como moralmente, para excluir a las mujeres en edad de procrear de dichos lugares de trabajo, pero, en 1991, el Tribunal Supremo de Estados Unidos consideró esta medida discriminatoria<sup>13</sup>. El peligro que las sustancias químicas peligrosas suponen para la salud y la vida es una *buen*a razón para cambiar a los trabajadores de puesto de trabajo, pero puede no ser un argumento *suficiente* para que la prohibición afecte sólo a las mujeres. Independientemente de cuál sea la postura defendida, cada parte debe justificar por qué sus razones son tanto buenas como suficientes.

### Tres modelos de justificación

Hay distintos modelos de justificación operativos en la teoría ética. Evaluaremos tres que son tanto instructivos como influyentes. El primero considera la justificación desde una perspectiva descendente que destaca la importancia de las normas generales

y de la teoría ética para establecer una base correcta sobre la que construir juicios morales correctos. El segundo considera la justificación desde una perspectiva ascendente, estableciendo que la moral tradicional, la experiencia y el juicio son las bases tanto de las normas generales como de la teoría. El tercero no concede prioridad a la estrategia ascendente ni a la descendente. Estudiaremos cada uno de los modelos y defenderemos una versión del tercero que asume los puntos principales de los otros dos.

**Deductivismo: el modelo de preceptos genéricos.** El modelo de preceptos genéricos —o *deductivismo*, como es más conocido hoy día— establece que los juicios morales justificados son deducidos a partir de una estructura teórica preexistente con preceptos normativos que resultan más genéricos que el juicio. Este modelo está inspirado en la justificación de disciplinas como las matemáticas, donde se demuestra que toda afirmación surge de forma lógica (deductivamente) de un conjunto de premisas creíbles. Este método de argumentación se utiliza en ocasiones en ética, y los deductivistas lo defienden asegurando que es el mejor modelo de justificación. La idea es que la justificación resulta posible si, y sólo si los principios y reglas generales, junto con los factores relevantes de una situación, apoyan la inferencia al juicio o juicios correctos o justificados. Este modelo es simple y constituye el método mediante el cual toda persona aprende a pensar moralmente: realizar un juicio moral consiste en aplicar una regla (principio, ideal, derecho, etc.) a un caso concreto en el que es claramente aplicable. Por eso, a veces se dice que el método deductivo es una «aplicación» descendente de preceptos generales, concepción que motivó el empleo del término «ética aplicada». El método deductivo para la aplicación de una regla es el siguiente (utilizando como ejemplo lo *obligatorio* en lugar de lo *permitido* o *prohibido*, aunque el método es el mismo en los tres casos):

1. Todo acto del tipo A es obligatorio.
2. El acto *b* es del tipo A.

Por lo tanto:

3. El acto *b* es obligatorio.

Usando este modelo esquemático, consideremos el siguiente ejemplo:

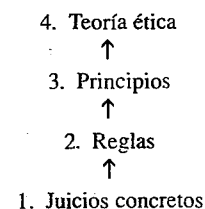
- 1x. Todo acto realizado para obtener el mayor beneficio para el paciente es obligatorio para el médico<sup>14</sup>.
- 2x. El objetivo del acto de reanimación *b* es obtener el mayor beneficio para el paciente.

Por lo tanto:

- 3x. El acto de reanimación *b* es obligatorio para el médico.

Preceptos genéricos tales como I y 1x existen en varios niveles de la generalidad. Un juicio, una creencia o una hipótesis determinadas pueden justificarse mediante una o varias reglas morales, o las reglas pueden ser justificadas mediante principios, o tanto las reglas como los principios pueden ser defendidos sobre la base de una teoría ética completa. Como ejemplo consideremos una enfermera que se niega a asistir un aborto. La enfermera podría intentar justificar su negativa apelando a la regla de que es incorrecto matar intencionadamente a un ser humano. Si se le pidiera que justificara con mayor profundidad su decisión, podría basar esta regla moral en el principio de la sacralidad de la vida humana. Por último, tanto el juicio particular como la norma y el principio podrían justificarse mediante una teoría ética implícita en el juicio original de la enfermera. Desde una perspectiva puramente deductivista, el problema básico en la ética práctica es elegir la teoría ética que se va a aplicar. Presumiblemente, cada teoría compromete a su defensor mediante normas distintas y ofrece diferentes soluciones a los problemas.

Este modelo, entonces, se dirige del nivel de los juicios concretos al nivel superior de la generalidad (reglas y principios que cubren y justifican los juicios concretos), y de ahí al nivel de la teoría ética (que cubre y justifica las reglas y los principios). Podemos esquematizarlo de la siguiente manera (cada flecha simboliza la dirección de la justificación, de forma que la afirmación más específica se justifica apelando a una norma más amplia y general que la cubre):



Este modelo funciona cuando un juicio puede ponerse directamente debajo de una regla o principio sin que existan complicaciones, como por ejemplo cuando se pueda justificar mediante varios principios diferentes.

Este modelo no explica cómo deben proceder el razonamiento moral y la justificación en los casos complicados. Su carácter lineal comporta una sobresimplificación, en la que juicios concretos y reglas derivan directamente de principios más generales. Consideremos la justificación aparentemente deductivista «hay que decirle al señor Sanford que tiene un cáncer y que probablemente morirá pronto, porque la regla de la veracidad resulta esencial para respetar la autonomía de los pacientes». El modelo anterior sugiere que el contenido moral de «no se debe mentir al señor Sanford» deriva directamente del principio más genérico: «se debe respetar la autonomía de los pacientes» y de la regla «no se debe mentir a los pacientes». Si bien gran parte de la vida moral se adapta a este modelo lineal, otra gran parte no lo hace. Por muchas causas, el razonamiento moral y la justificación actuales son mucho más complejos.

En primer lugar, las normas de conducta generales mantienen una relación recíproca con los elementos de la experiencia concreta. La relación entre las normas generales y las particularidades de la experiencia es bilateral, no unilateral; y, como dice Jerome Schneewind, no existe «un orden de dependencia libre del contexto entre las proposiciones morales»<sup>15</sup>. El que lleguemos o no a una proposición moral a través de la inferencia no depende del contenido de la proposición ni de su grado de generalidad. El hecho de que una norma de acción general se base o no en experiencias determinadas depende de lo que los contextos específicos permitan deducir y conocer (conocido como soporte deductivo dentro del contexto epistémico). Las creencias morales surgen tanto de la generalización a partir de experiencias determinadas como de la creación de juicios en circunstancias concretas apelando a preceptos generales. Ningún orden esencial de deducción o dependencia establece cómo se adquieren los conocimientos morales.

Para realizar un juicio moral concreto, a menudo no basta con apelar a una regla o principio más genérico, sino que hay que especificar y ponderar las normas según las circunstancias concretas. Las reglas y principios abstractos de las teorías morales son sumamente indeterminados; es decir, las descripciones utilizadas para definir las obligaciones carecen del contenido necesario para realizar ciertos juicios prácticos. En el proceso de especificación y ponderación de normas y al realizar juicios concretos, hay que tener en cuenta las creencias sobre el mundo, las expectativas culturales, los resultados más probables, los precedentes y cuestiones similares, para así completar y dar peso a las reglas, los principios y las teorías.

Los juicios morales que justifican el aborto, por ejemplo, característicamente se basan menos en las reglas y principios morales que en las creencias sobre la naturaleza y el desarrollo del feto. Las partes en conflicto aceptan la regla genérica de que es incorrecto matar directamente a personas inocentes, pero lo más frecuente es que, detrás de las interpretaciones de las distintas situaciones, haya costumbres tradicionales, teorías científicas, convicciones metafísicas, informes conceptuales y creencias religiosas. El resultado es que, en ocasiones, el debate moral se debe más a un desacuerdo sobre la descripción científica, metafísica o religiosa correcta de la situación o de las diferentes versiones conceptuales que a un desacuerdo sobre las normas de conducta morales implicadas.

Con frecuencia no es posible aplicar con claridad ninguna norma general (principio o regla) a una situación concreta, incluso aunque las partes estén de acuerdo sobre las reglas o principios de la moralidad. Por ejemplo, destruir un feto humano inviable no supone una clara violación de las reglas en contra del asesinato, y la regla sobre el derecho a proteger la integridad y propiedad del propio cuerpo tampoco parece ser claramente aplicable al problema del aborto. Los hechos son complejos y se pueden aplicar varias normas morales diferentes, aunque con resultados no concluyentes e incluso contradictorios. En el caso del aborto, aunque exponamos claramente los hechos, la elección de hechos y reglas generará un juicio que resultará incompatible con el juicio obtenido si la elección es diferente. No basta con recurrir a un método deductivo de juicio o a una teoría ética general para obtener un conjunto adecuado de hechos y aplicar las reglas correctas.

Un problema añadido es que el deductivismo provoca una regresión potencialmente infinita de la justificación —una necesidad constante de justificación—, ya que cada nivel que apela a un precepto más genérico requiere un nuevo nivel que lo justifique. Este problema posiblemente se podría solucionar presentando un principio que se autojustifique o que resulte irracional no aceptar. Pero si realizar una justificación deductivista implica que cada criterio útil para justificar otro criterio es en sí mismo injustificado hasta que es explicado por un precepto diferente más genérico, entonces, por principio, los juicios morales o la institución de la moralidad no pueden tener un fundamento adecuado.

Por último, apelar a un nivel de teoría en concordancia con este modelo sugiere que sólo existe una teoría normativa correcta, aunque se han desarrollado y defendido muchas de ellas sin llegar a un acuerdo sobre cuál es la que mejor cumple los requisitos necesarios. Resulta útil tomar decisiones morales prácticas con teorías morales generales, aunque esto haya sorprendido a muchos filósofos contemporáneos. Las reglas y los principios compartidos por estas teorías son más adecuados para el juicio práctico (como puntos de partida) que las teorías. Esta paradoja explica por qué las teorías del precepto genérico han tenido últimamente menos aceptación. Aun así, este modelo puede aplicarse a los juicios morales, siempre que sea complementado con otros modelos que tengan en cuenta la mayor complejidad del razonamiento y la justificación moral.

**Inductivismo: el modelo basado en el caso individual.** Muchos autores creen, y nosotros entre ellos, que la justificación moral es inductiva (ascendente) y deductiva (descendente). El inductivismo mantiene que debemos usar acuerdos y prácticas sociales preexistentes como punto de partida, y desde ahí generalizar a normas como principios y reglas, mientras que los inductivistas subrayan el importante papel de los juicios concretos y contextuales como parte de nuestra vida moral y de su desarrollo. Los puntos de vista morales de una sociedad no pueden justificarse haciendo un examen no histórico de la lógica del discurso moral o mediante alguna teoría de la racionalidad, sino mediante una tradición moral establecida y por un conjunto de procedimientos que permitan nuevos desarrollos. Una concepción estática o moralmente conservadora de la moralidad no resulta coherente con este estudio, al menos mientras la tradición presente procedimientos para reflexionar sobre ello y desarrollar la tradición. Las nuevas experiencias y las innovaciones en los esquemas de la vida colectiva modifican las creencias, estando la moral íntimamente relacionada con un conjunto cultural de creencias que ha ido creciendo y que ha sido ensayado a lo largo del tiempo.

Los inductivistas argumentan que la inducción (ir de hechos concretos a afirmaciones generales sobre dichos hechos), incluyendo la analogía (un tipo de inducción en el que las similitudes entre actos o acontecimientos apoyan la hipótesis de que dichos actos o acontecimientos son similares también en otros aspectos), constituye la base de la deliberación y la justificación. Proponen que determinados tipos de casos y juicios concretos sobre dichos casos pueden usarse para justificar la aceptación de conclusiones morales, independientemente de las normas generales y de la tradición histórica. A medida que nuestra experiencia y nuestro pensamiento evolucionan, generalizamos para crear reglas y principios que se puedan usar en contextos análogos, pero el induc-

tivista cree que estas reglas y principios son *derivados*, no primarios. Los casos nuevos y significativos van perfeccionando progresivamente nuestros juicios y generalizaciones. Las reglas morales, entonces, son ejes provisionalmente seguros en un conjunto cultural de directrices.

Consideremos un ejemplo de la toma de decisiones por sustituto, que suscitó gran interés a partir de 1976. Una serie de casos encabezados por el ya mencionado de Quinlan obligó tanto a la ética médica como a los tribunales a desarrollar un marco completamente nuevo de reglas explícitas respecto a la toma de decisiones por sustituto sobre las medidas de soporte vital, así como reglas sobre quién debería adoptar tales decisiones. Este marco de referencia se creó trabajando analógicamente con casos y ensayando hipótesis contra las normas preexistentes. Tanto en ética como en derecho, una serie de casos con características similares (y diferentes) establecieron las bases de la ética de la toma de decisiones por sustituto. Incluso cuando un principio o regla no era completamente original para el marco propuesto, su contenido iba siendo confirmado de acuerdo con los problemas que surgían en los diferentes casos y que necesitaban una solución. Finalmente se llegó a un consenso tanto en los tribunales como en la ética y se definió el marco de referencia adecuado para la toma de dichas decisiones. Decir que tal marco de referencia ya estaba disponible y que simplemente se fue aplicando a los casos nuevos sería erróneo.

Algunos inductivistas aceptan premisas del deductivismo, entendido como la idea de que las normas preexistentes instruyen el proceso de analogía. Esto hace que el inductivismo resulte más atractivo, pero no evita las críticas. Existe todavía cierta confusión sobre cuál es el papel de la experiencia concreta y el juicio individual. Si los juicios de los individuos resultan básicos, ¿tienen las normas generales algún poder crítico? ¿Pueden corregir juicios sesgados o evitar los sesgos que podrían aparecer en las normas al generalizar a partir de la experiencia particular? ¿En qué podrían basarnos para que las reglas generales tengan autoridad sobre los juicios concretos?

Durante una discusión sobre este problema, Henry Sidgwick sostiene que si «el caso concreto puede ser satisfactoriamente fijado por la conciencia (convirtiéndose en juicio práctico) sin necesidad de hacer referencia a las reglas generales», entonces «no tendremos ninguna necesidad práctica de dichas reglas». Y si somos capaces de «formar proposiciones generales por inducción a partir de estos juicios concretos de la conciencia, y organizarlos sistemáticamente..., el interés de dicho sistema será *puramente especulativo*», y no práctico<sup>16</sup>. El análisis de Sidgwick critica el inductivismo puro basándose en que utilizamos normas generales para restringir y evaluar los juicios morales concretos. El interés teórico por la generalidad no busca sólo crear una tipología especulativa de lo que ya conocemos por los casos concretos. Nos interesan los criterios generales porque estamos interesados en saber qué es lo que deberíamos hacer.

El inductivismo puro presenta un problema. A menudo criticamos juicios o tradiciones que consideramos inadecuados apelando a criterios generales como los derechos humanos. ¿Cómo puede el inductivismo justificar el uso de estos criterios generales si se encuentran fuera del marco de la experiencia y del juicio que se critica? El inductivismo tampoco es capaz de explicar el hecho frecuente de que, en determinados casos, agentes morales igualmente bien informados e imparciales lleguen a conclusio-

nes cuyos juicios entran en conflicto. La teoría inductivista, entonces, necesita reforzarse definiendo el papel que desempeñan las reglas y los principios a la hora de valorar los conflictos y de restringir los juicios concretos.

Antes de estudiar el tercero de los métodos para ver si cumple con este requisito, es necesario aclarar hasta dónde se ha llegado. Hemos analizado dos amplios abordajes del método y la justificación. Al delimitar cada uno de estos métodos, no hemos observado incoherencias entre ellos, ni que exista razón alguna para rechazarlos directamente. El inductivismo considera que la historia y la filosofía no producen sistemas estáticos de normas morales. Estamos realizando constantemente tomas de decisiones razonadas, creando nuevas o más refinadas normas de conducta a partir de experiencias y problemas originales. El deductivismo establece con acierto que una vez que hemos creado un esquema de normas generales de conducta (no necesariamente definitivo), por lo general basta con apelar directamente a dichas normas generales de conducta para justificar los juicios morales.

Una característica desconcertante de la teoría moral contemporánea es que, debido a los intentos de clasificar las teorías, surgen rivalidades falsas, afirmaciones desorientadoras, y parece que los defensores de un método excluyen al resto en su razonamiento moral. Presentamos dos ejemplos de escritores de ética biomédica, a los que estudiaremos de nuevo más adelante (v. págs. 88-91 y 99-101). En primer lugar, Bernard Gert y Danner Clouser definen su método de la siguiente manera: «Para formular una teoría comenzamos con juicios morales concretos sobre los que estamos seguros, abstraemos y formulamos las características relevantes de dichos casos de forma que sean útiles para decidir en los casos poco claros»<sup>17</sup>. Esta declaración ha resultado determinante, ya que Gert y Clouser se han ganado la reputación (merecida o no) de ser deductivistas puros. Y sin embargo esta declaración sobre el método parece más bien inductivista.

En segundo lugar, Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin gozan de la reputación (merecida o no) de ser de los principales defensores del inductivismo que se basa en el razonamiento analógico, caso por caso, en un terreno moral previamente bien estudiado, método que ellos llaman *casuística*. Definen la «casuística correcta» como la «aplicación de reglas generales a casos concretos con discernimiento»<sup>18</sup>. Jonsen apoya directamente una estrategia que define los principios generales útiles para las situaciones nuevas en que las analogías resultan insuficientes o peligrosas. Afirma, por ejemplo, que nuestra creciente experiencia y los innumerables estudios sobre casos concretos resultan con frecuencia insuficientes e incapaces de ofrecer respuestas ante los problemas morales que están apareciendo en áreas nuevas como las técnicas reproductivas y la cartografía del genoma<sup>19</sup>. Toulmin, siguiendo una línea similar, establece que los principios resultan fundamentales cuando las partes en conflicto son extrañas entre sí, como ocurre cada vez con más frecuencia en las instituciones sanitarias<sup>20</sup>. En estas reflexiones, su método parece más deductivista que inductivista, aunque la valoración final depende de si consideran los principios vinculantes o como un apoyo directo de juicios morales concretos.

Esto nos puede enseñar una importante lección sobre el uso de etiquetas. Es fácil etiquetar mal y estereotipar modelos filosóficos. Una vez etiquetada, la teoría puede ser desechada mediante críticas como las que hemos ofrecido. Recalamos de nuevo

que encontramos más premisas aceptables que inaceptables en el trabajo de los autores que se comprometen con estos métodos de justificación. Al mismo tiempo, no consideramos estos métodos, ni el resultado de su fusión, adecuados. El resto de este capítulo lo dedicaremos a describir el tercer sistema de justificación, que es a su vez por el que nos inclinamos.

**Coherentismo.** El «coherentismo» no es ni descendente ni ascendente; se mueve en ambas direcciones. John Rawls ha usado el término *equilibrio reflexivo* para referirse al objetivo de este método de justificación, y utilizaremos algunas de las ideas principales de su análisis. Rawls considera que para aceptar la teoría en ética debemos comenzar basándonos en nuestros «juicios ponderados», las convicciones morales que mayor confianza nos merecen y que pensamos que ofrecen el menor sesgo posible. El término *juicios ponderados* de Rawls se refiere a los «juicios en los que es más probable que nuestras capacidades morales puedan ser desplegadas sin distorsiones». Algunos ejemplos son los juicios sobre la incorrección de la discriminación racial, la intolerancia religiosa y la representación política. Estos juicios ponderados existen en todos los niveles de la generalidad de nuestra reflexión moral, «desde los juicios sobre situaciones e instituciones concretas, pasando por criterios amplios y principios iniciales, hasta condiciones formales y abstractas que se imponen a las concepciones morales»<sup>21</sup>.

En medicina, lo habitual es que existan juicios ponderados que han permanecido inalterados a lo largo de toda la historia, como «los médicos no deben utilizar a los pacientes para su propio lucro y los intereses del paciente deben ser prioritarios». Esta regla implica que es inapropiado permitir que coexistan ciertos intereses del médico y su compromiso básico hacia el paciente. Por ejemplo, los médicos empresarios, con intereses de inversión o propiedad en laboratorios y centros asistenciales, se enfrentarán a un injustificado conflicto de intereses si conciertan actividades con centros en los que tienen algún interés económico. En medicina, esta conducta es antiprofesional, aunque es una práctica aceptada en el mundo de los negocios. Los empresarios no siempre están limitados por reglas como «los intereses del cliente deben ser prioritarios». Una diferencia entre los códigos éticos de la medicina y los negocios deriva de la regla anteriormente expuesta, un juicio ponderado sobre la relación médico-paciente.

Pero incluso los juicios ponderados que consideramos «provisionalmente como puntos fijos», dice Rawls, pueden ser «sujetos a revisión». El objetivo del equilibrio reflexivo consiste en emparejar, pulir y ajustar los juicios ponderados de manera que coincidan y sean coherentes con las premisas de la teoría<sup>22</sup>. Es decir, partimos de juicios paradigmáticos sobre lo que es moralmente correcto e incorrecto, y posteriormente construimos una teoría general lo más coherente posible con dichos juicios; cualquier grieta es tapada y cualquier tipo de incoherencia detectada. Las normas de conducta resultantes se ponen a prueba para valorar los resultados. Si resultan incoherentes, las normas son reajustadas o abandonadas, y el proceso se inicia de nuevo, ya que nunca podremos asumir un equilibrio totalmente estable. El proceso de pulir y ajustar se realiza mediante la reflexión y el ajuste dialéctico, teniendo siempre en cuenta que el objetivo es alcanzar el equilibrio reflexivo. Volviendo de nuevo a la regla que hace

primar los intereses del paciente, mediante la ética biomédica intentaríamos hacer esta regla lo más coherente posible con otros juicios ponderados sobre las responsabilidades clínicas docentes, las responsabilidades en la investigación con personas humanas y responsabilidades con los familiares de los pacientes.

Como expondremos en el Capítulo 7, es difícil conseguir que estos diversos compromisos sean coherentes con otras reglas morales sobre la imparcialidad y la justicia. Hacer prevalecer los intereses del paciente es una regla aceptable como premisa de partida, pero no es categórica para todos los casos posibles. Existen una serie de opciones sobre cómo deberíamos y cómo no deberíamos especificar y ponderar la regla. Siempre que surgan conflictos entre los principios y reglas reconocidos y legítimos de un sistema o teoría moral, existe algún grado de incoherencia. Por poner un ejemplo sencillo sobre la ética del trasplante de órganos, imaginemos que estamos de acuerdo con las dos consideraciones morales siguientes: a) los órganos deben distribuirse de acuerdo con los años de supervivencia esperados, y b) los órganos deben distribuirse de acuerdo con la lista de espera para ofrecer igualdad de oportunidades a los distintos candidatos. Tal y como han sido expuestos, estos dos principios distributivos no son coherentes, ya que aceptar cualquiera de ellos supone eliminar el contrario. Podemos utilizar tanto uno como el otro en una teoría sólida sobre distribución justa, pero para ello necesitaremos especificar los límites de cada principio y ponderarlos. Además, estos límites deberán ser coherentes con otros principios y reglas, como las normas sobre la no discriminación de los ancianos y la importancia de la posibilidad de asumir los gastos de procedimientos médicos costosos.

Este análisis sugiere —correctamente, a nuestro entender— que todos los sistemas morales presentan algún grado de indeterminación e incoherencia, demostrando que no tienen la capacidad de evitar algunos de los conflictos que pueden surgir entre principios y reglas. Es decir, la mera ausencia de inconsistencias en un sistema no consigue su coherencia y el equilibrio reflexivo. La coherencia se consigue mediante el posterior desarrollo de las normas y siempre que éstas se apoyen entre sí.

El llamado equilibrio reflexivo amplio se consigue evaluando los puntos fuertes y débiles de todo juicio moral, principio o teoría relevante. Es decir, incorporando la más amplia variedad posible de creencias morales legítimas, incluyendo los casos más duros de la experiencia<sup>23</sup>. Recalamos de nuevo el carácter ideal (aunque no utópico) de este procedimiento: independientemente de lo amplio que sea el conjunto de creencias, no hay razón para creer que el proceso de pulir, ajustar y dar coherencia concluirá o será perfeccionado. Cualquier conjunto de generalizaciones teóricas obtenidas a través del equilibrio reflexivo es potencialmente incoherente con los juicios ponderados, y el único modelo adecuado de teoría moral es conseguir *la mayor aproximación posible a la coherencia total*. Deberíamos asumir que estamos enfrentándonos a una búsqueda interminable de defectos de coherencia, contraejemplos a nuestras creencias y situaciones originales<sup>24</sup>.

Presumiblemente, las teorías éticas pueden hacerse coherentes con los juicios ponderados mediante este proceso de equilibrio reflexivo sin necesidad de asumir compromisos teóricos conflictivos sobre qué es razonable o no aceptar. Es decir, muchos de los cabos sueltos de la vida moral pueden ser considerados y ponderados sin aceptar,



por ello, puntos de vista sobre lo que resulta o no razonable para las distintas teorías que dividen profundamente a los filósofos y teólogos contemporáneos. Desde esta perspectiva, la reflexión moral es análoga a las hipótesis científicas que son ensayadas, modificadas, o rechazadas mediante la experiencia y la reflexión experimental. La justificación no es meramente deductivista (dando a las normas de conducta generales el estatus preeminente), ni meramente inductivista (dando a la experiencia y a la analogía el estatus preeminente). Muchas consideraciones diferentes se apoyan mutuamente en su intento por agrupar las creencias morales en un todo coherente. Así es como ensayamos, revisamos y posteriormente especificamos las creencias morales. Este sistema es muy distinto del deductivista, ya que establece que las teorías éticas nunca son suficientemente completas y no resultan aplicables a los problemas morales; sin embargo, la teoría misma, debido a sus implicaciones prácticas, debe ser ensayada para que sea adecuada. Pero el objetivo del equilibrio reflexivo protege frente al riesgo que suponen los prejuicios y los juicios morales meramente intuitivos, ya que teoría y práctica mantienen una relación de reciprocidad que es mutuamente limitante.

Como conclusión, estamos de acuerdo con Rawls en que la justificación depende «del mutuo apoyo entre las distintas consideraciones, de que todo encaje dentro de un todo coherente»<sup>25</sup>. Ahora apoyaremos esta tesis desarrollando nuestro propio estudio de la justificación, basado en la coherencia.

### Teoría de la coherencia para la justificación

A finales de la década de los 70, cuando se publicó la primera edición de este libro, realizamos un estudio sobre la justificación en la ética práctica como respuesta a una crisis que confundía el, en aquellos momentos, poco desarrollado terreno de la ética biomédica. Entonces no existía ninguna teoría que sirviera de base para la ética biomédica ni ninguna relación sistemática entre sus principios y reglas normativas. A medida que las nuevas ediciones han ido evolucionando, muchos lectores nos han pedido que definamos con mayor detalle nuestras opiniones sobre el método y la justificación. Eso es lo que vamos a hacer en esta sección.

Basándonos en la tesis de Joel Feinberg y de ciertas tradiciones de la filosofía griega, en principio definiremos la relación entre la experiencia moral y las teorías morales como una relación *dialéctica*. Desarrollamos teorías que sirven para guiar la experiencia y determinar qué es lo que deberíamos hacer, pero también utilizamos la experiencia para probar, colaborar y revisar teorías<sup>26</sup>. Si una teoría llega a conclusiones que resultan incompatibles con nuestros juicios ponderados —por ejemplo, si permite que los niños, pero no los adultos, sean empleados sin consentimiento como sujetos de la investigación biomédica—, tenemos razones suficientes para sospechar de dicha teoría y modificarla o buscar una teoría alternativa. Consideramos esta estrategia dialéctica como una forma de trabajar investigando la coherencia entre los juicios concretos y los juicios generales<sup>27</sup>. Como señala Feinberg, este procedimiento es similar al razonamiento seguido en los tribunales. Por un lado, si en un caso concreto un principio se ajusta a un juicio anteriormente desechado, sería necesario modificar o completar el principio para

hacerlo coherente con las creencias tanto particulares como generales consideradas como un todo. Por otro lado, cuando un principio bien fundado indica la necesidad de modificar un juicio particular, la necesidad de coherencia reclama que el juicio sea ajustado<sup>28</sup>. Parece incorrecto, por tanto, afirmar que los principios no son *obtenidos* de los casos, sino simplemente *aplicados* a ellos. Es más, tanto los juicios ponderados generales como los concretos proporcionan datos para la teoría, y constituyen la base para el ensayo de la teoría. Nos hacen modificar y refinar reivindicaciones teóricas antiguas, mostrando especialmente cuáles son sus insuficiencias y limitaciones<sup>29</sup>.

Aunque la justificación es una cuestión de coherencia, la simple coherencia ha constituido para muchos filósofos una base insuficiente para la justificación, ya que la base sustantiva de juicios y principios potencialmente coherentes entre sí podría ser en sí misma insatisfactoria. Podría haber también una serie de sistemas coherentes alternativos, cada uno igual de coherente que el siguiente si la coherencia por sí sola es capaz de juzgar las teorías. La justificación y el saber moral nunca podrán ser alcanzados a no ser que incorporemos al estudio algún criterio independiente de la coherencia. Un ejemplo de este problema aparece en el llamado Credo Ético de los Piratas (Pirates' Creed of Ethics o Custom of the Brothers of the Coast, CEP)<sup>30</sup>. Creado alrededor de 1640 por un grupo democráticamente organizado de merodeadores, este credo es un conjunto coherente y cuidadosamente delineado de reglas sobre la asistencia ante urgencias, las penas por actos prohibidos, la distribución de los botines, las distintas formas de comunicarse, la compensación por daños y las «cortes de honor» creadas para resolver disputas. Este conjunto de reglas y principios, aunque coherente, es moralmente insatisfactorio. La distribución de los «botines», la entrega de esclavos como compensación de daños y perjuicios y cuestiones similares, son actividades inmorales. Pero, ¿cómo podemos justificar que este código coherente no es un código éticamente aceptable?

Esta pregunta demuestra la importancia de partir de juicios ponderados que constituyan convicciones morales establecidas, y posteriormente ampliar el campo especificando, probando y revisando dichas convicciones. El coherentismo no consiste simplemente en hacer que cualquier conjunto de creencias resulte coherente. En ética, al igual que en cualquier otro campo, comenzamos con un conjunto determinado de creencias: aquel conjunto de juicios ponderados (también llamados normas evidentes e intuiciones plausibles) que son inicialmente aceptables sin un soporte argumentativo. No podemos justificar cualquier juicio moral con otro juicio moral sin provocar una regresión infinita o un círculo vicioso de justificación en el que al final ningún juicio resulta justificado. La única forma de evitarlo es aceptar que algunos juicios están justificados sin necesidad de recurrir a otros juicios, y que estos juicios sean nuestro punto de partida.

Estos juicios ponderados son ricos en experiencia moral y parecen creíbles y fiables; los juicios ponderados no son, por tanto, una simple cuestión de intuición individual. Cualquier certidumbre asociada a estas normas probablemente deriva de creencias que son adquiridas, ensayadas y modificadas a lo largo del tiempo en función de los propósitos de las normas. La coherencia es esencial para que estas normas iniciales sean aceptadas, y su incoherencia razón suficiente para rechazar una o más de estas proposiciones «de fundamento» pero no infalibles. El Credo de los Piratas, aun siendo coherente y aceptable entre ellos, no cumple la condición de ser moralmente aceptable.



Aunque comencemos con premisas inicialmente creíbles, las personas, los códigos, las instituciones o las culturas de las que derivan no tienen por qué ser en todos los casos altamente fiables o exhaustivas en sus informes o documentos. Por ejemplo, la tradición hipocrática —punto de partida para la ética médica durante siglos— ha resultado ser una base limitada y poco fiable para la ética médica. Este problema puede surgir en cualquier teoría de la coherencia, siempre que se busque un sistema de experiencia más amplio para recoger los puntos de convergencia. Si de los testigos oculares que comparecen ante un tribunal, un número suficiente de ellos coincide al recordar los hechos de una historia, la historia gana credibilidad, independientemente de la credibilidad de los individuos que la han contado. Al mismo tiempo, podemos eliminar las historias que no coinciden y que resultan incoherentes con la línea principal de convergencia. Cuanto mayor sea la coherencia en un relato ampliamente estructurado que parta de premisas inicialmente creíbles, mayores serán las probabilidades de que sea creíble. Lo mismo ocurre en la teoría moral: a medida que aumentamos el número de relatos, establecemos sus puntos de convergencia e incrementamos su coherencia, las creencias resultan justificadas y deberían ser aceptadas. A medida que aumenta la confirmación de las hipótesis, gana fuerza la idea de que estas hipótesis son las correctas. Dicha confirmación es el objetivo propio de la teoría moral, por muy difícil de alcanzar que sea.

¿Podríamos pensar que existen *grados* de justificación y saber? Con frecuencia sólo conseguimos que la coherencia sea débil, siendo los relatos más o menos fiables. Hasta qué punto podemos hablar de creencias justificadas es un hecho comparativo que depende de la evidencia y del grado de coherencia. La justificación del aborto o de los derechos de los animales es notoriamente difícil y reticente a cualquier solución que se base en el ideal del equilibrio reflexivo. Asumiremos, por tanto, sin más explicaciones, que existen grados de justificación. También asumiremos que la coherencia es la principal condición de la justificación moral, pero no la única.

Existen además salvaguardias cuando se intentan reconstruir conceptos y normas morales utilizando el modelo de coherencia. Estas salvaguardias evitan construcciones falsamente coherentes. Una salvaguardia es la llamada *condición de la semejanza*. Exige un relato permanezca fiel (semejante) a los principios y conceptos que constituyeron su punto de partida. Al seleccionar los datos y construir una teoría, el producto final debería asemejarse a los principios y conceptos que explica. Supongamos que estamos intentando desarrollar un estudio coherente sobre el secreto profesional que abordará ciertos problemas serios existentes en el actual sistema sanitario; y supongamos que basamos nuestro estudio en el derecho a la intimidad, olvidándonos por completo del secreto profesional, de manera que el resultado es simplemente una lista de los derechos a la intimidad que todo hospital debería respetar. Si en el proceso hemos olvidado analizar el secreto profesional, no hemos conseguido lo que en un principio nos planteamos, aunque el resultado sea sumamente coherente. Aunque no hay acuerdo sobre cuál debería ser el punto de partida para dicho estudio (y por tanto sobre a qué se debe asemejar el resultado final), la semejanza es un importante factor limitante en la construcción de teorías. Pero esto no quiere decir que la semejanza evite que se produzcan cambios radicales en la perspectiva normativa. La condición de la semejanza no permite

que un principio o concepto sea transformado en otro distinto, pero no evita que lleguemos a la conclusión de que nuestro juicio o posición inicial era totalmente erróneo.

En segundo lugar, la *universalizabilidad* es una condición ampliamente aceptada que también sirve como salvaguardia. Esto no implica que las normas diferenciales de una sociedad (aquellas que difieren de las de otras sociedades) no puedan lógicamente constituir un código moral o que todos los juicios y criterios morales deban ser idénticos para todas las personas, rechazando cualquier diferencia individual o colectiva, las diversas tradiciones morales, las relaciones especiales, los juicios autónomos y los desacuerdos morales. El criterio de universalizabilidad más bien plantea que cualquier persona que juzgue que el acto *x* es moralmente necesario (o moralmente digno, o moralmente virtuoso, etc.) en la circunstancia  $C_1$ , está comprometido con la premisa de que *x* es moralmente necesario (o moralmente digno, o moralmente virtuoso, etc.) en la circunstancia  $C_2$ , si  $C_1$  y  $C_2$  no difieren en ningún aspecto moralmente relevante. Por tanto, se puede universalizar afirmando que todos los individuos actúan de una manera determinada en un tipo de circunstancias; pero personas igualmente formadas, racionales e imparciales pueden actuar de forma diferente en las mismas circunstancias. La universalizabilidad no es una norma moral equiparable a un principio material de justicia o a una exigencia de igualdad de tratamiento; es una condición formal más que un principio explícito.

Esta condición implica que los principios morales básicos deben formularse según propiedades universales, no particulares. La moral, por ejemplo, no ve diferencias relevantes entre *yo* y *él* o *ella* al formular normas sobre lo correcto e incorrecto<sup>31</sup>. Ésta es una forma que la moral tiene de protegerse del sesgo, los prejuicios y las preferencias idiosincrásicas, admitiendo al mismo tiempo que existen diferencias relevantes entre las distintas personas, tales como tener hijos, ser un experto en un tipo de trabajo específico, etc. La universalizabilidad, por tanto, exige que el compromiso sea coherente con un sistema moral de juicios, reglas y principios, pero no especifica cuáles son las similitudes y diferencias relevantes y si la unanimidad es posible al tratar con principios y reglas.

Otras salvaguardias también merecen una mención especial. La resistencia comparativa, la elasticidad y el rendimiento de un principio o de una teoría son cuestiones fundamentales. Que un principio o teoría *resista* encuentros competitivos, se pueda *adaptar a las novedades* y se enfrente a los nuevos problemas ofreciendo *soluciones prácticas y creativas*, son criterios de aceptabilidad que favorecen el equilibrio reflexivo. En el Capítulo 2 desarrollamos un marco de referencia para la construcción de teorías que apoya la tesis de que en toda teoría deben existir unos grados de adecuación. Por tanto, al defender una teoría de la coherencia para la justificación, no estamos sugiriendo que el criterio de coherencia sea el único que determine el mérito de una teoría.

### *Coherencia e incoherencia: relatos de la verdad*

Es costumbre en la teoría moral, la epistemología y la filosofía de la ciencia distinguir entre verdad y justificación. Para algunos autores, problemas como los que encon-

tramos al hablar del Credo de los Piratas sugieren que una teoría moral debe ser *cierta*, no simplemente coherente. Otros consideran que una teoría de la coherencia de la justificación puede servir como teoría de la verdad. La idea es que la coherencia consigue no simplemente justificar, sino también llegar a la verdad (usando un ideal como el equilibrio reflexivo). Otros niegan este argumento, ya que opinan que la coherencia no es constitutiva de la verdad. Plantean que, si una serie de teorías incoherentes basadas en premisas plausibles puede pretender tener una fuerte coherencia y consistencia internas, podemos entonces afirmar que existen varias teorías verdaderas, como por ejemplo, varias teorías verdaderas de justicia.

Esta pregunta nos lleva a plantearnos si existe un criterio más adecuado para determinar la verdad de un sistema moral que la simple coherencia entre sus normas. El problema de esta propuesta es que si la teoría de la coherencia es la forma correcta de justificar y no existe ningún sistema alternativo para justificar una propuesta moral, no hay ningún método que permita estudiar los resultados de un estudio de coherencia, salvo analizar la coherencia y realizar una inspección cuidadosa de las premisas iniciales y de las salvaguardias expuestas anteriormente. Para demostrar la falsedad de una creencia, habría que presentar una crítica razonada de los resultados del estudio de coherencia. Pero, ¿cómo realizar esta crítica salvo ampliando el alcance de las creencias utilizadas para la coherencia, lo cual forma parte del método de coherencia en sí mismo?

La mejor explicación es que el propio sistema ha establecido qué es lo correcto, lo virtuoso, etc. Si en esto consiste la verdad moral, entonces la coherencia ha conseguido llegar a la verdad. Podríamos hacer tal afirmación en los casos científicamente similares: si mediante ensayos repetidos conseguimos obtener una coherencia estable, el sistema de creencias científicas obtenido de este modo expresa o se aproxima a la verdad. Si éste es un método para obtener la verdad científica, ¿no será también un método para obtener la verdad moral?

Pero aún no está claro que este método sea el adecuado. Resulta dudoso que un conjunto de creencias coherentes no importa lo estables que fueren, sea capaz de llegar a la verdad. Por un lado, no está claro que las afirmaciones morales tengan valores verdaderos, ni que la verdad deba aparecer en la teoría moral. Por otro lado, necesitaríamos una teoría de la verdad, algo complicado y sujeto a controversia. Estamos satisfechos de poder concluir que en ética se consigue justificar con éxito y que la forma más adecuada de hacerlo consiste en realizar el estudio de coherencia que hemos esgrimido anteriormente y que analizaremos en el Capítulo 2. Si, además, alguien considera que las creencias justificadas son creencias verdaderas, no tenemos nada en contra aunque no lo compartimos, ya que pensamos que tal argumento favorece más la confusión que la claridad.

### Definir y ponderar principios

Estamos ya en una posición en la que podemos desarrollar métodos para definir o especificar y ponderar principios. Ambos métodos cumplen el modelo de coherencia y proporcionan estrategias para la resolución de problemas morales y para evitar conflictos complejos.

### Especificación

G. W. F. Hegel criticó a Immanuel Kant por haber desarrollado un «formalismo vacío» que predicaba la obligación en nombre de la obligación, careciendo por completo de la capacidad para desarrollar una «doctrina inmanente de deberes». Hegel pensaba que, en el estudio de Kant, todo «contenido y especificación» necesario en un código vivo de ética había sido sustituido por la abstracción<sup>32</sup>. Las teorías éticas que destacan la importancia de los principios han recibido el mismo tipo de críticas<sup>33</sup>. Estas críticas ponen de relieve un importante problema. Toda norma general, incluyendo la propia moral, resulta en ocasiones indeterminada, y esto podría evitarse sometiéndola a un posterior desarrollo y enriquecimiento. Si los principios estudiados en este libro tienen el suficiente contenido, deberíamos ser capaces de especificarlo no mediante la simple abstracción, sino señalando al mismo tiempo qué casos implican a dichos principios<sup>34</sup>. Si un principio carece de la especificidad adecuada, está vacío y es inefectivo.

Consideremos un ejemplo simple de este problema. El principio de no maleficencia establece que no debemos hacer daño ni causar perjuicio a los demás. Este principio no es más que un amplio punto de partida que orienta sobre las condiciones en que las acciones perjudiciales para los demás están prohibidas. Normalmente consideramos que causar la muerte a alguien es perjudicarlo, pero, ¿son el suicidio asistido y la eutanasia activa voluntaria acciones perjudiciales, absolutamente proscritas por el principio de no maleficencia? ¿Matar por piedad no es, en ocasiones, un acto de no maleficencia, o incluso de beneficencia? Si nos planteamos si un médico que ayuda a un paciente a suicidarse está perjudicándole o beneficiándole, el principio de no maleficencia, aunque inespecífico, resulta de gran ayuda. Sin mayor especificación, el principio de no maleficencia es un simple punto de partida a la hora de resolver problemas como la asistencia al suicidio o la eutanasia.

Los principios abstractos, por tanto, con frecuencia deben ser desarrollados conceptualmente y moldeados normativamente para que tengan alguna conexión con normas de conducta concretas y juicios prácticos. Al definir nuestros principios debemos tener en cuenta varios factores, como la eficiencia, las reglas institucionales, el derecho y la aceptación por parte de los usuarios. Al final tenemos que proporcionar una estrategia práctica para los problemas de la vida real sobre las imposiciones de los procedimientos políticos, las limitaciones legales, la incertidumbre sobre el riesgo, y cuestiones similares. En vista de la indeterminación inherente a toda norma general, aceptamos el argumento de Henry Richardson de que la especificación de nuestros principios resulta fundamental para determinar en qué casos son aplicables y para evitar conflictos morales. Richardson señala que en ocasiones aplicamos las normas directamente a los casos y con frecuencia intentamos ponderar las normas que entran en conflicto. Ambas técnicas funcionan a veces. Pero al enfrentarnos con casos nuevos, complejos o problemáticos, lo primero que deberíamos hacer es especificar las normas y de esta forma solucionar dudas y problemas. En los casos difíciles, la aplicación directa rara vez funciona, y el proceso de ponderación suele resultar demasiado subjetivo y no consigue reducir ni el conflicto ni la posibilidad de nuevos conflictos. La especifica-

ción es, por tanto, una estrategia importante para los casos difíciles siempre que pueda ser justificada<sup>35</sup>. Por supuesto, muchas reglas ya especificadas necesitarán una nueva especificación para enfrentarse a nuevas circunstancias conflictivas. Con frecuencia es necesario reespecificar para poder manejar los diferentes problemas que surgen, reduciendo gradualmente el número de dilemas que el principio abstracto ha sido incapaz de resolver por tener un contenido insuficiente.

Como ejemplo simple de especificación, consideremos de nuevo la regla «el médico debe dar prioridad a los intereses del paciente». Un hecho común en la medicina actual de Estados Unidos es que los pacientes sólo pueden acceder a la mejor pauta de tratamiento si su médico falsifica información, o al menos oculta parte de la verdad en los documentos del seguro. No parece que el hecho de que un médico actúe ilegalmente mintiendo o distorsionando la descripción del problema del paciente en los documentos del seguro sea una lectura apropiada de la regla de dar prioridad a los intereses del paciente. Las reglas que prohíben el engaño y defienden los intereses del paciente no son imposiciones categóricas, y deben ser especificadas si quieren ser útiles como consejo moral para los médicos que se preguntan si deben engañar a los que pagan y, en caso afirmativo, en qué circunstancias.

Como demuestra un reciente estudio de la actitud de los médicos en ejercicio ante el engaño, esta especificación resulta problemática. Dennis H. Novack y algunos colegas pasaron un cuestionario para estudiar la actitud de los médicos ante cuatro problemas éticos complicados que podrían ser resueltos mediante el engaño. En uno de los casos, un médico recomienda a una mujer de 52 años que se haga una mamografía anual de control. La mujer protesta, ya que el año anterior su compañía de seguros no cubrió los gastos de dicha prueba y tuvo que pagársela ella, a pesar de no poder permitírselo. Alguien sugiere que la compañía cubriría los gastos de la mamografía si el médico alegara como causa «descartar un cáncer» en lugar de «mamografía de control», a pesar de ser esta última la única razón. Casi el 70 % de los médicos que respondieron al cuestionario habría alegado «descartar un cáncer», y el 85 % de este grupo consideraba que su acto no constituía «engaño»<sup>36</sup>.

Estas decisiones podrían interpretarse como intentos de especificar las reglas en contra del engaño. Aparentemente, la mayor parte de los médicos del estudio no estaba de acuerdo con la definición de engaño aportada por los investigadores («engañar es hacer creer a otro algo que no es cierto, despistar»). Posiblemente, los médicos consideraban que engañar supone ocultar información o despistar a alguien que tiene derecho a recibir dicha información, y que una compañía de seguros con una política de cobertura injusta no tiene derecho a recibir información adecuada. O a lo mejor que el «engaño» se produce cuando se oculta información sin que ello esté justificado, y que en las circunstancias expuestas sí lo está. Otra posibilidad es que los médicos consideraran que la regla en cuestión sólo prohíbe los actos que benefician al médico o que perjudican a otros sujetos, o que la regla permite el engaño cuando es necesario para dar prioridad a los intereses del paciente.

Estos médicos no llegarían a un acuerdo a la hora de especificar reglas en contra del engaño y reglas que concedan prioridad a los intereses del paciente. Cada una de las especificaciones propuestas resolvería el conflicto (o, mejor, lo *diluiría*), pero surgi-

rían dudas sobre su justificabilidad. Este estudio es un ejemplo de cómo se puede solucionar un aparente dilema sin «aplicar» ni «ponderar» normas, aunque cualquier especificación *propuesta* puede no proporcionar la solución más adecuada o mejor justificada. Decir que un problema está «resuelto» o «disuelto» sólo significa que se ha determinado el contenido de las normas de forma que, cuando un caso encaja dentro de su jurisdicción, se puede decidir qué es lo que se debe hacer.

Una especificación adecuada debe justificar su coherencia con otras normas morales relevantes. La especificación es una forma de resolver problemas a través de la deliberación, pero ninguna especificación propuesta está justificada si no resulta coherente. Todas las normas morales son, en principio, susceptibles de revisión, especificación y justificación. La razón de esta constante necesidad de definir el contenido es, como dice Richardson, que «la complejidad de los fenómenos morales siempre supera nuestra capacidad para someterlos a normas generales»<sup>37</sup>. Los problemas que plantea la especificación no implican que en ocasiones no podamos resolver satisfactoriamente los conflictos y los dilemas mediante una adecuada especificación.

El que nuestro marco de referencia sea un posible campo de trabajo para la ética depende en parte de si sus principios y reglas pueden ser especificados y las especificaciones justificadas. Las reglas sustantivas, las reglas de autoridad y las reglas procedimentales que se estudian más adelante (pág. 35) requieren especificaciones de los principios de nuestro marco de referencia, y gran parte del estudio de los Capítulos 3-7 pretende mostrar este proceso.

Sin embargo, tenemos que destacar algunas limitaciones y puntos débiles del método de especificación, para demostrar que no lo consideramos la panacea para los dilemas más complejos. En primer lugar, no hay que exagerar las diferencias entre el modelo de especificación y los modelos de ponderación y la aplicación de normas. El modelo de especificación en ningún momento plantea la existencia de una alternativa que evite el ponderar durante la especificación de las normas y los principios; tampoco existe evidencia de que la aplicación directa no funcione nunca. Ante un caso problemático, varias especificaciones supondrán posibles soluciones y plantearán nuevos conflictos similares a los que nos llevaron a la especificación inicial. (Explicamos el modelo de ponderación más adelante.) En segundo lugar, si se cree, como nosotros, que el conflicto moral es inevitable y que no puede apartarse o eliminarse aun mediante especificaciones estrictas y detalladas, entonces el método sólo sirve para aquellos contextos en que la especificación tiene razonables esperanzas de ser aceptada. En tercer lugar, hacer las normas más específicas no evita el empleo de puntos de vista dogmáticos, sesgados o irracionales para conseguir que la conclusión preferida sea correcta por mandato. Incluso aunque una especificación evite un conflicto, puede ser arbitraria, carecer de imparcialidad o resultar inadecuada para justificar otras razones. Como Richardson acertadamente establece, «una vez que la operación de especificación ha sido adecuadamente entendida, entonces puede admitirse que debería ser complementada mediante la aplicación y el equilibrio en un modelo híbrido más complejo»<sup>38</sup>.

La especificación como modelo debe estar incluida en un modelo más genérico de coherencia que apela a los juicios ponderados y a la coherencia absoluta obtenida me-

dianete una especificación propuesta. Éste es un modelo general que nosotros, al igual que Richardson, aceptamos (que mantiene que la especificación y la coherencia ideales encajan a la perfección, pero tienen papeles distintos). La especificación ofrecería entonces la posibilidad de mantener una postura normativa en constante evolución, fiel a las creencias iniciales (a las cuales no se renuncia) y que refuerza, en lugar de debilitar, la coherencia entre un gran conjunto de normas aceptadas.

¿Qué ventajas ofrece, entonces, la especificación frente a otros métodos para resolver los problemas? La respuesta de Richardson, al igual que la nuestra, es que esta pregunta debería ser «contestada en términos de coherencia total y apoyo mutuo entre todo el conjunto de normas morales... Un modelo de coherencia para la racionalidad de la especificación... en efecto lleva la idea rawlsiana de «el amplio equilibrio reflexivo» al nivel de los casos concretos»<sup>39</sup>. Desde esta perspectiva, la especificación es una parte del método de coherencia, apoyando nuestros razonamientos anteriores que establecían que la condición principal de la justificación es la coherencia y que la interpretación, la construcción y la reconstrucción son esenciales tanto en la ética teórica como en la ética práctica. Una justificación determinada sólo está justificada si es más coherente con todo el conjunto de normas relevantes que cualquier otra especificación posible.

La conclusión de nuestro análisis de la coherencia y la especificación es la siguiente: uno de los objetivos que toda teoría moral debe tener, fundamental para su justificación, es pasar de los niveles generales de la teoría a reglas, juicios y normas particulares que se ajusten a las decisiones que hay que tomar constantemente en la vida moral. Mediante la especificación podemos conseguir que los principios y las reglas de una teoría sean útiles en los distintos aspectos de la vida moral. Una especificación apropiada mantiene o aumenta la coherencia ya presente en la teoría. Cuando surgen conflictos morales, la especificación aporta el mecanismo *ideal* para probar la coherencia y modificar el principio o la regla, de manera que el conflicto desaparezca, pero la especificación es también una herramienta útil para el desarrollo de *líneas de acción* en ética biomédica.

Aceptar este ideal no supone reconocer que los conflictos siempre puedan especificarse desarrollando reglas o líneas de acción. La vida moral estará llena de conflictos que resulta imposible evitar. Nuestro pragmático objetivo debería ser obtener un método de resolución que sea útil a menudo, no un método que invariablemente resuelva nuestros problemas.

### Ponderación y supeditación

Los principios, las reglas y los derechos requieren una *ponderación* además de una *especificación*. Los principios (y demás) nos orientan hacia ciertos tipos de conducta, pero los principios por sí mismos no entran en conflicto entre ellos. Así como especificar implica desarrollar considerablemente el significado y alcance de las normas, ponderar consiste en deliberar y calcular la importancia de las normas. A veces se pondera mientras se especifica, y también en ocasiones se especifica mientras se pondera. Lo

mejor es considerar que tanto la especificación como la ponderación son sistemas, métodos o estrategias mutuamente facilitadores que pertenecen al método más genérico de la coherencia explicado anteriormente. Ponderar resulta particularmente útil en casos individuales, mientras que la especificación se considera sobre todo útil para el desarrollo de líneas de acción.

**Evitar la ponderación mediante normas «absolutas».** En este libro consideramos que las normas ponderadas —principios, reglas, derechos y similares— son *prima facie* (v. págs. 29-33), y no normas absolutas ni reglas de prioridad o reglas ordenadas jerárquicamente (lexicográficamente o en serie). Pero algunas de las normas especificadas son virtualmente absolutas, y por tanto, en general, no necesitan ser equilibradas. Un ejemplo son las prohibiciones de la crueldad y la tortura, que definen estos actos como aquellos que someten a una persona gratuitamente a dolor y sufrimiento. (Otras prohibiciones, como las reglas contra el asesinato, son absolutas únicamente por el significado de sus términos; p. ej., decir «el asesinato es categóricamente incorrecto», es como decir «matar injustificadamente está injustificado».)

Los absolutos explícitos defendibles son especificaciones concisas y decisivas de los principios. Son escasos y en raras ocasiones desempeñan algún papel en la controversia moral. Más interesantes resultan las normas formuladas con el objetivo de incluir todas las excepciones legítimas, pero cuya formulación origina controversia. Un ejemplo es el de la frase «siempre se debe obtener un consentimiento informado oral o escrito de los pacientes competentes ante intervenciones médicas, *excepto* en situaciones de urgencia, en situaciones de poco riesgo, o cuando el paciente ha renunciado a su derecho a ser adecuadamente informado». Esta norma necesita claramente especificar e interpretar qué es un consentimiento informado, una urgencia, una situación de poco riesgo o renunciar, pero esta regla sería absoluta si incluyera en su formulación y especificación todas las excepciones legítimas. Dependiendo del alcance de la especificación y de si incluye y defiende todas las excepciones, una regla podría resultar legítimamente absoluta y por tanto evitar el proceso de ponderación debido a que ya no existiría la posibilidad de que entrara en conflicto con otros principios y reglas. Aun así, si tales reglas existen, son escasas. Es más, en vista de la enorme variedad de conflictos posibles entre las reglas, lo mejor es considerar las reglas absolutas como ideales más que como resultados de un proceso.

**Ponderación de normas *prima facie*.** Siguiendo a W. D. Ross, distinguimos entre normas *prima facie* y normas *reales*. *Obligación prima facie* implica que la obligación debe cumplirse, salvo si entra en conflicto con una obligación de igual o mayor magnitud. Una obligación *prima facie* compromete, a no ser que sea anulada o supeditada por obligaciones morales diferentes. Los actos con frecuencia tienen una serie de propiedades y consecuencias moralmente relevantes. Por ejemplo, mentir puede favorecer el bienestar de otra persona, y matar a un paciente cuando éste lo demanda puede suponer acabar con su dolor y sufrimiento, así como respetar su autonomía. Estos actos son al mismo tiempo *prima facie* incorrectos y *prima facie* correctos, ya que en las circunstancias expuestas dos o más normas entran en conflicto. El agente debe decidir

qué es lo que debe hacer buscando una obligación que supedita a la obligación *prima facie*; es decir, el agente debe establecer lo que Ross llama «el equilibrio supremo» del bien sobre el mal. La obligación real del agente ante una situación concreta viene determinada por la ponderación entre las distintas obligaciones *prima facie* que han entrado en conflicto (como la beneficencia, la fidelidad y la justicia)<sup>40</sup>. La idea de pesos mayores o menores moviendo la balanza de un lado a otro ilustra gráficamente el proceso de ponderación, pero puede también confundir si de forma incorrecta sugiere que la valoración es intuitiva o subjetiva. Para ponderar justificadamente, es necesario aportar buenas razones que apoyen el juicio.

Por ejemplo, supongamos que a un médico se le presenta una urgencia que requeriría prolongar su ya larga jornada laboral y que le impediría cumplir la promesa de llevar a su hijo a la biblioteca. El médico entra entonces en un proceso de deliberación que le lleva a considerar con cuánta urgencia necesita su hijo acudir a la biblioteca, si sería posible ir más tarde, si otro médico podría encargarse del caso, etc. Si decide quedarse con el paciente hasta bien entrada la noche, esta obligación habrá supeditado al resto por buenas y suficientes razones. Una vida pende de la balanza, y el médico posee el conocimiento suficiente como para manejar adecuadamente las circunstancias. El hecho, triste y doloroso, de anular la cita con su hijo puede ser justificado por esta buena y suficiente razón. Ponderar, por tanto, es un proceso de justificación sólo si se exponen razones adecuadas.

Algunos autores consideran que este proceso está íntimamente relacionado con el de especificación. Como David DeGrazia ha manifestado, las razones buenas y suficientes que uno presenta al realizar un *acto de ponderación* pueden ser consideradas como una *especificación de las normas que incorpora las razones propias*. Estas razones se pueden generalizar para casos similares: «si la vida de un paciente pende de la balanza y el médico que le está atendiendo tiene el saber necesario para manejar las circunstancias, entonces las obligaciones domésticas que han participado en el conflicto deben sucumbir». Esta intersección entre los procesos de especificación y ponderación tiene sus méritos, pero puede ser incapaz de manejar todas las situaciones en las que es necesario ponderar y especificar. Ponderar frecuentemente requiere especificar, pero no siempre; y la especificación muy a menudo requiere ponderar, pero sólo puede añadir detalles. Por tanto, no proponemos asociar ambos métodos. Lo importante es que ambos procesos no son incompatibles, y que los dos amplían convenientemente el modelo de coherencia. Proponemos, por tanto, que ambos pertenecen al modelo general de coherencia, lo cual obliga a defender las razones que exponemos para apoyar acciones y normas. Como hemos señalado anteriormente, ponderar resulta especialmente útil para el análisis de casos, y especificar para el desarrollo de líneas de acción.

**Condiciones que limitan el proceso de ponderación.** Como respuesta a las críticas que consideran que el modelo de ponderación es demasiado intuitivo y abierto, podemos enumerar una serie de condiciones que reducen la cantidad de intuición implicada. Estas condiciones demuestran lo importante que es ofrecer buenas razones que apoyen las acciones y las normas. Para que la infracción de una norma *prima facie*

esté justificada, deben concurrir las siguientes condiciones (estas condiciones, siendo normas en sí mismas, son también *prima facie*, no absolutas):

1. Las razones que justifiquen la norma vencedora deben ser mejores que las que justifiquen la norma infringida (p. ej., si una persona tiene un *derecho*, sus intereses merecen consideración al ser ponderados frente a los intereses de otra persona que carece de un derecho comparable).
2. Existen posibilidades realistas de alcanzar el objetivo moral que justifica la infracción.
3. No existen acciones alternativas moralmente preferibles.
4. La infracción seleccionada es la más leve, proporcional al objetivo principal del acto.
5. El agente intenta minimizar los efectos negativos de la infracción.

Aunque algunas de estas condiciones parecen tautológicas, o al menos imposibles de contradecir, según nuestra experiencia lo habitual es que no sean consideradas en la deliberación moral. Si fueran consideradas, los actos resultantes serían diferentes. Por ejemplo, muchas propuestas de la ética biomédica sobre el uso de las técnicas de soporte vital parecen no cumplir la segunda condición, ya que son actos que por lo general carecen de posibilidades realistas de alcanzar los objetivos esperados. Esto ocurre típicamente cuando los profesionales sanitarios consideran que la intervención es legalmente obligatoria, pero en algunos casos realizan la intervención por mera rutina. Es todavía más frecuente que se viole la tercera condición. Resulta habitual que al realizar un acto no se considere seriamente cuáles serían los actos alternativos preferibles cuando una obligación entra en conflicto con otra. Por ejemplo, en los comités para el cuidado y empleo de los animales suele surgir un conflicto cuando existe la obligación de aprobar un protocolo científico correcto y también de evitar que los animales sean sometidos a un sufrimiento innecesario. Característicamente, el protocolo se acepta sólo si propone una pauta de anestesia. Pero las pautas de anestesia no son siempre la mejor forma de proteger a los animales, y sería necesario determinar cuál es el mejor anestésico para las intervenciones propuestas. Según nuestro esquema de condiciones, *no está justificado* aprobar el protocolo o iniciar el experimento sin esta especificación adicional. Nosotros pensamos que las condiciones expuestas son moralmente necesarias, no sólo obvias y tautológicas. Estas condiciones mínimas, asociadas a los requisitos de coherencia, deberían ayudarnos a conseguir evitar en alguna medida los juicios arbitrarios o puramente intuitivos.

Pero incluso tomando estas precauciones, existirán dudas sobre qué norma debería prevalecer cuando entran en conflicto dos o más. Podríamos intentar introducir más criterios o salvaguardias, como «los principios supeditan a los no principios» y «los principios de libertad supeditan a los principios de no libertad», pero estas metarreglas fallarán con toda seguridad en las circunstancias en que las exigencias de los derechos y la libertad de los intereses sean relativamente menores. La honestidad en el proceso de ponderar y supeditar nos obliga a volver a nuestra anterior consideración sobre los dilemas y a aceptar que, en algunas circunstancias, no seremos capaces de determinar

cuál es la norma moral que debe supeditar al resto. El proceso de ponderar se complica aún más por el amplio rango de consideraciones relevantes. En ocasiones tendremos que considerar cuestiones como si una relación especial prolongada en el tiempo concede un peso especial a los intereses o exigencias de una de las partes, o si una de las partes podría ser recompensada por la pérdida, mientras que la otra parte no, o si el hecho de ser responsable de infligir otorga un derecho especial a la parte perjudicada. Para ilustrar la última situación, supongamos que X causa un perjuicio a Y. Nosotros habitualmente consideramos que Y tiene más derecho a recibir asistencia o compensación de X que Z, quien, al igual que Y, ha sufrido un perjuicio, pero no ha sido causado por X; los intereses de Y suelen tener más peso que los de X en el proceso de ponderación, incluso aunque Z haya sufrido un perjuicio mayor.

En todos estos casos resulta inevitable utilizar algunos juicios intuitivos y consideraciones subjetivas, como ocurre en cualquier situación en que tenemos que ponderar bienes en conflicto (p. ej., qué alimentos comer, qué estrategias utilizar al jugar al tenis o cómo distribuir el tiempo en nuestros planes diarios). Pero este hecho no implica que el proceso de ponderar y supeditar se base sólo en preferencias arbitrarias o meramente subjetivas. Consideremos un ejemplo típico. El principio de respeto a la autonomía y el principio de beneficencia (que exige evitar aquellos actos que puedan producir algún daño o perjuicio a otros) en ocasiones entran en conflicto en la epidemia del SIDA. El respeto a la autonomía dificulta *prima facie* el obligar a los grupos de riesgo, cuyas actividades puedan suponer un peligro para el resto de la sociedad, a que se sometan a las pruebas del VIH, y sin embargo la sociedad tiene la obligación *prima facie* de evitar perjuicios a los individuos expuestos al riesgo. Dos principios *prima facie* entran en conflicto, pero, para justificar la supeditación del respeto a la autonomía, hay que demostrar que obligar a determinados individuos a que se sometan a las pruebas es necesario para prevenir daños y perjuicios y que existen importantes razones para pensar que de este modo evitaremos dichos daños y perjuicios. Si la realización obligatoria de las pruebas cumple estas condiciones, todavía tendrá que pasar el examen de la mínima infracción, y los agentes deberán intentar reducir los efectos negativos que pueda producir (como las consecuencias negativas que los individuos temen de las pruebas). Como veremos en el Capítulo 7, muchas (pero no todas) de las formas propuestas de realización obligatoria de las pruebas del VIH no pueden ser justificadas, ya que existen otras alternativas disponibles que además tendrían mayores posibilidades de éxito sin infringir el derecho a la autonomía personal<sup>41</sup>.

Al igual que ocurría con la especificación, el proceso de ponderación no puede resumirse en un «método» de fórmulas de teoría ética. El modelo de ponderación no contentará a los que buscan una orientación concisa y específica sobre qué es lo que debería hacerse en determinados casos, ni a los que creen en una clasificación lexicográfica o seriada de los principios, con condiciones automáticamente supeditantes. Así, algunos autores han intentado utilizar los juicios de ponderación para establecer características automáticamente supeditantes en sus teorías éticas. Por ejemplo, algunos consideran los derechos como *triunfos* (Ronald Dworkin) y como *restricciones indirectas* de los juicios permisibles (Robert Nozick). Pero estos intentos han resultado fallidos porque tanto los triunfos como las restricciones indirectas propues-

tos deben ellos mismos, en muchas circunstancias, ser ponderados (v. Cap. 2, páginas 66-67).

La distinción que hace Ross entre obligaciones *prima facie* y obligaciones reales, así como su modelo de ponderación, también resultan interesantes porque se ajustan a nuestra experiencia como agentes morales. La intensa preocupación de este modelo por determinar el papel que desempeñan la intuición y la subjetividad a la hora de dar buenas razones, no lo descalifica. Podemos reflexionar sobre problemas morales importantes, aunque los valores plurales que han entrado en conflicto hagan las comparaciones difíciles. La existencia de una pluralidad de valores y juicios no impide la deliberación, la ponderación, la justificación y la toma razonable de decisiones. Casi a diario, en nuestra vida personal, nos enfrentamos con situaciones en las que debemos elegir entre valores plurales y en conflicto y tenemos que ponderar varios argumentos. Algunas de estas elecciones son morales, pero muchas no lo son. Por ejemplo, debido a nuestro escaso presupuesto puede que tengamos que elegir entre comprar libros o comprar un billete de tren para ir a visitar a nuestros padres. No tener los libros supondrá un inconveniente y una pérdida, y no ir a casa de nuestros padres les entristecerá muchísimo. Probablemente la elección no será fácil, pero por lo general lo que hacemos es estudiar las alternativas, reflexionar, ponderar y llegar a una conclusión.

Nuestro objetivo en esta sección no ha sido instituir un método mecánico de ponderación, al igual que no creamos un método definitivo de especificación en la sección precedente. Lo que decimos es que el proceso de ponderación debe ser considerado con la misma seriedad que el proceso de especificación y que ambos son necesarios para realizar un juicio moral. Para llegar a nuestras conclusiones sobre método y justificación, todavía tenemos que defender las premisas o principios normativos. En el resto del capítulo exponemos (aunque no defendemos) las características estructurales del marco de referencia normativo que hemos adoptado en este libro.

### Papel de los principios: la moral común

Somos partidarios de lo que en ocasiones se ha definido como un *enfoque en cuatro principios* de la ética biomédica<sup>42</sup>, también llamado despectivamente *principalismo*<sup>43</sup>. Estos principios derivan inicialmente de juicios ponderados de la moral común y la tradición médica que constituyen el punto de partida de esta obra. Por ejemplo, el principio de beneficencia deriva parcialmente de la obligación profesional médica tradicional de proporcionar beneficios médicos a los pacientes. Nuestro objetivo es especificar y ponderar estos principios mediante los métodos de teoría ética previamente expuestos. Tanto el conjunto de principios como el contenido adscrito a éstos se basan en nuestro intento de que la moral común al completo constituya un todo coherente.

En esta sección esquematizamos nuestro marco ético de referencia analizando individualmente sus elementos. Dicho marco de referencia consta de varios tipos de normas de conducta, incluyendo principios, reglas, derechos y virtudes. Aunque las re-

glas, los derechos y las virtudes son extremadamente importantes para la ética de la asistencia sanitaria, son los principios los que proporcionan las normas más abstractas y exhaustivas del marco. Analizaremos estos principios individualmente en los siguientes capítulos. En este capítulo sólo se expone el esquema estructural.

### Cuatro grupos de principios básicos

Hay cuatro grupos de «principios» morales (otros cuadros podrían desarrollarlos como «derechos», «virtudes» o «valores») fundamentales para la ética biomédica, conclusión a la que hemos llegado buscando juicios ponderados y coherencia; no es una postura con una deferente argumentada. Aun así, en capítulos posteriores defendemos estos principios, así como el significado independiente de cada uno de ellos. Trabajamos con una sutil diferenciación entre reglas y principios. En ambos casos se trata de generalizaciones normativas que guían los actos, pero, según nuestro análisis, las reglas tienen un contenido más específico y un alcance más restringido que los principios. Los principios no funcionan como normas de conducta precisas que establezcan cómo se debe actuar en cada circunstancia, mientras que las reglas, más detalladas, sí. Los principios son guías generales que dejan lugar al juicio particular en casos específicos y que ayudan explícitamente en el desarrollo de reglas y líneas de acción más detalladas. Éste no es un defecto de los principios; más bien forma parte de la vida moral, que nos hace responsables de cómo aplicamos los principios en nuestros juicios sobre casos concretos. También debemos distinguir las reglas y los principios del coherente y sistemático conjunto de normas que conforman las teorías. Nuestro estudio de la teoría de la coherencia ya ha expuesto parcialmente los puntos de vista de los autores sobre la naturaleza de la teoría y su construcción, pero realizaremos un estudio más profundo en el Capítulo 2.

Los cuatro grupos de principios son: a) respeto a la autonomía (norma que establece la necesidad de respetar la capacidad de las personas autónomas para tomar decisiones); b) no maleficencia (evitar causar daños y perjuicios); c) beneficencia (grupo de normas sobre la adjudicación de beneficios y el análisis perjuicio-beneficio y coste-beneficio), y d) justicia (grupo de normas que garantizan la distribución justa de beneficios, riesgos y costes). La no maleficencia y la beneficencia fueron fundamentales en la historia de la ética médica, mientras que el respeto a la autonomía y la justicia quedaron relegados a un segundo plano, teniendo hoy gran importancia debido a los recientes avances conseguidos.

El médico británico Thomas Percival creó la primera doctrina sólidamente estructurada sobre ética médica, en 1803. Su trabajo sirvió como prototipo para el primer código de ética de la American Medical Association, en 1847. Percival, que tuvo gran influencia en la ética tanto británica como americana de la época, argumenta (aunque con un lenguaje algo diferente) que la no maleficencia y la beneficencia constituyen las obligaciones principales de cualquier médico, y que en caso de conflicto significativo son más importantes que las preferencias y los derechos del paciente<sup>44</sup>. Percival no tiene en consideración el principio de respeto a la autonomía ni el de la justicia distri-

butiva, aunque hay que decir que el respeto a la autonomía y a la justicia distributiva están hoy día presentes en cualquier estudio sobre ética biomédica, pero no lo estaban en el momento en que dicho autor escribía, a finales del siglo XVIII, en Gran Bretaña.

### Tipos de reglas

Además de los cuatro grupos de principios, nosotros defendemos varios tipos de reglas que especifican principios y líneas de acción.

**Reglas sustantivas.** Las reglas sobre la veracidad, la confidencialidad, la intimidad, la fidelidad, así como sobre la adjudicación y distribución de la asistencia sanitaria, la omisión del tratamiento, el suicidio asistido por el médico y el consentimiento informado, deben ser formuladas como guías para la acción, resultando más específicas que los principios abstractos. Un ejemplo típico de regla que especifica el principio de respeto a la autonomía proporcionándole mayor contenido es: «hay que seguir las directrices previas del paciente siempre que sean claras y relevantes».

**Reglas de autoridad.** También somos partidarios de las reglas sobre la autoridad decisional, es decir, reglas sobre quién puede y debe realizar los actos. Por ejemplo, las reglas de autoridad subrogada determinan quién debe sustituir a las personas incompetentes a la hora de tomar decisiones, y las reglas de autoridad profesional determinan quién debería decidir, si es que resulta necesario supeditar o aceptar las decisiones de un paciente cuando son médicamente perjudiciales o no se han reflexionado lo suficiente. Otro ejemplo son las reglas de autoridad distribucional, que determinan quién debería tomar las decisiones sobre la adjudicación de recursos médicos escasos. Estas reglas de autoridad no establecen pautas o criterios explícitos para la toma de decisiones. Las pautas explícitas —como las reglas de orientación para la toma de decisiones por sustituto (directrices previas, juicio sustituido e intereses supremos) y las reglas de distribución para la adjudicación de recursos escasos (como la prioridad administrativa y la utilidad médica)— son directivas morales que pertenecen a la categoría de reglas sustantivas. Aunque las reglas de autoridad pertenecen a un grupo diferente que las reglas sustantivas, actúan sinérgicamente tanto en la teoría como en la práctica. Por ejemplo, las reglas de autoridad están parcialmente justificadas por el grado de adecuación a la hora de expresar reglas y principios esenciales.

**Reglas procedimentales.** También defendemos las reglas que establecen qué procedimientos se deben utilizar, por ejemplo, para determinar la adjudicación de recursos médicos escasos o para informar a las autoridades sobre las defunciones. Generalmente recurrimos a las reglas procedimentales cuando no hay reglas sustantivas y las reglas de autoridad son incompletas o no concluyentes. Por ejemplo, si las reglas sustantivas o de autoridad resultan inadecuadas para determinar qué pacientes deberían recibir recursos médicos escasos, recurrimos a reglas procedimentales, como la adjudicación según el orden de llegada, según la lista de espera o según un sorteo. (V. págs. 367-369. Cap. 6.)



## Derechos, virtudes, emociones y consideraciones morales diversas

Como ya hemos expuesto anteriormente, no hemos considerado en nuestro marco de referencia de principios y reglas, ni los derechos de las personas, ni el carácter y las virtudes de los agentes que realizan los actos, ni las emociones morales. Todas estas consideraciones morales deben ser analizadas en cualquier teoría que pretenda ser exhaustiva. Los derechos, las virtudes y las emociones tienen, en ciertos contextos, más importancia que los principios y las reglas. Por ejemplo, la ética de la virtud nos ayuda a entender por qué las elecciones morales correctas no sólo dependen de los principios, y también a juzgar el carácter moral de una persona con mayor detalle que una ética basada sólo en principios y reglas. Llegados a este punto, sólo queremos hacer dos matizaciones sobre nuestro marco de referencia básico. En primer lugar, no excluye categorías tales como los derechos, las emociones o las virtudes; las incorporaremos en su momento. En segundo lugar, creemos que los principios y las reglas son indispensables para la ética biomédica, que por lo general se ha centrado en directrices de acción. Argumentaremos esta conclusión en los Capítulos 2 y 8, en los que explicamos la función de estas categorías.

## Conclusión

En este capítulo hemos explicado por qué el razonamiento moral es más complicado de lo que sugiere el término, algo anticuado, de «ética aplicada». También hemos iniciado un estudio interdisciplinario de la ética biomédica. Cualquier disciplina ética sólidamente asentada requiere obtener información relevante sobre los hechos, valorar su fiabilidad y estudiar las soluciones alternativas a los problemas identificados. Este estudio supone, en ocasiones, exponer y defender las razones en favor de argumentos factuales, conceptuales y morales, y al mismo tiempo analizar y evaluar suposiciones y compromisos básicos. La teoría ética es, entonces, una contribución vital para otras disciplinas, incluyendo la medicina, la enfermería, la salud pública, el derecho y las ciencias sociales.

En este capítulo hemos estudiado principalmente el método, la deliberación, la justificación y la verdad. Éstos corresponden al ámbito de la metaética. Hemos evitado, salvo por un breve esquema de nuestro marco de referencia normativo, el estudio de los distintos tipos de teoría normativa que contribuyen a la ética biomédica. Éste será el tema del próximo capítulo.

## NOTAS

1. La posibilidad de realizar una distinción drástica entre la metaética y la ética normativa se discute en David O. Brink, *Moral Realism and the Foundations of Ethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 1989).

2. Talcott Parsons, *Essays in Sociological Theory*, Rev. ed. (Glencoe, IL: The Free Press, 1954), pág. 372.
3. El Código de ética de la American Medical Association de 1847, adaptado en gran medida de la obra de Thomas Percival *Medical Ethics; or a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons* (Manchester: S. Russell, 1803), fue la respuesta a una crisis en la confianza pública y profesional. Véase Donald E. Konold, *A History of American Medical Ethics 1847-1912* (Madison: State Historical Society of Wisconsin, 1962), caps. 1-3; y Chester Burns, «Reciprocity in the Development of Anglo-American Medical Ethics», en *Legacies in Medical Ethics*, dir., Chester Burns (New York: Science History Publications, 1977).
4. Véase Cap. 2 para el estudio de «La carta de los derechos del paciente». Para la historia, véase Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford University Press, 1986), cap. 3.
5. Jay Katz, dir., *Experimentation with Human Beings* (New York: Russell Sage Foundation, 1972), págs. ix a x.
6. Véanse las publicaciones de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research y de la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, algunas de las cuales se mencionan en el texto de esta obra.
7. Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990. Public Law 101-508 (5 nov. 1990), §§ 4206, 4751. Véase 42 USC, secciones dispersas.
8. Véase Dennis Thompson, «Philosophy and Policy», *Philosophy and Public Affairs* 14 (primavera 1985): 205-218, y el Simposium «The Role of Philosophers in the Public Policy Process: A View from the President's Commission», con trabajos de Alan Weisbard y Dan Brock, en *Ethics* 97 (julio 1987): 775-795.
9. Véase John Lemmon, «Moral Dilemmas», *Philosophical Review* 71 (1962): 139-158.
10. William R. Bascom, *African Dilemma Tales* (The Hague: Mouton, 1975), pág. 145 (basado en la investigación antropológica de Roland Fletcher).
11. Véanse los trabajos en Christopher W. Gowans, dir., *Moral Dilemmas* (New York: Oxford University Press, 1987); véase también Walter Sinnott-Armstrong, *Moral Dilemmas* (Oxford: Basil Blackwell, 1988) y Edmund N. Santurri, *Perplexity in the Moral Life: Philosophical and Theological Considerations* (Charlottesville: University Press of Virginia, 1987).
12. John Dewey, *Theory of the Moral Life* (New York: Holt, Rinehart and Winston, 1960), pág. 135, y Dewey y James H. Tufts, *Ethics* (New York: Henry Holt and Co., 1908), pág. 323.
13. *United Automobile Workers v. Johnson Controls, Inc.*, Juicio equivocado (discutido 10 octubre 1990; decidido 20 marzo 1991).
14. Quien defienda esta propuesta puede intentar reconocer la posibilidad de que el médico realice la acción, que los recursos sean accesibles, que ninguna obligación competente puede desplazar al resto según las circunstancias, etc. No obstante, la naturaleza precisa de un principio completamente definido no encaja dentro de nuestro estudio.
15. J. B. Schneewind, «Moral Knowledge and Moral Principles», en *Revisions: Changing Perspectives in Moral Philosophy*, dir., Stanley Hauerwas y Alasdair MacIntyre (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1983), págs. 118-120.
16. Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics* (Indianapolis, IN: Hackett Publishing Co., 1981), vol., capítulo 8, § 2, pág. 99.
17. K. Danner Clouser y Bernard Gert, «A Critique of Principlism», *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (abril 1990): 232.
18. Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry* (Berkeley: University of California Press, 1988), pág. 16.
19. Albert R. Jonsen, «Of Balloons and Bicycles or the Relationship between Ethical Theory and Practical Judgment», *Hastings Center Report* 21 (septiembre-octubre 1991): 14-16.
20. Stephen Toulmin, «The Tyranny of Principles», *Hastings Center Report* 11 (diciembre 1981): 31-39.
21. John Rawls, «The Independence of Moral Theory», *Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association* 48 (1974-1975): 8. (Trad. esp., en J. Rawls: *Justicia como equidad, materiales para una teoría de la justicia*, Madrid: Tecnos, 1986.)



22. Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), págs. 20-21, 46-50, 579-580. (Trad. esp., en J. Rawls: *Teoría de la justicia*, Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1979.)
23. Véase Norman Daniels, «Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics», *Journal of Philosophy* 76 (mayo 1979): 257ss. Henry Richardson destaca el hecho de que Rawls no ve como una condición lógicamente necesaria de los valores en consideración que sean compartidos con otros, como tampoco ve una condición de equilibrio reflexivo el que se comparta. No obstante, para que su empresa de justicia social funcione, los juicios que se tienen en cuenta y que él selecciona deberían ser compartidos ampliamente. En la enfatización que realiza sobre su teoría, Rawls presenta los acuerdos compartidos como una teoría liberal. (Richardson también argumenta que la protección primaria de Rawls contra los sesgos particulares está en se toma en consideración del velo de la ignorancia más que en un amplio equilibrio reflexivo. Por supuesto, se podría argumentar que ambos sirven a este fin.)
24. Compárese con Rawls, *A Theory of Justice*, págs. 195-201.
25. *A Theory of Justice*, págs. 21 y 579. (Trad. esp., en J. Rawls, *Teoría de la Justicia*.)
26. *Principles of Biomedical Ethics*, 1.ª ed. (1979), esp. págs. 13-14. En la década de los 70, el trabajo desarrollado en bioética era casi exclusivamente de artículos y ensayos. Se exponían algunas áreas específicas, tales como el aborto, la eutanasia y la distribución de recursos. Los escasos argumentos y sus desarrollos se distribuían según las diferentes áreas temáticas. Algunos ejemplos son Joseph Fletcher, *Morals and Medicine* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1954), Paul Ramsey, *The Patient as Person* (New Haven, CT: Yale University Press, 1970) y Howard Brody, *Ethical Decisions in Medicine* (Boston: Little, Brown and Company, 1976.)
27. Aristóteles sugiere este punto de vista en su defensa de la dialéctica como medio para alcanzar los principios básicos de un determinado tema; véase *The Complete Works of Aristotle*, dir., Jonathan Barnes, vol. I (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1984), 101a25-101b4.
28. Joel Feinberg, *Social Philosophy* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1973), págs. 34-35. El informe de Chaim Perelman también se tuvo en cuenta para la segunda edición (1983): «En el campo de lo moral no se puede dar preeminencia absoluta ni a los principios —lo que la convertiría en una disciplina deductiva—, ni a los casos particulares —lo que la convertiría en una disciplina inductiva—. Por el contrario, los juicios que atienden a lo particular se comparan con los principios y se concede preferencia a uno u otro según un acuerdo al que se llega haciendo uso de las técnicas de justificación y argumentación». *The New Rhetoric and Humanities: Essays on Rhetoric and Its Applications* (Boston: D. Reidel, 1979), pág. 33.
29. Véase Judith Jarvis Thomson, *Rights, Restitution, and Risk: Essays in Moral Theory* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1986), págs. 251-260.
30. Alrededor de 1640. Publicado en 1974 por Historical Documents Co.
31. Véase R. M. Hare, *Moral Thinking: Its Levels, Method and Point* (Oxford: Clarendon Press, 1981), pág. 223. Pero téngase también en cuenta la cualificación propuesta desde esta perspectiva introducida en el Capítulo 2, principalmente en el estudio de la ética del cuidado.
32. G. W. F. Hegel, *Philosophy of Right*, T. M. Knox, trad. (Oxford: Clarendon Press, 1942), págs. 89-90 y 106-107. (Trad. esp., en G. W. F. Hegel, *Principios de la filosofía del derecho*, Barcelona, Edhasa, 1988.)
33. Clouser y Gert, «A Critique of Principlism», Ronald M. Green «Method in Bioethics: A Troubled Assessment», *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (1990): 179-197, y Stephen Toulmin, «The Tyranny of Principles».
34. R. M. Hare apunta: «Cualquier intento de dar contenido a un principio debe ir acompañado de una relación de los casos a los que se puede aplicar... Cada principio que tenga contenido debe, por tanto, ser en cierta medida específico». *Essays in Ethical Theory* (Oxford: Clarendon Press, 1989), pág. 54.
35. Henry S. Richardson, «Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems», *Philosophy and Public Affairs* 19 (otoño 1990): 279-310. Véase también las reflexiones sobre la especificación de David DeGrazia, en «Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism», *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992): 511-539.
36. Dennis H. Novack, y cols., «Physicians' Attitudes Toward Using Deception to Resolve Difficult Ethical Problems», *Journal of The American Medical Association* 261 (26 mayo 1989): 2980-2985.

37. Richardson, «Specifying Norms», pág. 294. («Siempre», en este contexto, quizá debería interpretarse como «en principio siempre»; la especificación puede, en algunos casos, alcanzar una forma completamente depurada.) Para un ejemplo de especificación elemental (aunque no reciba este nombre), utilizando el método de aproximación de los cuatro principios, véase Raanan Gillon, «Doctors and Patients», *British Medical Journal* 292 (1986): 466-469.
38. Richardson, «Specifying Norms», pág. 280.
39. *Íbid.*, págs. 299-300.
40. Véase W. D. Ross, *The Right and the Good* (Oxford: Clarendon Press, 1930), especialmente págs. 19-36; y *The Foundations of Ethics* (Oxford: Clarendon Press, 1939). (Trad. esp., en W. D. Ross *Lo correcto y lo bueno: Sígueme*, Salamanca, 1994.)
41. Véase James F. Childress, «Mandatory Screening and Testing», en *AIDS and Ethics*, dir. Frederic G. Reamer (New York: Columbia University Press, 1991), págs. 50-76. Para conocer un intento inteligente de equilibrar los derechos e intereses de los cirujanos y dentistas infectados con el VIH en contra de los derechos e intereses de sus pacientes —un intento que llega a conclusiones parecidas a las nuestras de equilibrio y solapamiento—, véase Norman Daniels, «HIV-infected Health Care Professionals: Public Threat or Public Sacrifice?», *The Milbank Quarterly* 70 (1992): 3-42, especialmente 26-32.
42. Véase, por ejemplo, *Principles of Health Care Ethics*, dir. Raanan Gillon y Ann Lloyd (London: John Wiley & Sons, 1993).
43. Clouser y Gert, «A Critique of Principlism», págs. 219-236.
44. Thomas Percival, *Medical Ethics*. Véase la cita 4 anteriormente.

Una teoría ética bien desarrollada proporciona un marco de referencia para reflexionar sobre la corrección de los actos y evaluar los juicios morales y el carácter moral. Este capítulo se centra en varios tipos de teorías éticas: utilitarismo, kantismo, ética del carácter, individualismo liberal, comunitarismo, ética del cuidado, casuística y moral común. El estudio reflexivo de la ética biomédica requiere cierto conocimiento de estas teorías, ya que gran parte de la literatura sobre este tema hace referencia a los métodos y las conclusiones de tales teorías.

Una introducción convencional a la teoría ética explica y luego critica las principales teorías éticas. Generalmente las críticas resultan tan duras que parece que la teoría ha sufrido un perjuicio irreparable, de forma que los lectores se vuelven escépticos sobre ella. Este resultado es tan desafortunado como innecesario. Aunque toda teoría tiene sus defectos, algunas contienen perspectivas perspicaces y argumentos precisos. Sólo estas teorías se estudian en este capítulo. Nuestro objetivo es eliminar de ellas lo que resulta inaceptable y salvar lo relevante y aceptable.

En ocasiones denominamos *teoría* a nuestro sistema y a los argumentos de este libro. Debemos precisar el significado de la palabra *teoría*. Este término se utiliza frecuentemente en ética en referencia a cada uno de los siguientes conceptos: *a)* reflexión y argumentos abstractos; *b)* reflexión y argumentos sistemáticos, y *c)* conjunto integrado de principios coherentes y bien desarrollados (de acuerdo con los métodos estudiados en el Cap. 1). En este libro hemos intentado desarrollar un estudio útil para la ética biomédica, pero no hemos pretendido desarrollar ni proponer ninguna teoría ética particular de acuerdo con la definición de *c*. Si nos adentramos *en la teoría* (p. ej., evaluando otras teorías éticas), y por tanto en la reflexión y argumentación abstracta de *a*. También presentamos un sistema organizado de principios, introduciéndonos en la reflexión y argumentación sistemáticas de *b*. Pero, como máximo, sólo exponemos algunos elementos de lo que sería una teoría *general* exhaustiva (*c*). Presentamos nuestras ideas y planteamientos relevantes en una sección casi al final del capítulo titulada «Teorías de la moral común basadas en principios».

Cada una de las secciones de este capítulo, salvo la primera y la última, están divididas en las siguientes subsecciones: *a)* una visión general de las características típicas de cada teoría (viendo cómo sus defensores enfocarían un caso clínico concreto); *b)* una exposición más detallada de las características preeminentes de la teoría; *c)* un

análisis de las críticas que exponen las limitaciones y los defectos de la teoría, y d) un estudio de los puntos fuertes de la teoría. Esta estructura sugiere que aceptamos varias teorías morales. Somos pluralistas, ya que aceptamos como legítimos varios aspectos de distintas teorías propuestas en la historia de la ética<sup>1</sup>. Aun así, no creemos que todos los principios característicos de las principales teorías morales puedan ser considerados coherentes (ya que no es así), ni que los sistemas morales que plantean sean todos igualmente valorables y defendibles (ya que tampoco es así).

### *Criterios para la construcción de una teoría*

Comenzamos estableciendo ocho condiciones para que una teoría ética sea adecuada. Esta propuesta plantea las condiciones ejemplares, aunque las teorías pueden no cumplirlas. El hecho de que las teorías existentes cumplan sólo parcialmente con las exigencias de estas condiciones carece de importancia ahora. Nuestro objetivo consiste en proporcionar una base sobre la que poder vislumbrar los defectos y excelencias de una teoría. Cumplir con estos criterios protege a una teoría de aquellas críticas que puedan considerarla un conjunto de normas inconexas generadas por creencias preteóricas. Estos mismos criterios pueden ser aplicados a cualquier tipo de teoría y no sólo a las morales (p. ej., a las teorías científicas o políticas). Las ocho condiciones expuestas a continuación plantean estos criterios<sup>2</sup>.

1. *Claridad.* En primer lugar, toda teoría debe ser lo más clara posible, tanto a nivel general como de sus partes. Aunque no podamos esperar más que la precisión apropiada, en la literatura sobre teoría ética y ética biomédica existe más oscuridad y vaguedad de la que sería necesaria o justificable por el tema que se estudia.

2. *Coherencia.* En segundo lugar, una teoría ética debe tener coherencia interna. No deberían existir incoherencias conceptuales (p. ej., «el paternalismo médico intenso sólo se puede justificar con el consentimiento del paciente»), ni afirmaciones contradictorias (p. ej., «ser virtuoso es una obligación moral, pero las conductas virtuosas no son obligatorias»). Ralph Waldo Emerson desechó una afirmación absurda definiéndola como «el duende de las mentes pequeñas, adorado por pequeños hombres de estado, filósofos y teólogos». Sin embargo, la consistencia no es una condición suficiente sino necesaria para toda buena teoría. Si hay partes del relato incoherentes con el resto, algún aspecto de la teoría necesita un cambio que permita eliminar la incoherencia. De acuerdo con el análisis del Capítulo 1, uno de los objetivos principales de cualquier teoría debe consistir en lograr que todos sus elementos normativos (principios, derechos, juicios ponderados, etc.) sean coherentes.

3. *Integridad y comprensibilidad.* Una teoría debe ser todo lo más completa y comprensible posible. Para que una teoría resulte enteramente comprensible, debería incluir todos los valores morales. De no ser así, la teoría estará en algún punto entre ser parcialmente incompleta y carecer de valores morales importantes. Aunque los principios presentados en este libro con el encabezamiento de respeto por la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la justicia no constituyen un sistema com-

pleto para la ética normativa general, sí proporcionan un marco global suficientemente exhaustivo para la ética biomédica cuando son debidamente especificados. No necesitamos principios adicionales como el cumplimiento de las promesas, la sinceridad, la intimidad y el secreto profesional, entre otros (v. esp. Cap. 7). Estas normas aumentan la comprensibilidad del sistema especificando los compromisos planteados por los principios fundamentales, entendiendo el proceso de especificación de acuerdo con lo descrito en el Capítulo 1.

4. *Simplicidad.* Si una teoría está constituida por pocas normas básicas pero tiene suficiente contenido moral, es preferible a otra con más normas pero sin contenido adicional. Una teoría no debería tener más normas que las necesarias, ni más de las que la gente pueda usar sin confundirse. Pero la moral es complicada, por lo que cualquier teoría moral exhaustiva resultará tremendamente compleja. Sólo podemos exigir la simplicidad que la materia admita.

5. *Poder explicativo.* Una teoría tiene poder explicativo cuando proporciona la información necesaria para comprender la vida moral: su propósito, su objetivo o su estatus subjetivo, la relación entre derechos y obligaciones, etc.

6. *Poder justificativo.* Toda teoría debe proporcionar las bases para que las creencias estén justificadas, y no simplemente reformular creencias ya aceptadas. Por ejemplo, la distinción entre acto y omisión sustenta gran parte de las creencias de la ética biomédica, como, por ejemplo, que matar no está permitido y permitir morir sí. Pero una teoría moral resultaría deficiente si sólo estableciera esta diferenciación y no expusiera si justifica o no tales creencias. Una buena teoría también debería tener la capacidad de criticar las creencias defectuosas, por muy aceptadas y arraigadas que estén en la sociedad.

7. *Productividad.* Una teoría es productiva cuando desarrolla juicios que no se encontraban entre los juicios ponderados concretos y generales de los que partió. Si una teoría se limita simplemente a repetir la lista de juicios ya considerados sensatos antes de su construcción, no habrá conseguido nada. Por ejemplo, si una teoría sobre las obligaciones derivadas del principio de beneficencia no establece más juicios sobre las obligaciones profesionales en medicina que los asumidos al construir la teoría, es un simple esquema clasificador. Una teoría, por tanto, debe generar algo más que una lista de los axiomas presentes al inicio del proceso.

8. *Viabilidad.* Una teoría moral es inaceptable si sus exigencias son tan duras que lo más probable es que no puedan ser cumplidas o sólo puedan serlo por un reducido número de personas o comunidades. Una teoría moral que presenta ideales utópicos, expectativas pobres o recomendaciones irrealizables, no cumple el criterio de viabilidad. Si, por ejemplo, una teoría plantea unos requisitos para la autonomía personal (v. Cap. 3) o la justicia social (v. Cap. 6) que son inalcanzables, de manera que nadie conseguirá ser autónomo y ninguna sociedad justa, la teoría propuesta es enormemente defectuosa.

Podríamos formular otros criterios generales, pero los ocho ya esquematizados son los más importantes para nuestro propósito. Una teoría puede recibir una puntuación alta atendiendo a un criterio y una puntuación baja atendiendo a otro. Por ejemplo, más

adelante describiremos en este capítulo el utilitarismo, una teoría con coherencia interna, simple y exhaustiva, y con una productividad excepcional, que sin embargo no resulta coherente con parte de nuestros juicios ponderados fundamentales, especialmente con algunos sobre la justicia, los derechos humanos y la importancia de los proyectos personales. Por el contrario, las teorías kantianas son consistentes con muchos de nuestros juicios ponderados, pero su claridad, simplicidad y productividad son limitadas.

Una teoría moral criticable también puede ser defendible tomando como base los criterios que acabamos de proponer. Aunque no exista una teoría moral perfecta o al menos mejor que las demás, sí hay varias buenas.

### Utilitarismo: una teoría basada en las consecuencias

El término *consecuencialismo* se ha aplicado a aquellas teorías que consideran una acción correcta o incorrecta en función del equilibrio entre sus buenas y malas consecuencias. El acto correcto es aquel que, desde una perspectiva impersonal que otorga igual importancia a los intereses de cada una de las partes afectadas, obtiene el mejor resultado de todos los posibles. El utilitarismo, la teoría más sobresaliente basada en las consecuencias, sólo acepta un principio ético básico: el principio de utilidad. Este principio establece que deberíamos proceder siempre de la forma que permita obtener el máximo beneficio posible (o, al menos, el menor perjuicio posible, si sólo se pueden obtener resultados no deseados). El origen clásico de esta teoría se encuentra en los escritos de Jeremy Bentham (1748-1832) y John Stuart Mill (1806-1873).

A primera vista, el utilitarismo parece obligado. ¿Quién sería capaz de negar que debemos minimizar los malos resultados aumentando los positivos? El utilitarismo ofrece muchos ejemplos de la vida cotidiana para demostrar que es una teoría practicable y que todos recurrimos a su método para decidir cómo debemos actuar estudiando los objetivos y los recursos disponibles y considerando las necesidades de todas las partes implicadas. Algunos ejemplos son la distribución del presupuesto familiar de forma que cubra las necesidades de todos sus miembros o la creación de un nuevo parque público en una región salvaje. Los utilitaristas mantienen que su teoría convierte en explícito y sistemático lo que ya está implícito en la deliberación y la justificación diarias.

#### Concepto de utilidad

Aunque todos los utilitaristas comparten la idea de que los actos humanos deben ser evaluados moralmente en función de su producción del valor máximo, no parecen estar de acuerdo sobre cuáles son los valores más importantes. Muchos autores creen que deberíamos producir bienes *neutrales* o *intrínsecos*, es decir, aquellos que cualquier ser racional valoraría. Estos bienes son valiosos en sí mismos, sin necesidad de apelar a sus consecuencias o a los valores particulares ejercidos por los individuos.

Bentham y Mill son utilitaristas *hedonistas*, ya que conciben la utilidad enteramente en función de la felicidad o placer, dos términos genéricos que utilizan como sinónimos<sup>4</sup>. Consideran que muchos actos humanos aparentemente no se realizan con el objetivo de obtener felicidad. Por ejemplo, cuando profesionales altamente motivados, como los investigadores, trabajan en busca del saber hasta quedar exhaustos, con frecuencia no aparentan estar buscando placer o felicidad personal. Mill considera que estas personas inicialmente están motivadas por el éxito o por el dinero, y ambos prometen felicidad. La búsqueda del saber acaba proporcionando placer, porque sino estas personas nunca dejan de asociar el trabajo duro con el éxito o el dinero que esperan obtener.

Muchos filósofos utilitaristas actuales consideran que hay otros valores, además de la felicidad, con importancia intrínseca. Algunos hablan de la amistad, el saber, la salud y la belleza, y otros de la autonomía, los logros y el éxito personal, de la comprensión, la capacidad para disfrutar y las relaciones personales íntimas<sup>5</sup>. A pesar de que sus listas difieren, todos ellos coinciden en que el mayor bien debe ser considerado en función del valor intrínseco total del acto. Aun así, otros utilitaristas creen que el concepto de utilidad no se refiere a los bienes intrínsecos, sino a las preferencias de cada individuo.

#### Un caso de riesgo y sinceridad

Para ilustrar las ideas principales de cada teoría, cada sección de este capítulo, dedicada a una teoría, explica cómo sus defensores enfocarían el mismo caso clínico de una niña de 5 años con insuficiencia renal progresiva, que no está evolucionando favorablemente con diálisis renal crónica. El equipo médico está considerando la posibilidad de realizar un trasplante renal, pero parece que en este caso la efectividad podría ser «cuestionable». Aun así, existen «claras posibilidades» de que el riñón trasplantado no sea afectado por el proceso patológico. Los padres deciden intentarlo, pero surge un problema adicional: la tipificación histológica sugiere que será difícil encontrar un donante para la niña. El equipo rechaza a sus dos hermanos, de 2 y 4 años, por ser demasiado pequeños para servir de donantes. La madre no es histocompatible, pero el padre sí lo es y tiene una «circulación anatómicamente favorable para el trasplante».

El nefrólogo se reúne a solas con el padre, le expone los resultados y le dice que el pronóstico de su hija es «bastante incierto». Después de reflexionar sobre el tema, el padre decide no donar el riñón a su hija. Entre sus numerosas razones se encuentran el temor a la cirugía, su falta de coraje, el pronóstico incierto de su hija incluso con el trasplante, las posibilidades de disponer de un riñón de cadáver y el sufrimiento al que su hija ya ha sido sometida. El padre pide al médico «que le diga al resto de la familia que no es histocompatible». Tiene miedo de que, al conocer la verdad, el resto de la familia le acuse de permitir intencionadamente la muerte de su hija. Él alega que la verdad sólo conseguirá «separar a la familia». El médico se siente incómodo con la propuesta, pero, después de estudiar el caso, decide comunicar a la esposa que «el padre no debería donar el riñón por razones médicas»<sup>6</sup>.

Los utilitaristas analizan este caso en función de las consecuencias de cada una de las diferentes posibilidades que el padre y el médico tienen de actuar. El objetivo con-

siste en encontrar el único bien supremo equilibrando los intereses de las personas afectadas. Esta evaluación se basa en los juicios sobre los posibles resultados. Que el padre deba o no donar su riñón depende de la probabilidad de éxito del trasplante, así como de los riesgos y otros costes que para él supondría (e indirectamente para el resto de los miembros de la familia que dependen de él). La probabilidad de éxito no es alta. La efectividad es cuestionable y el pronóstico incierto, aunque existe la posibilidad de que el riñón trasplantado no sufra el mismo proceso patológico y hay una pequeña probabilidad de obtener un riñón de cadáver.

La niña seguramente morirá sin el trasplante, ya sea de cadáver o de ser vivo, pero el trasplante supone una esperanza de supervivencia. El riesgo de que el padre muera debido a la anestesia durante el proceso de extracción del riñón es de 1 entre 10.000 y 15.000; evaluar cuáles pueden ser otros efectos a largo plazo para su salud no resulta fácil. Sin embargo, ante una probabilidad suficientemente alta de éxito y una probabilidad suficientemente baja de perjuicios, muchos utilitaristas considerarían que el padre y cualquier otra persona en su misma situación están *obligados* a asumir lo que para muchos es un acto heroico que *va más allá* de la obligación. Estudiando los riesgos y los beneficios, un utilitarista no comprometido propondría tipificar histológicamente a los dos hermanos y, en caso de que la histocompatibilidad fuese la adecuada, extraer el riñón a uno de ellos, siempre que se contase con la aprobación de los padres. Pero no todos los utilitaristas coinciden en estos juicios, ya que defienden distintas teorías sobre los valores y realizan diversas evaluaciones de los posibles resultados.

Para el médico, los juicios probabilísticos también serían importantes a la hora de realizar un análisis utilitarista sobre la actuación más correcta ante la petición del padre de ocultar las razones por las que no está decidido a donar el riñón. Las cuestiones principales son: si exponer las verdaderas razones realmente supondría separar a la familia, si mentir a la familia tendrá efectos negativos serios, y si el padre se sentirá culpable por su negativa a donar el riñón, comprometiendo sus relaciones familiares. Los estudios demuestran que las familias que cuidan de niños crónicamente enfermos se rompen con mayor frecuencia que las demás, y puede que esta familia ya no tenga solución. El utilitarista considera que el médico está obligado a considerar toda la gama de factores y posibles consecuencias, utilizando la mejor información disponible sobre sus probabilidades y magnitudes.

Hasta el momento hemos considerado el punto de vista de un utilitarista que se basa en *actos concretos*. Otros utilitaristas se centran en los *principios y reglas* relevantes sobre la obligación paterna y la práctica profesional, que maximizan el bienestar por encima de todo. Estudiaremos seguidamente las diferencias entre estos dos tipos de teoría utilitaria.

### Utilitarismo de acto y utilitarismo de regla

El principio de utilidad es el más importante para todos los utilitaristas a la hora de distinguir entre el bien y el mal. Sin embargo, no está claro si este principio se debe aplicar a los actos concretos en circunstancias concretas o a las reglas generales que

determinan qué actos son correctos e incorrectos. Mientras que el utilitarista de regla considera las consecuencias de aceptar las reglas, el utilitarista de acto evita las reglas y justifica los actos apelando directamente al principio de utilidad, como indica el siguiente esquema:

#### Utilitarismo de regla

Principio de utilidad



Reglas morales



Juicios concretos

#### Utilitarismo de acto

Principio de utilidad



Juicios concretos

El utilitarista de acto se pregunta: «¿cuáles van a ser las consecuencias, buenas y malas, de este acto, en estas circunstancias?», y no «¿cuáles van a ser las consecuencias, buenas y malas, de este tipo de acto, en tales circunstancias?». El utilitarista de acto considera que las reglas morales son útiles para guiar los actos humanos, pero también las considera prescindibles cuando no favorecen la utilidad en un contexto particular. Por el contrario, para un utilitarista de regla, la conformidad de un acto con una regla justificada (es decir, una regla justificada por la utilidad) lo convierte en correcto, y no se puede ignorar la regla en un contexto particular, aunque el hecho de cumplir la regla en dicho contexto suponga no maximizar la utilidad. Worthington Hooker, médico del siglo XIX y figura eminente de la medicina académica y la ética médica, era un utilitarista de regla que pensaba lo siguiente sobre las reglas de veracidad en medicina:

El bien, que en pocos casos puede conseguirse mediante el engaño, es despreciable comparado con el mal que en muchos casos origina, cuando las probabilidades de hacer el bien eran las mismas que en los casos en que se consiguió. Y si a esto añadimos el mal que resultaría de la adopción *general* de un sistema de engaño, la importancia de adherirse estrictamente a la verdad en nuestra relación con los enfermos es incalculable e incluso ventajosa.

Hooker afirma que, en ocasiones, la salud de un paciente se maximiza a través del engaño, pero cree que el uso generalizado del engaño en medicina produciría un efecto cada vez más negativo y acabaría causando más mal que bien. Defiende, por tanto, la conclusión propia del utilitarismo de regla de que el engaño en medicina debería estar prohibido<sup>7</sup>.

Los utilitaristas de acto, por el contrario, creen que cumplir una regla como la de la veracidad no siempre maximiza el bien general y que la regla es más bien una directriz amplia. Consideran a los utilitaristas de regla infieles a la exigencia principal del principio de utilidad: maximizar el valor. Opinan que, en algunas circunstancias, aferrarse a una regla habitualmente beneficiosa no es lo mejor para las personas afectadas por el acto, ni siquiera a largo plazo. Entonces, ¿por qué hay que obedecer las reglas, si la obediencia no maximiza el valor? De acuerdo con un utilitarista de acto contemporáneo, J. J. C. Smart, existe una tercera posibilidad que no consiste en no aceptar nunca

las reglas ni en obedecerlas siempre, sino en obedecerlas *a veces*<sup>8</sup>. Según este punto de vista, los médicos no siempre dicen la verdad a los pacientes y sus familias, ni deberían hacerlo, de la misma forma que el médico del caso anterior utiliza un lenguaje engañoso para proteger al padre de familia. En ocasiones, los médicos necesitan mentir incluso para crear esperanzas. Lo hacen justificadamente si es lo mejor para los pacientes y el resto de las personas involucradas, y siempre que no infringan reglas morales. Según Smart, la obediencia selectiva no es perjudicial para las reglas morales ni disminuye el respeto general por la moral. Las reglas, por tanto, son guías estabilizadoras, pero no obligatorias en la vida moral.

Como el cumplimiento general de las reglas morales es beneficioso para la sociedad, el utilitarista de regla no las abandona ni en las situaciones difíciles (aunque puede aceptar las reglas sólo como una expresión de las obligaciones *prima facie*). Abandonarlas supone una amenaza para la integridad y la existencia tanto de las reglas individuales como de todo el conjunto de reglas<sup>9</sup>. La respuesta del utilitarista de acto es que, a pesar de que las promesas deberían cumplirse para mantener la confianza, estas consideraciones deben relegarse a un segundo plano en aquellos casos en que el bien supremo sólo se pueda alcanzar transgrediéndolas. El utilitarista de acto también diría que hacer excepciones a reglas aceptadas es coherente con las creencias morales, ya que con frecuencia hacemos excepciones a las reglas sin que el acto sea incorrecto. El utilitarista de acto también sostiene que, en aquellos casos en que incumplir una regla supone un conflicto con nuestras convicciones morales ponderadas, deberíamos revisar nuestras convicciones habituales en lugar de rechazar el utilitarismo de acto.

Un ejemplo de las opiniones de un utilitarista de acto es el comentario realizado por el antiguo gobernador de Colorado (EE.UU.), Richard Lamm, que en cierta ocasión dijo que en vista del incremento del coste de la asistencia sanitaria, los enfermos terminales tenían «la obligación de morir y quitarse del camino, con todas las máquinas y corazones artificiales y todo lo demás». Este comentario entra en claro conflicto con la moral habitual, y el hecho de que una persona que ostenta un cargo público ignorara todas las reglas morales ponderadas que sirven de protección para los derechos despertó gran indignación. Lamm eligió una palabra poco afortunada cuando dijo que los enfermos terminales tienen «la obligación» de morir. Pero, de acuerdo con el contexto, estaba ofreciendo una respuesta utilitarista de acto a lo que él correctamente denominó una «cuestión ética». La idea es que no podemos continuar aportando fondos públicos para tecnología médica sin evaluar los costes y los resultados, aunque ello suponga revisar las posturas tradicionales y dejar morir a algunas personas cuando el empleo de la tecnología no está justificado. El utilitarista de acto cree que son muchos los problemas surgidos a raíz del gran desarrollo tecnológico que no se pueden solucionar con las reglas morales tradicionales.

### *Un principio absoluto con reglas contingentes derivadas*

Para los utilitaristas, el único principio absoluto es el de utilidad. Ninguna regla derivada es absoluta, y toda regla puede ser sometida a revisión. Incluso las reglas que

prohíben matar en medicina pueden ser modificadas o revisadas. Por ejemplo, más adelante tendremos ocasión de estudiar los debates actuales que se han planteado en ética biomédica sobre si se debería matar en lugar de «dejar morir» a petición propia, a los pacientes sometidos a un importante sufrimiento, aunque para ello habría que revisar las creencias tradicionales de la medicina. El utilitarista de regla considera que deberíamos apoyar las reglas que autoricen a matar sólo si permiten alcanzar los resultados más favorables. También debería haber reglas que prohíban matar sólo si maximizan los buenos resultados. Los utilitaristas ven la eutanasia como una cuestión delicada en la que deben considerarse los riesgos y los intereses, ya sea mediante normas públicas o mediante juicios concretos.

Supongamos que un médico tiene un paciente que le pide morir, y el mejor resultado utilitarista se obtendría matando al paciente. Pero supongamos que el médico es incapaz de hacerlo. Un utilitarista consideraría que el médico no ha realizado lo correcto, pero añadiría que el hecho de que existan médicos tan preocupados por no causar daño a sus pacientes genera buenas consecuencias sociales. Los utilitaristas a menudo señalan que si en la actualidad no permitimos que los médicos maten a sus pacientes, es por las consecuencias sociales adversas que creemos tendría en los afectados directa e indirectamente. Pero si, en unas circunstancias sociales diferentes, la legalización del hecho de matar por piedad aumentara el bienestar social general, el utilitarista no encontraría razones para prohibir tal acto. Por eso, los utilitaristas consideran que su teoría responde de una forma constructiva a las condiciones sociales, en constante evolución.

### *Evaluación crítica del utilitarismo*

Toda una serie de problemas sugieren que el utilitarismo no es una teoría moral perfectamente adecuada.

**Preferencias y actos inmorales.** Los utilitaristas que se basan en preferencias se encuentran con problemas cuando éstas, según los juicios ponderados, son inaceptables. Por ejemplo, si un investigador obtiene gran satisfacción haciendo sufrir a los animales o a los seres humanos con los que experimenta, condenaríamos esta preferencia e intentaríamos evitarla. El utilitarismo basado en preferencias subjetivas sólo es una teoría defendible cuando formula un amplio conjunto de preferencias aceptables, estando la «aceptabilidad» determinada independientemente de las preferencias de los agentes. Esta tarea no parece coherente con un enfoque puramente preferencial, pero ¿establecer un segundo nivel que defina lo que es una preferencia aceptable supondría la destrucción del utilitarismo?

Existe un problema adicional en los actos inmorales. Supongamos que la única manera de obtener el máximo resultado utilitarista es realizar un acto inmoral (juzgado de acuerdo con los patrones de la moral común). Por ejemplo, imaginemos que una guerra terminaría sólo si utilizáramos métodos dolorosos de tortura con niños capturados, que recibieron instrucciones precisas de sus padres combatientes de no revelar su localiza-

ción. Parece que el utilitarismo dice no sólo que torturar a estos niños está permitido, sino que es moralmente necesario hacerlo. Pero esta necesidad se considera absolutamente inmoral. Por tanto, el utilitarismo, al parecer, permite actos inmorales y no ofrece razones suficientes como para que abandonemos nuestro actual punto de vista.

**¿Exige el utilitarismo demasiado?** Muchos tipos de utilitarismo parecen exigir demasiado en la vida moral, ya que el principio de utilidad es un principio *maximizador*. Para los utilitaristas resulta difícil establecer la diferencia entre: a) los actos moralmente obligatorios y b) los actos *supererogatorios* (aquellos que están por encima de las obligaciones morales y que se realizan en función de los ideales personales). Esta objeción ha sido registrada por Alan Donagan, quien describe situaciones en las que los utilitaristas se ven obligados por su teoría a considerar una acción obligatoria, en contra de nuestra firme convicción moral que considera que dicha acción es ideal y digna de elogio en lugar de obligatoria<sup>10</sup>.

Donagan consideraría que los suicidios de los ancianos delicados y de las personas con graves discapacidades no pueden seguir utilizándose como ejemplos de actos que nunca podrán ser correctamente definidos como obligatorios, con independencia de sus consecuencias. La donación valerosa de órganos como riñones o incluso corazones, para salvar la vida de otras personas es otro ejemplo. Si el utilitarismo convierte estos actos en obligatorios, es una teoría con defectos. Donagan dice, y nosotros estamos de acuerdo con él, que si los utilitaristas se encuentran con estos problemas es porque no son capaces de desechar la siempre presente posibilidad de que lo que hoy es digno de elogio (pero opcional) pueda acabar convirtiéndose en obligatorio según las pautas utilitaristas a través de circunstancias sociales cambiantes. Al mismo tiempo tenemos que reconocer que, en ocasiones, los utilitaristas están en lo cierto al afirmar que la moral habitual es demasiado débil o indefinida en sus exigencias y que deberían establecerse requerimientos más rigurosos<sup>11</sup>. Es más, en una sociedad en constante evolución, nuestros juicios ponderados pueden sufrir modificaciones.

Bernard Williams y John Mackie han hecho aportaciones a la tesis de que el utilitarismo exige demasiado. Williams argumenta que el utilitarismo, al hacer a las personas moralmente responsables de consecuencias que no son capaces de evitar, así como de los resultados que ocasionan directamente, aunque las consecuencias no sean obra suya, acaba desgastando la integridad personal. Mackie, en la misma línea, manifiesta que un «ensayo (utilitarista) de los actos correctos» dista tanto de nuestra experiencia moral que podría definirse como «la ética de la fantasía», ya que exige a las personas que renuncien a muchos objetivos y relaciones que valoran en la vida con el propósito de maximizar los resultados de otros. Desde este punto de vista, el utilitarista nos exige que actuemos como santos, sin intereses ni objetivos personales<sup>12</sup>. Estas críticas sugieren que el utilitarismo no cumple el criterio de *viabilidad* presentado al principio de este capítulo.

**Distribución injusta.** Un tercer problema es que el utilitarismo permite, en principio, que los intereses de la mayoría supediten los derechos de las minorías y no consigue evitar distribuciones sociales injustas. Los utilitaristas no conceden un peso inde-

pendiente a la justicia, permaneciendo impasibles ante distribuciones injustas, e insistiendo, por el contrario, en que el valor debe ser distribuido de acuerdo con la satisfacción neta total. Si pudiéramos aumentar el valor de las vidas de un grupo de personas ya prósperas, más de lo que la aumentaríamos en un grupo de indigentes, el utilitarista debe recomendar que el valor añadido sea para el grupo próspero.

Un ejemplo de esta distribución problemática (aunque no necesariamente injusta) aparece en el siguiente caso. Dos investigadores quieren determinar el método para controlar la hipertensión en la población americana con mayor relación coste-beneficio. A medida que desarrollan su investigación, descubren que la relación coste-beneficio es superior en el seguimiento de los pacientes que ya están en tratamiento antihipertensivo que en la identificación de casos nuevos de hipertensión entre las personas que no tienen un acceso habitual a la asistencia sanitaria: hombres jóvenes, mujeres mayores y pacientes con una presión arterial excepcionalmente alta. Y concluyen que «una comunidad con recursos limitados probablemente debería concentrar todos sus esfuerzos en mejorar el seguimiento de los hipertensos conocidos, aunque esto suponga disminuir el número de pacientes estudiados». Si el gobierno aceptara esta recomendación, excluiría al sector más pobre de la población, a los más necesitados de atención médica, de los beneficios de un programa de educación y control del paciente con presión arterial elevada.

A los investigadores les preocupa la aparente injusticia de excluir a pobres y minorías de un proyecto de salud pública orientado hacia el sector social económicamente superior. Sin embargo, sus estadísticas son contundentes. Por muy cuidadosamente que se planifiquen los esfuerzos, sólo son eficientes (es decir, sólo producen resultados utilitaristas) los programas dirigidos a los hipertensos conocidos. Los investigadores, por tanto, recomiendan lo que ellos explícitamente denominan una asignación utilitarista<sup>13</sup>.

### *Evaluación constructiva del utilitarismo*

A pesar de todas estas críticas, el utilitarismo tiene muchos puntos fuertes, dos de los cuales hacemos nuestros en capítulos posteriores. El primero es que acepta la importancia del principio de utilidad en la formación de la normativa pública. La obligación de evaluar objetivamente los intereses de todas las partes y de realizar una elección imparcial para maximizar los buenos resultados es una norma pública aceptable. En segundo lugar, cuando en el Capítulo 5 formulamos los principios de beneficencia, la utilidad desempeña un papel importante. Aunque hemos considerado que el utilitarismo es una teoría basada en *consecuencias*, también lo está en la *beneficencia*. Es decir, la teoría analiza la moral sobre la base del objetivo de promocionar el bienestar.

Una teoría que equilibra el principio de beneficencia con otros principios debería ser capaz de evitar todos los problemas que surgen como consecuencia del uso inadecuado del principio de utilidad, y que hemos expuesto en la sección precedente. Este argumento se mantiene, incluso aunque la beneficencia se utilice para obtener buenos resultados. Como señala el economista político Amartya Sen, «el razonamiento conse-

cuenta puede ser fructífero incluso cuando el consecuencialismo como tal no es aceptado. Ignorar las consecuencias es dejar una historia de ética a medio contar<sup>14</sup>.

Un utilitarismo *puro o estricto* también tiene puntos fuertes, como podemos observar si reconsideramos la crítica de que el utilitarismo exige demasiado. El utilitarismo frecuentemente exige más que las reglas de la moral común, pero esta aparente debilidad es a la vez una fuerza encubierta. Por ejemplo, la moral común obliga a no supeditar los derechos de los individuos para maximizar las consecuencias sociales. Pero si, supeñtando algunos derechos sobre la propiedad y la autonomía, conseguimos proteger más amplia y efectivamente los intereses de casi todos, es evidente que esta idea es incorrecta, ya que iría en contra de la moral común, cuyo objetivo es la utilidad social. En muchas ocasiones, el utilitarista, al aconsejarnos que nos basemos menos en las convicciones cotidianas y más en los juicios sobre el beneficio, nos está imponiendo una obligación.

### **Kantismo: una teoría basada en las obligaciones**

Este segundo tipo de teorías niega gran parte de lo que la teoría utilitarista afirma. Frecuentemente denominada *deontológica* (porque mantiene que hay otras características del acto, aparte de sus consecuencias, que establecen si esto es correcto o incorrecto), hoy día se conoce como *kantiano*, ya que ha sido el pensamiento ético de Immanuel Kant (1724-1804); el que ha dado origen a gran parte de sus argumentos.

Consideremos cómo un kantiano enfocaría el ya mencionado caso de la niña de 5 años que necesita un riñón. Un kantiano, en primer lugar, insistiría en basar el juicio moral en razones que puedan ser generalizadas para casos similares. Si el padre no tiene ninguna obligación moral generalizable, no existe razón alguna para hacer una crítica moral de su actitud. El kantiano estricto considera este criterio una exigencia ineludible. Si el padre decidiera donar por afecto, compasión o preocupación, el acto carecería de valor moral, ya que no estaría basado en el reconocimiento de una obligación generalizable. Tampoco sería legítimo utilizar a uno de los hermanos pequeños de la niña para obtener el riñón, ya que implicaría emplear a personas únicamente como un medio para obtener el fin de otros. Sería también este principio el que excluiría la posibilidad de convencer al padre para que done un riñón en contra de su voluntad.

Considerando las diferentes opciones ante la petición del padre de engañar al resto de la familia, un kantiano estricto consideraría que mentir es un acto que no puede ser universalizado como norma de conducta sin dar lugar a una gran contradicción. Por tanto, el médico no debería mentir ni a la esposa ni a ningún otro miembro de la familia, aunque mintiendo consiguiera salvar a la familia (un argumento consecuencialista). Aunque la declaración del médico no fuera, estrictamente hablando, una mentira, habría ocultado intencionadamente hechos relevantes a la esposa, acto moralmente inaceptable para un kantiano.

Un kantiano también consideraría si el secreto profesional tiene un peso moral independiente, si las pruebas a las que fue sometido el padre por los nefrólogos crearon una

relación de secreto profesional entre ambos y si el secreto profesional afecta a la información sobre la histocompatibilidad del padre y a sus razones para no prestarse a donar un riñón. Aun sin considerar los posibles efectos que tendría en la familia, el kantiano parece destinado a enfrentarse con un difícil conflicto de obligaciones entre la sinceridad y el secreto profesional. Pero, antes de definir la posible estrategia kantiana para resolver este conflicto, necesitamos profundizar un poco en la teoría kantiana.

### **La obligación impuesta por las reglas categóricas**

Kant, en un intento por combatir las críticas escépticas sobre la ética, afirma que la moral está basada en la razón pura y no en la tradición, en la intuición, en la conciencia, en la emoción o en actitudes como la compasión. Kant considera que los seres humanos son criaturas con el poder racional de resistir el deseo, la libertad para hacerlo y la capacidad para actuar según consideraciones racionales. Establece que el valor moral de un acto depende, única y exclusivamente, de la aceptabilidad moral de la regla (o «máxima») en que se basa. Según Kant, la obligación moral depende de la regla que determina la voluntad del individuo. Un acto tiene valor moral sólo si es realizado con buena voluntad, es decir, si existe una razón moralmente válida que justifique la acción<sup>15</sup>.

Kant considera que uno no debe actuar sólo *de acuerdo con*, sino *en nombre de* la obligación. Es decir, para que el motivo tenga valor moral debe reconocer que pretende conseguir lo moralmente exigido. Por ejemplo, si un patrón explica a un empleado los riesgos a los que está expuesto en su puesto de trabajo sólo por miedo a una demanda judicial y no porque le importe la veracidad o le preocupe la salud de su empleado, el patrón ha hecho lo correcto, pero el acto no tiene ningún tipo de valor moral. Si los agentes hacen lo moralmente correcto sólo por miedo, por placer o por egoísmo, carecen de la buena voluntad necesaria que deriva de actuar en nombre de la obligación.

Imaginemos a un hombre que necesita dinero desesperadamente y sabe que sólo podrá conseguir un préstamo si promete devolver el crédito en un determinado plazo de tiempo, pero sabe que no será capaz de hacerlo. Decide hacer una promesa que sabe que no podrá cumplir. Kant nos pide que analicemos la razón del hombre, lo que él llama la máxima del acto: «Cuando necesite dinero, lo pediré prestado y prometeré devolverlo, aunque sepa que no voy a ser capaz de hacerlo». Kant dice que esta máxima no puede pasar la prueba de lo que él llama el *imperativo categórico*. Éste establece qué es lo que debemos hacer independientemente de nuestros deseos. Requiere la conformidad incondicional de todos los seres humanos. En su afirmación principal, Kant define el imperativo categórico de la siguiente manera: «Debo actuar en toda ocasión de forma que siempre desee que mi máxima se convierta en ley universal». Kant dice que todos los imperativos particulares de obligación (todos los «deberes» que obligan moralmente) están justificados por este único principio.

El imperativo categórico es, por tanto, un canon de la aceptabilidad de las reglas morales, es decir, un criterio para determinar la aceptabilidad de las máximas que dirigen los actos<sup>16</sup>. Este imperativo no añade contenido a las máximas; más bien determina



qué máximas son objetivas y válidas. El imperativo categórico funciona probando lo que Kant llama la consistencia de las máximas: una máxima debe poder ser cumplida y deseada sin contradicciones. Cuando analizamos la máxima de una persona que promete engañando, descubrimos que, según Kant, esta máxima no puede ser cumplida y deseada sin contradicción. Es incompatible con lo que supone. La máxima convertiría la intención de prometer en un imposible, ya que nadie creería las promesas. Hay muchos ejemplos en la vida diaria que ilustran esta tesis. Por ejemplo, las máximas del mentir son incompatibles con la práctica de la veracidad que presuponen, y las máximas que permiten engañar sobre los resultados de las pruebas son incompatibles con la práctica de la honestidad que presuponen.

Kant parece tener más de un imperativo categórico, ya que no todas sus afirmaciones son equivalentes. Su segunda afirmación ha sido al menos tan influyente como la primera: «debemos actuar considerando a toda persona un fin y nunca un simple medio»<sup>17</sup>. Con frecuencia se ha dicho que este principio exige categóricamente que nunca tratemos a los demás como medios para nuestros fines, pero ésta es una mala interpretación. Kant sólo dice que no debemos tratar a los demás *exclusivamente* como medios para nuestros fines. Cuando las secretarías pasan manuscritos a máquina o cuando seres humanos se prestan como voluntarios para ensayar nuevos fármacos, son utilizados como medios para los fines de otros, pero tienen la posibilidad de elegir y continúan manteniendo el control de sus propias vidas. Kant no prohíbe utilizar a las personas que han consentido a ello. Sólo insiste en que deben ser tratadas con el respeto y la dignidad moral que todo ser humano merece.

### Autonomía y heteronomía

Para la ética biomédica actual, el término *autonomía* típicamente se refiere a aquello que hace que la vida sea propia; que esté moldeada de acuerdo con las preferencias y elecciones personales. Este concepto de autonomía no es el de Kant. Para Kant, una persona tiene «autonomía de la voluntad» si, y sólo si, actúa sabiendo que lo hace de acuerdo con los principios morales universalmente válidos que han cumplido los requisitos del imperativo categórico. Compara esta autonomía *moral* con la «heteronomía», que es cualquier motivación o influencia externa que controla la voluntad y que no está basada en principios morales<sup>18</sup>. Cuando, por ejemplo, alguien actúa por pasión, ambición o interés propio, está actuando heteronómicamente, y no guiado por una voluntad elegida de forma autónoma. Kant, por tanto, considera que actuar por deseo, miedo, impulso, proyectos personales o costumbre es actuar de forma heterónoma, igual que hacerlo manipulado o forzado por otros.

Que un individuo deba «aceptar» un principio moral para ser autónomo no significa que el principio sea subjetivo o que cada individuo deba crear sus propios principios morales. Kant sólo exige que cada individuo *desea aceptar* los principios morales. La teoría de Kant es una entre las muchas que establecen la autorregulación moral de las reglas objetivas. Al aceptar libremente los principios morales objetivos, la persona se convierte en su propio jurista. Esto tiene importancia para Kant no sólo por la *natura-*

leza de la autonomía sino por su *valor*. «El principio de autonomía es el único principio de los morales», dice, y a través de la autonomía la gente consigue *respeto, valor y tener unas motivaciones adecuadas*. La dignidad de una persona —su «sublimidad»— se consigue a través de la autonomía moral<sup>19</sup>.

### La ética kantiana contemporánea

Varios escritores de la teoría ética actual han aceptado y desarrollado el criterio kantiano, ampliamente estructurado. Un claro ejemplo es la *teoría de la moral* de Alan Donagan. Este autor busca el «núcleo filosófico» de la moral de la tradición hebraica y cristiana, hoy día interpretada en términos más bien seculares. La elaboración filosófica de Donagan se basa en gran parte en la teoría de Kant sobre las personas como fines en sí mismos, especialmente en el imperativo que establece que debemos tratar a la humanidad como un fin y no exclusivamente como un medio. Donagan considera que el principio fundamental de la tradición hebraica y cristiana es un principio kantiano basado en la racionalidad: «resulta ilícito no respetar a todo ser humano, ya sea a uno mismo o a cualquier otro, como a una criatura racional»<sup>20</sup>. Donagan cree que el resto de las reglas morales se basan en este principio fundamental y que la teoría de Kant consigue captar el carácter racional de estas reglas.

Una segunda teoría promueve la aplicación de las ideas kantianas a la ética contemporánea. John Rawls, cuya teoría sobre el equilibrio reflexivo estudiamos en el Capítulo 1, se enfrenta a las teorías utilitaristas en un intento por desarrollar temas kantianos como la razón, la autonomía, la igualdad y la crítica al utilitarismo. Rawls considera que cuestiones morales vitales como, por ejemplo, los derechos humanos y la distribución justa de los bienes entre los individuos, dependen más de conceptos kantianos como el valor individual, el respeto por uno mismo y la autonomía, que de factores sociales como la felicidad individual y los intereses de la mayoría<sup>21</sup>.

Según Rawls, un acuerdo social es un esfuerzo de la comunidad por conseguir el bien para todos. Las desigualdades respecto al nacimiento, las dotes naturales y las circunstancias históricas son inmerecidas, y los miembros de una sociedad cooperativa no deberían cometer errores, haciendo así más justa la situación de las personas perjudicadas. Los dotados de propiedades extraordinarias gracias al azar no son merecedores de éstas, de manera que toda sociedad justa buscaría métodos para contrarrestar las ventajas debidas a accidentes de la biología y la historia. Rawls utiliza un hipotético acuerdo social, según el cual los principios válidos son aquellos que aceptaríamos si pudiéramos considerar libremente la situación social desde una perspectiva que él denomina la «posición original», en la cual todos los sujetos ignoran cuáles son o serán sus características y ventajas particulares. Saben que viven juntos en un proyecto de cooperación, pero no conocen ni sus deseos, ni sus intereses, ni sus objetivos particulares. Utilizando la terminología de Kant, son agentes puramente racionales tras lo que Rawls llama un «velo de ignorancia»<sup>22</sup>.

Rawls desarrolla su idea original de acuerdo con la teoría kantiana de la autonomía. Los individuos se imponen a sí mismos la ley desde una perspectiva puramente racio-

nal. La autonomía consiste en la autolegislación moral a través de la razón y la voluntad común a todos los agentes racionales. Las personas son autónomas en la posición original porque eligen y establecen sus propias leyes morales sobre la base de su naturaleza racional, independiente y desinteresada. Al reflexionar sobre la autonomía kantiana, Rawls estudia la crítica que Henry Sidgwick hace a Kant, que dice que tanto los principios del canalla como los principios del santo podrían ser ambos aceptados autónomamente<sup>23</sup>. Rawls argumenta con acierto que esta crítica se debe a una mala interpretación de la teoría kantiana. Aunque un ser independiente podría actuar como un canalla, su elección resultaría incompatible con las elecciones que el resto de los seres humanos realizarían demostrando su naturaleza como tales. Para Rawls, cualquier filosofía en la que el derecho a la autonomía individual supedita legítimamente los dictámenes de los principios morales objetivos es inaceptable. Incluso los actos heroicos y conscientes sólo merecen respeto si se ajustan a los principios morales objetivos. Si la sociedad es capaz de evitar todo acto que conscientemente viole los principios públicos válidos, «no se está violando nuestra autonomía (moral)», ya que los actos no son moralmente autónomos, por muy libre y conscientemente que se hayan elegido<sup>24</sup>.

En publicaciones recientes, Rawls ha subrayado que su trabajo expone un concepto político de la justicia, más que una teoría moral comprensible. Su trabajo es «un concepto moral creado para un tema específico, es decir, la estructura básica de un régimen democrático constitucional». Como tal, no asume de antemano una doctrina moral comprensible como la de Kant. Rawls dice que su teoría es kantiana «por analogía, no por identidad». Señala algunos de los criterios kantianos con los que se identifica, como la prioridad de lo correcto sobre lo bueno, y la idea de que las personas son todas libres, iguales y capaces de ser autónomas<sup>25</sup>. Parece, por tanto, que Rawls está exponiendo temas kantianos sin basarse por completo en una teoría moral, ni kantiana, ni deontológica. Lo mismo ocurre con muchos kantianos contemporáneos.

### Evaluación crítica del kantismo

Al igual que el utilitarismo, la teoría que proporciona el kantismo no es completa ni adecuada para la vida moral, por las razones que exponemos a continuación.

**Problema de las obligaciones en conflicto.** Existen obligaciones que entran en conflicto. Supongamos que hace tiempo que prometimos llevar a nuestros hijos de excursión, y que ahora nos encontramos con que, si lo hacemos, no podremos cuidar de nuestra madre que está enferma en el hospital. Este conflicto enfrenta la regla de cumplir una promesa con la regla del cuidado, posiblemente basada en una deuda de gratitud. El conflicto, en ocasiones, surge de una sola regla moral y no entre dos reglas diferentes, como, por ejemplo, cuando uno hace dos promesas que acaban entrando en conflicto, aunque habría sido imposible prever el conflicto en el momento en que se hicieron.

Al considerar todas las reglas morales como absolutas, Kant parece decir que tenemos la obligación de hacer lo imposible realizando ambos actos. No podemos llevar a nuestros hijos de excursión y a la vez cuidar de nuestra madre en el hospital; sin embar-

go, Kant parece exigir ambas cosas. Cualquier teoría ética que llegue a esta conclusión es incoherente, y no parece existir ninguna forma de evitar el marco absolutista de Kant. Si existen dos o más reglas absolutas, en algún momento acabarán entrando en conflicto. O aceptamos un sistema con un único absoluto, o abandonamos los absolutos en general, a no ser que seamos capaces de especificar tanto su significado como su alcance, evitando así el conflicto. (Exponemos nuestra solución a este problema en las págs. 98-99.)

**Supravalorar el derecho e infravalorar las relaciones.** Los argumentos de Kant se basan en las obligaciones legales, y las teorías kantianas actuales como, por ejemplo, la de Rawls, destacan la base contractual de las obligaciones. Pero, ¿merecen la libertad, la elección, la igualdad, el consenso, el derecho y otros temas centrales del kantismo ocupar una posición tan privilegiada? (Estamos de acuerdo en que son ingredientes básicos para las teorías legales y políticas.) Esta idea de la vida moral no hace excesivo hincapié en las relaciones personales, las cuales generan varios tipos de responsabilidades. Entre amigos y familiares, no solemos pensar o actuar en términos de derecho, consenso o reglas absolutas. Esto sugiere que la teoría de Kant (como ocurría con el utilitarismo) es más adecuada para las relaciones entre extraños que para las relaciones entre amigos o íntimos. Los padres, por ejemplo, no consideran sus responsabilidades hacia sus hijos en términos de contratos, sino en términos de cuidados, necesidades, sustento y amor. La teoría kantiana sólo sería defendible si todos los tipos de relaciones morales —y de sentimientos, motivaciones y virtudes morales— pudieran ser reducidos a un mero intercambio regido por la ley.

**Limitaciones del imperativo categórico.** Muchos actos inmorales no se pueden considerar «contradictorios» tan fácilmente como sugieren los ordenados ejemplos de Kant, y el imperativo categórico de Kant resulta tanto indefinido como poco funcional para la vida moral. Hoy día, serían pocos los filósofos que, como Kant, establecerían que la universalizabilidad es suficiente para determinar la aceptabilidad moral de las reglas, aunque muchos de ellos coinciden con él en que la universalizabilidad es una condición necesaria para los juicios, las reglas y los principios éticos. Mientras existan estas dudas sobre los principios básicos del kantismo, existirán dudas sobre sus resultados, su poder explicativo y su justificabilidad.

Muchos de los argumentos que Kant expone para explicar el imperativo categórico son poco convincentes, salvo para los ya convencidos. En ocasiones, son tan poco convincentes que él mismo recurre a un argumento distinto de su imperativo categórico. Por ejemplo, para negar la aceptabilidad moral del suicidio, dice que el suicidio incumple una obligación hacia Dios, ya que el suicida «abandona el puesto por Él asignado» como «centinela en la tierra» y «quebranta una confianza sagrada». Dice que «en cuanto analizamos el suicidio desde un punto de vista religioso, inmediatamente lo vemos como realmente es... Dios es nuestro dueño, nosotros somos de su propiedad»<sup>26</sup>. Por tanto, los argumentos que Kant defiende a través del imperativo categórico son poco convincentes, ya que en ocasiones parecen estar basados en fuentes externas, como por ejemplo la teología.

**Abstracción sin contenido.** En el Capítulo 1 mencionamos la crítica de Hegel, que considera que la teoría de Kant no es capaz de desarrollar una «doctrina inmanente de las obligaciones» y carece por completo de «contenido y especificación» debido a su abstracción<sup>27</sup>. Estamos de acuerdo en que conceptos como «racionalidad» y «humanidad» resultan demasiado débiles para constituir la base para un conjunto determinado de normas morales. Los formalismos relativamente vacíos de Kant no tienen el poder suficiente para identificar o asignar obligaciones específicas en los contextos típicos de la moral diaria. Esto hace que la viabilidad de la teoría sea cuestionable. Tanto su abstracción como su inviabilidad son dos razones por las que el método en ética debería comenzar con juicios ponderados para luego especificar los principios y probar las reivindicaciones morales a través de la coherencia.

### *Evaluación constructiva del kantismo*

Kant establece que toda persona que considere que X es moralmente necesario en una determinada circunstancia está también comprometida a considerar que X es moralmente necesario en cualquier circunstancia significativamente similar. El hecho de estar coherentemente comprometido con un sistema moral de reglas y principios es un requisito moral que Kant analizó en profundidad. La idea básica es que cuando un juicio moral está apoyado por buenas razones, estas razones son también buenas para cualquier circunstancia significativamente similar. Como conclusión, esta idea es innegable, y su alcance amplio. Las personas no pueden actuar moralmente y considerarse privilegiadas o eximidas. Existen diferencias notables entre las distintas personas y grupos, y toda regla general tiene excepciones válidas; pero cuando varias personas se encuentran en una situación significativamente similar, es necesario que se basen en las mismas razones justificadoras y que traten al resto de la misma manera si quieren ser coherentes. Con este solo criterio Kant ya habría hecho una considerable contribución a la teoría ética.

### *Ética del carácter: una teoría basada en las virtudes*

El utilitarismo y algunas teorías kantianas intentan dar forma a varios fenómenos morales e incluirlos en un marco de referencia estructurado, integrado por un solo principio dominante. A pesar de que sus argumentos resultan muy atractivos, la teoría ética actual se ha centrado en algunos fenómenos morales olvidados, como el carácter y la virtud<sup>28</sup>. Mientras que el utilitarismo y el kantismo se expresan fundamentalmente a través de obligaciones y derechos, existiendo situaciones en que es posible elegir, la *ética del carácter o ética de la virtud* presta más atención a los agentes que realizan el acto y la elección. Siguiendo la tradición platónica y aristotélica, la ética del carácter otorga la máxima importancia al carácter virtuoso.

Partiendo de este punto de vista, sería interesante estudiar el hecho de que el padre del caso expuesto anteriormente reconozca su falta de valor y evaluarlo tanto a él como

a su negativa de donar un riñón. Pero este hombre tiene otras razones e incluso puede que esté autoengañándose. Habla de «el grado de sufrimiento» de su hija, sugiriendo que probablemente, en su opinión, la enferma estará mejor sin el trasplante. Según este criterio, sus motivos son parcialmente altruistas, ya que no sólo se toma en consideración a sí mismo. Pero este juicio no parece muy sólido, sobre todo si tenemos en cuenta su comentario sobre la falta de valor, y puede no ser sostenible debido al delicado equilibrio que existe entre los riesgos y los beneficios, las cargas y los costes, a los que se enfrentan tanto la familia como la niña. Un defensor de la ética del carácter se preguntaría incluso si el padre es lo suficientemente compasivo y si de verdad se preocupa por el bien de su hija. Parece que la cobardía ha prevalecido sobre la compasión y la fidelidad del padre.

Podemos hacer otros juicios sobre la virtud y el carácter en este caso. Carecemos de una descripción completa de la esposa, pero el padre parece preocupado de que le acuse de «permitir morir a su hija» y nunca le perdona. Este temor explica la petición que hace al médico. Éste, como ya hemos visto, valora cómo una mentira podría comprometer su integridad. Aparentemente concluye que podría resolver el problema, evitando al menos un compromiso importante de su integridad, declarando que por «razones médicas» el padre no debería donar el riñón. Pero el hecho de que «se sintiera muy incómodo» ante la petición del padre de ocultar información demuestra una preocupación latente tanto por la sinceridad como por la integridad moral, dos virtudes importantes. Podríamos plantearnos si el médico se está engañando a sí mismo al hacer una peligrosa distinción entre una mentira directa («no puede donar el riñón porque no es histocompatible») y un engaño deliberado y efectivo («por razones médicas, no debería donar»).

### *El concepto de virtud*

Una *virtud* es un rasgo del carácter socialmente valorado<sup>29</sup>, y una *virtud moral* es un rasgo moralmente valorado. El hecho de que, por ejemplo, el coraje sea un rasgo socialmente valorado no lo convierte necesariamente en una virtud moral. El coraje sólo es moral si el contexto es moral, y no basta con que los grupos sociales acepten un rasgo y lo consideren moral. Una virtud moral debe basarse en razones morales. En ocasiones, una comunidad minusvalora a las personas que actúan virtuosamente, mientras ladrones y criminales son admirados por su maldad y brutalidad. Es un error, por tanto, considerar que todo lo que está moralmente aceptado constituye una virtud moral.

Algunos autores han definido la virtud moral como la disposición para actuar o la costumbre de actuar de acuerdo con los principios, las obligaciones o los ideales morales<sup>30</sup>. Consideran, por ejemplo, la virtud moral de no malevolencia como el rasgo del carácter que hace que una persona sea incapaz de hacer daño a los demás cuando no sería correcto hacerlo. Pero según esta definición, e injustificadamente, las virtudes sólo derivan de los principios y no tienen en cuenta la importancia de los motivos. La virtud está íntimamente asociada a los motivos principales. Moralmente nos preocupa cuáles son las motivaciones de las personas, en especial cuáles son sus motivaciones

*características*. Las personas motivadas por la compasión y el afecto personal merecen nuestro reconocimiento, mientras que las personas que actúan de la misma manera, pero por otros motivos, no cuentan con nuestra aprobación. Las personas correctamente motivadas con frecuencia no sólo cumplen las reglas, sino que también tienen el deseo moral de actuar como lo están haciendo.

Imaginemos que una persona cumple con una obligación *porque* se trata de una obligación; pero le desagradan enormemente las situaciones en que prevalecen los intereses de los demás. Esta persona no ama, ni siente simpatía, ni aprecia a los demás, y sólo respeta sus deseos porque la obligación así lo requiere. Esta persona puede, sin embargo, realizar un acto moralmente correcto y estar dispuesto a llevarlo a cabo. Todo lo que necesita es la disposición para seguir las reglas y cumplir con la obligación. Pero si el motivo es inadecuado, falta uno de los ingredientes morales fundamentales, y cuando una persona carece *característicamente* de esta estructura motivacional, falta uno de los requisitos necesarios para definir su carácter como virtuoso. El acto puede ser correcto, y el agente puede carecer de culpa, pero ni la persona ni el acto son virtuosos. Es decir, es posible estar dispuesto a hacer lo correcto, pretender hacerlo y hacerlo, y aun así anhelar no hacerlo. Las personas que característicamente realizan *actos moralmente correctos* con una estructura motivacional tal, no son *moralmente virtuosos*.

Aristóteles establecía una importante (aunque poco desarrollada) distinción entre el acto correcto y el motivo adecuado, y la analizaba distinguiendo entre la actuación externa y el estado interno. Un acto puede ser correcto sin ser virtuoso, decía, pero un acto sólo puede ser virtuoso si se realiza en un estado mental correcto. Tanto el acto como el motivo correctos deben estar presentes en todo acto virtuoso: «el agente debe... estar en el estado correcto al realizar (los actos). En primer lugar, debe saber (que está realizando actos virtuosos); en segundo lugar, debe decidir sobre ellos, y decidir sobre ellos por sí mismos; y en tercer lugar, debe decidir realizarlos de una forma firme e invariable, lo que implica un estado adecuado de sus emociones y deseos». «La persona justa y moderada no es la que (simplemente) actúa, sino la que además lo hace de la forma en que una persona justa y moderada lo haría»<sup>31</sup>.

Nuestro estudio de las virtudes en términos de su estructura motivacional necesita ser completado. En primer lugar, una persona virtuosa, además de estar adecuadamente *motivada* para la acción, debe experimentar los *sentimientos* adecuados, como la compasión y la piedad, incluso cuando los sentimientos no constituyen motivos y ningún acto puede resultar de ellos. El discernimiento y la integridad moral —dos de las principales virtudes tratadas en el Capítulo 8 (donde volvemos a ocuparnos de estas cuestiones)— son ejemplos típicos. Aquí las propiedades psicológicas y del comportamiento, junto con los motivos y los sentimientos, son preeminentes.

### *Un lugar especial para las virtudes*

Algunos autores de la ética del carácter mantienen que las obligaciones *derivan* de aquellas circunstancias morales en las que, cuando las personas no realizan determinados actos, demuestran no ser virtuosas. Por tanto, aquel que está dispuesto por su ca-

rácter a tener los motivos y deseos correctos es el modelo básico de persona moral<sup>32</sup>. Consideran que este modelo es más importante que el modelo de «actuar por obligación», ya que los motivos y el carácter correctos facilitan más información sobre el valor moral que los actos correctos.

Esta postura resulta atractiva, ya que frecuentemente nos preocupan más el carácter y los motivos de las personas que la conformidad de sus actos con las reglas. Cuando un amigo realiza un acto de «amistad», esperamos que no esté simplemente motivado por un sentimiento de obligación hacia nosotros, sino porque siente deseos de ser amistoso, se siente amistoso, quiere mantener a sus amigos animados y valora la amistad. El amigo que actúa sólo por obligación carece de la virtud de la amistad; que es vital. Sin esta virtud, la relación carece de mérito moral<sup>33</sup>.

Algunos autores de la ética biomédica también han expuesto que el intento de las teorías basadas en la obligación de remplazar los juicios virtuosos de los profesionales de la asistencia sanitaria por reglas, códigos o procedimientos no tendrá como resultado decisiones y actos mejores. Por ejemplo, algunos autores consideran que los sujetos que participan en proyectos de investigación están más protegidos si «el investigador está bien informado y es compasivo y responsable» que por las reglas y regulaciones gubernamentales<sup>34</sup>. La idea de este argumento es que el carácter es más importante que el cumplimiento de las normas y que las virtudes deberían ser inculcadas y cultivadas a lo largo del tiempo mediante interacciones educacionales, modelos de actuación, etc.

Gregory Pence considera que las cuestiones morales de la medicina y la asistencia sanitaria deberían ser estudiadas dentro del marco de las virtudes, ya que casi cualquier profesional sanitario puede evadir con éxito los sistemas de reglas. Cree que deberíamos crear un clima en el que los profesionales de la salud «deseen no abusar de sus sujetos, lo cual nos remite a nuestra definición de buena persona: aquella que tiene el tipo correcto de deseos»<sup>35</sup>. Este argumento ofrece una razón suficiente para introducir las virtudes en la ética biomédica y la educación médica y de enfermería, pero requiere elaboración.

Una persona moralmente buena, con la adecuada configuración de deseos y motivos, tiene más posibilidades de entender lo que debe hacer, de realizar los actos necesarios y de crear y actuar según los ideales morales. Una persona de confianza es aquella que tiene unas motivaciones y unos deseos profundamente arraigados de realizar actos correctos. Por tanto, recomendaremos, admiraremos, alabaremos y mostraremos como modelo moral a toda persona dispuesta por su carácter a ser generosa, cuidadosa, compasiva, piadosa, justa, y no a las personas que siguen estrictamente las reglas.

Si una persona virtuosa comete un error al realizar un juicio, optando, por tanto, por el acto moralmente incorrecto, sería menos reprochable que el ofensor habitual que actúa de la misma manera. El carácter de una persona influye en nuestro juicio sobre ella y en cómo valoramos sus actos. En su crónica sobre la vida bajo el poder de los nazis de las SS, en el gueto judío de Cracovia, Thomas Keneally relata cómo un médico se encontró frente a un gran dilema: o le inyectaba cianuro a cuatro pacientes inmóviles, o los abandonaba en manos de las SS, que estaban evacuando en esos momentos el gueto y habían demostrado que estaban dispuestos a matar brutalmente a todo prisionero y paciente que se encontrara en su camino. Keneally cuenta cómo este médico

«sufrió enormemente al plantearse un conjunto de cuestiones éticas tan conocidas para él como los órganos de su propio cuerpo»<sup>36</sup>. Nos encontramos ante una persona con gran carácter y virtuosidad moral, motivado para actuar correcta e incluso heroicamente, pero que en principio no sabía cuál sería la acción moralmente correcta.

Finalmente, con inseguridad y poco convencido, el médico optó por la eutanasia activa sin contar con el consentimiento ni el conocimiento de los cuatro pacientes (utilizando 40 gotas de ácido cianhídrico), esto casi universalmente rechazado por los cánones de la ética profesional médica. Aun considerando el acto del médico incorrecto y reprochable, juicio que rechazamos, nadie podría hacer razonablemente un juicio de culpa o de censura de los motivos ni del carácter del médico. Arriesgándose a morir al quedarse junto a sus pacientes en el hospital en lugar de huir, este médico es un héroe moral que ha demostrado poseer un carácter moral extraordinario.

Los juicios que realizamos sobre el mérito y el elogio o el descrédito y la censura de un agente están íntimamente relacionados con los motivos que impulsaron a dicha persona, no sólo con sus actos. Para poder considerar un acto bueno, elogiado y virtuoso hay que estudiar sus motivos, por ejemplo, el de beneficiar a otra persona<sup>37</sup>. Pero, al contrario de lo que algunas formas radicales de la ética del carácter establecen, el mérito de un acto no reside sólo en su motivo o en su carácter. El acto debe estar correctamente ejecutado, de forma que el resultado sea el deseado, y debe estar moralmente justificado de acuerdo con los principios y las reglas relevantes. Por ejemplo, el médico que está correctamente motivado para ayudar a un paciente, pero que actúa de manera inadecuada y obtiene un resultado no deseado, no está actuando de forma elogiada.

### Compatibilidad de los principios y las virtudes

Aunque las virtudes ocupan un lugar especial en la vida moral, esto no implica que su importancia sea exclusiva, ni que una teoría basada en las virtudes pueda remplazar o prevalecer sobre una teoría basada en obligaciones. Estos dos tipos de teorías hacen hincapié en cuestiones distintas, pero son compatibles y agonistas. Como muestra el caso del médico de Cracovia, las personas de buen carácter moral en ocasiones tienen problemas para distinguir entre lo correcto y lo incorrecto, y pueden ser los primeros en reconocer que necesitan principios, reglas e ideales para hacerlo.

Cuando motivaciones de virtudes diferentes entran en conflicto, también tenemos que plantearnos cuál es el acto correcto, si el mejor o el obligatorio. Con frecuencia no es posible actuar virtuosamente a no ser que se realicen juicios sobre las maneras más adecuadas para manifestar compasión, deseo y sentimientos similares<sup>38</sup>. Consideremos lo que una persona generosa y tolerante haría en una situación en la que el enfado o el castigo sería la respuesta adecuada ante la equivocación de otra. Resultaría impropio ser generoso o tolerante con la persona que se ha equivocado. Para ver que en esta situación las respuestas que normalmente resultan apropiadas aquí son incorrectas, hay que analizar los valores en conflicto. Estos juicios están basados en normas generales, no sólo en virtudes. Esto demuestra que las virtudes necesitan principios y reglas que

las regulen y complementen. Como sugiere Aristóteles, la ética implica juicios como los de la medicina: los principios nos orientan hacia determinados actos, pero todavía necesitamos evaluar la situación y formular una respuesta adecuada, y tanto la evaluación como la formulación derivan del carácter y la costumbre, así como de los principios.

Defender la compatibilidad de las virtudes y los principios no implica establecer una correspondencia perfecta entre ambos. Es decir, no necesitamos demostrar que a toda virtud moral le corresponde un principio moral de obligación. En el siguiente diagrama (en el que las «pautas excepcionales» son ideales morales, argumento que estudiaremos en el Cap. 8) exponemos de forma esquemática la propuesta de que tal correspondencia debe existir<sup>39</sup>.

	Normas de conducta	[se corresponden con]	Criterios de virtud
Pautas habituales	Principios o reglas de obligación		Criterios de virtud
Pautas excepcionales	Ideales de acción		Ideales de virtud

La siguiente lista ilustra la correspondencia entre algunas virtudes y normas de conducta específicas.

<i>Principios</i>	<i>Virtudes correspondientes</i>
Respeto a la autonomía	Respetabilidad
No maleficencia	No malevolencia
Beneficencia	Benevolencia
Justicia	Justicia
<i>Reglas</i>	<i>Virtudes correspondientes</i>
Veracidad	Sinceridad
Secreto profesional	Confidencialidad
Intimidad	Respeto a la intimidad
Fidelidad	Fidelidad
<i>Ideales de acción</i>	<i>Ideales de virtud</i>
Perdón excepcional	Perdón excepcional
Generosidad excepcional	Generosidad excepcional
Compasión excepcional	Compasión excepcional
Amabilidad excepcional	Amabilidad excepcional

Podríamos aumentar esta lista de forma que incluyera otras muchas normas de conducta y virtudes, pero no podemos desarrollar un programa sistemático de correspondencia con esta idea de programación. Muchas pautas de virtud no se corresponden directamente con una norma de conducta. No existe una correspondencia uno a uno, aunque exista relación entre ellas. Por ejemplo, la preocupación, la compasión, el cuidado, la pena, el coraje, la modestia y la paciencia no se corresponden con normas de obligación. Este problema es mayor que la simple inexistencia de una relación uno a

uno. Muchas virtudes parecen no tener una relación directa con las normas de obligación, aunque contribuyen, o incluso mejoran, los actos realizados por obligación. Algunos ejemplos típicos son el cuidado, la integridad (en el sentido de mantener y cumplir firmemente los valores propios), la alegría, la falta de pretensiones, la sinceridad, la capacidad para apreciar, la cooperatividad y el compromiso.

### **Evaluación crítica de la ética del carácter**

Ahora podemos estudiar algunas de las limitaciones de las teorías basadas en la virtud.

**La moralidad en las relaciones entre extraños.** No todos los ámbitos de la vida moral pueden ser introducidos en el marco y el lenguaje de la teoría de la virtud sin que ello suponga perder la protección moral básica. Los juicios de carácter suelen tener menos importancia que los derechos y los procedimientos (como, p. ej., la revisión por comités), especialmente en las relaciones entre extraños. Por ejemplo, cuando un paciente conoce por primera vez a su médico, el hecho de que el médico siga las reglas y los principios (e incluso los acuerdos específicos respaldados por sanciones) puede resultar esencial para su relación posterior. El que la relación esté basada en principios y reglas no implica que exista desconfianza. La presunción de confianza puede unirse al reconocimiento de que las personas en las que típicamente se puede confiar en ocasiones necesitan la orientación que tanto principios como reglas ofrecen.

**La virtud no es suficiente.** La segunda crítica deriva de la primera. Parece dudoso que la ética del carácter pueda *explicar* y *justificar* adecuadamente el hecho de que un acto determinado sea considerado correcto o incorrecto. No podemos pretender que todos los actos de una persona virtuosa sean moralmente aceptables. Las personas de buen carácter que actúan virtuosamente pueden realizar actos incorrectos. Pueden tener información incorrecta sobre las posibles consecuencias, hacer juicios incorrectos o ser incapaces de darse cuenta de lo que deben hacer. Los defensores de la ética del carácter no pueden mantener plausiblemente que los actos justos e injustos son tan sólo los realizados por las personas justas o injustas respectivamente. En ocasiones sólo podremos saber si un motivo es apropiado si nos informamos sobre si ciertas conductas son obligatorias, están prohibidas o son permitidas.

El defensor de una ética pura del carácter debe mantener que son las virtudes, y no los principios o las reglas, las encargadas de guiar los actos. El peso de este argumento reside en la fuerza del carácter de la persona virtuosa. El carácter de una persona virtuosa decidida y resuelta debería ser tan útil para guiar los actos como las reglas y los principios. Ante la duda de qué acto ha de ser realizado, una teoría de la virtud puede responder: «aquellos actos que un agente moral ejemplar realizaría»<sup>40</sup>. Aunque respetamos este punto de vista (y lo desarrollamos con mayor amplitud en el Cap. 8), debe ser revisado. Son muchas las circunstancias en que principios y reglas son esenciales para guiar la conducta.

### **Evaluación constructiva de la ética del carácter**

Un defensor de la ética del carácter no tiene por qué pensar que el análisis de las virtudes destruye y desacredita los principios y las reglas éticas. La teoría ética resulta más completa si se incluyen las virtudes y se acepta que los motivos morales merecen una consideración especial, hecho que algunas teorías tradicionales importantes no han conseguido apreciar. Cuando lo importante moralmente son los sentimientos, las preocupaciones y las actitudes de los demás, es más probable que sean el calor y la sensibilidad humana y no las reglas y los principios los que nos hagan ver qué es lo que hay que hacer. Incluso virtudes poco valoradas, como la alegría o el tacto, pueden resultar más importantes que las reglas en algunos contextos. Es más, la lealtad, la seguridad y el compromiso con otras personas pueden, con el tiempo, ser más importantes para que la vida moral sea adecuada y completa que el cumplimiento de los principios o las reglas.

Valorar los actos sin tener en cuenta si los sentimientos, las actitudes, la compasión y sentimientos similares son adecuados o deseables, implica perder gran parte de la perspectiva. Nosotros no sólo esperamos que las personas actúen de una manera determinada. También esperamos que experimenten ciertos sentimientos, que respondan de una forma determinada y que su carácter sea fiable. La ética del carácter ayuda a introducir este matiz en la teoría moral, como veremos en los capítulos siguientes.

### **Individualismo liberal: una teoría basada en los derechos**

Hasta el momento hemos estado utilizando en nuestro discurso moral términos como *obligación*, *acto permisible*, *virtud* y *justificación*. Puede resultar extraño, debido a su importancia histórica y a su reciente papel dentro de la ética y la política exterior, que no hayamos recurrido demasiado al lenguaje de los derechos. Los derechos protegen la vida, la libertad, la expresión y la propiedad. Protegen contra la opresión, el trato desigual, la intolerancia, la invasión arbitraria de la intimidad y cuestiones similares. Muchos filósofos y estudiosos consideran que el lenguaje de los derechos aporta la terminología básica para expresar un punto de vista moral.

El análisis ético del caso de la niña de 5 años en espera de un trasplante se centraría, de acuerdo con esta perspectiva, en los derechos de cada parte, intentando determinar su significado y alcance, así como su peso y fuerza. Podríamos considerar que el padre tiene los derechos de autonomía, intimidad y secreto profesional que exigen la protección de su integridad corporal y de su capacidad para tomar decisiones, evitando que otros puedan interferir. Además, tiene derecho a ser informado, y aparentemente lo fue, sobre los riesgos, los beneficios y las alternativas.

El padre está en su derecho de no donar, siempre que no viole los derechos de otros. No existen argumentos que sustenten el derecho a la asistencia, el cual permitiría al resto, incluyendo a su hija, exigir la donación del riñón. Sin embargo, existen algunos derechos especiales a la asistencia y podríamos, sobre la base de las obligaciones pater-

nas y la necesidad médica, considerar que la niña tiene derecho a recibir un riñón de su padre. Pero, aunque tal derecho existiera, resultaría limitado. Por ejemplo, dicho derecho no podría ser impuesto a los dos hermanos de la niña. Ambos tienen el derecho a la no interferencia, que evita que puedan ser utilizados para conseguir el riñón cuando el procedimiento no supone ningún beneficio directo para ellos y además entraña riesgos.

Un análisis basado en los derechos también observaría que el padre, al permitir que el médico le haga ciertas pruebas, está ejerciendo su derecho a la autonomía y a la intimidad, y se ampara en el derecho al secreto profesional, que le permite controlar el posterior acceso a la información generada a raíz de su relación con el médico. Debemos prestar especial atención al alcance y los límites de estos derechos y de los derechos en conflicto. Por ejemplo, ¿tiene la madre derecho a acceder a la información generada a partir de la relación entre su marido y el nefrólogo, y más específicamente, a la información que puede tener importancia para el futuro de su hija?

Un análisis basado en los derechos también se plantearía si el médico tiene derecho a la conciencia. El médico, por ejemplo, podría negarse a convertirse en un instrumento del padre y de su deseo de evitar que otros sepan por qué no está dispuesto a donar un riñón. Pero aunque el médico tuviera derecho a proteger su integridad, ¿es este derecho más importante que los derechos de los demás? ¿Puede un médico justificadamente decir «tengo derecho a la conciencia» y utilizarlo para resolver un dilema moral?

### *Naturaleza del individualismo liberal*

La teoría de los derechos la estudiaremos como individualismo liberal, el cual considera que en toda sociedad democrática el individuo debe estar protegido y tener la posibilidad de luchar por sus proyectos personales. En los últimos años, el individualismo liberal ha amenazado la supremacía de los modelos utilitaristas y kantianos. H. L. A. Hart ha descrito este proceso como la sustitución de «la antigua idea de que algún tipo de utilitarismo... debe captar la esencia de la moral política» por una nueva fe «en una doctrina de derechos humanos básicos, que protege las libertades básicas específicas y los intereses de los individuos»<sup>41</sup>.

Una nueva fe puede haber surgido, pero el individualismo liberal no es nuevo ni en la teoría moral ni en la política. Los individualistas liberales, al menos a partir de Thomas Hobbes, han utilizado el lenguaje de los derechos para conformar sus argumentos morales y políticos, y la tradición legal angloamericana ha acuñado este tipo de lenguaje. El lenguaje de los derechos ha servido en ocasiones como medio de oposición al *statu quo*, para evaluar los argumentos que exigen reconocimiento y respeto y para fomentar reformas sociales que pretenden asegurar la protección legal de los sujetos. A lo largo de la historia, este lenguaje ha sido un instrumento que ha permitido a las órdenes religiosas, la sociedad y el Estado obtener ciertas libertades, entre ellas la libertad de prensa y la libertad religiosa.

En estos momentos, no cabe duda del importante papel que desempeñan los derechos civiles, políticos y legales a la hora de proteger a las personas de las intrusiones sociales, pero la idea de que los derechos constituyen la base de la teoría ética y política

ha tenido muchos detractores (entre ellos, muchos utilitaristas y marxistas). Los intereses personales entran a menudo en conflicto con los intereses de la comunidad o de las instituciones. Por ejemplo, al estudiar la distribución de los recursos sanitarios, los que proponen una ampliación de los servicios médicos apelan al «derecho a la asistencia sanitaria», mientras que sus oponentes por lo general apelan a los «derechos de la profesión médica». Muchos de los que participan en estos debates morales, políticos y legales parecen suponer que un argumento sólo es persuasivo si se puede basar en algún derecho, mientras que otros prefieren evitar recurrir a ellos.

### *La naturaleza y el estatuto de los derechos*

Los derechos son peticiones que los individuos o los grupos reclaman a otros individuos o a la sociedad. Tener un derecho implica estar capacitado para determinar, de acuerdo con unas elecciones propias, qué es lo que otros deben o no hacer<sup>42</sup>. Los derechos, sobre la base de un sistema de reglas, permiten confirmar, exigir o insistir en lo que se debe hacer. Reclamar, por tanto, será considerado a partir de ahora una actividad basada en reglas. Las reglas pueden ser legales, morales, institucionales o de juego, pero la existencia o no de un derecho depende de si las reglas apoyan la reclamación exigida por él. Las reglas distinguen entre las reclamaciones válidas y las no válidas. Los derechos *legales* son reclamaciones justificadas por principios y reglas legales, mientras que los derechos *morales* son reclamaciones justificadas por principios y reglas morales. Un derecho, por tanto, es una reclamación justificada y apoyada por principios y reglas morales<sup>43</sup>.

Para ejercer un derecho no es necesario justificarlo. Por ejemplo, los niños pequeños, los pacientes comatosos y los deficientes mentales tienen sus derechos, aunque sean sus representantes autorizados los que puedan exigirlos por ellos.

### *Derechos absolutos y prima facie*

Algunos derechos, como el derecho a elegir o a rechazar cualquier tipo de religión, son *prima facie*, pero lo más frecuente es que no lo sean. Al igual que los principios de obligación, los derechos sólo son reclamaciones *prima facie* (con el significado que le dimos en el Cap. 1). Algunos autores aseguran que los derechos, al menos en determinados contextos, son absolutos. Ronald Dworkin es conocido por su tesis de que los derechos son los «comodines políticos» de los individuos y no pueden ser supeditados por los intereses sociales. Aunque las decisiones políticas generalmente favorecen los intereses de la comunidad, este autor considera que el principal objetivo de los derechos es evitar que la comunidad actúe en contra de los individuos. Dworkin, sin embargo, acepta que, cuando las exigencias públicas son suficientemente importantes, no está justificado permitir que el individuo utilice su comodín<sup>44</sup>. Dworkin desarrolla entonces una teoría razonable sobre el *objetivo* de los derechos, más que sobre su carácter restrictivo y absoluto.



Hay que equilibrar y especificar aquellos derechos legítimos que entran en conflicto para que éste sea el menor posible. Ni siquiera el derecho a la vida es absoluto, ya que depende de las reclamaciones que entren en conflicto y de las condiciones sociales, como demuestran los juicios sobre matar en la guerra o en defensa propia. Tenemos derecho a que no nos quiten la vida sin justificación, pero no un derecho absoluto a vivir. Podemos ejercer legítimamente cualquiera de nuestros derechos y esto puede suponer obligaciones para otros, pero sólo si el derecho prevalece entre los derechos en conflicto. Derechos como el derecho al consentimiento informado, el derecho a morir y el derecho a las técnicas de soporte vital entran en conflicto con otros derechos, de manera que a veces es necesario especificar los derechos o equilibrar las exigencias<sup>45</sup>.

A la vista de esta necesidad de equilibrar, violar un derecho no es lo mismo que infringirlo<sup>46</sup>. Violar implica actuar injustificadamente en contra de un derecho, mientras que infringir supone realizar un acto justificado que supedita al derecho. Cuando un derecho es justificadamente supeditado por otro, está siendo infringido pero no violado.

### Derechos positivos y derechos negativos

Un derecho positivo es aquel que reclama un bien o servicio de otros, mientras que un derecho negativo es el que permite no ser sujeto de un acto. Un derecho positivo supone que alguien tiene la obligación de realizar un determinado acto por otro; un derecho negativo implica la obligación de que alguien se abstenga de realizar una determinada acción<sup>47</sup>. Podemos encontrar ejemplos de ambos tipos de derechos en la práctica médica, en la investigación y en política. El derecho a la asistencia sanitaria, por ejemplo, es un derecho positivo a bienes y servicios basado en la justicia (v. Cap. 6, págs. 332-343). Sin embargo, el derecho a decidir si someterse o no a una intervención quirúrgica es un derecho negativo basado en el principio de respeto a la autonomía. El individualismo liberal por lo general ha encontrado más fácil justificar los derechos negativos, pero el hecho de que la sociedad moderna haya reconocido el derecho al bienestar ha aumentado el alcance de los derechos positivos.

La confusión existente en torno a las normas públicas que rigen la medicina hace que resulte difícil distinguir entre los derechos positivos y los negativos. Un ejemplo son las decisiones del Tribunal Supremo de Estados Unidos sobre el aborto. Los que consideran que las diferentes decisiones tomadas con relación al aborto resultan incoherentes no han apreciado que se debe a que en un principio el tribunal aceptó un derecho negativo y posteriormente se negó a reconocer un derecho positivo. Inicialmente, el tribunal consideró que el derecho de toda mujer a la intimidad le da derecho a abortar antes de que el feto sea viable (y también después si su vida o su salud corren peligro). El derecho constitucional a la intimidad es, en esta ocasión, considerado como un derecho negativo que impide la interferencia del Estado. Muchos pensaron que el tribunal había reconocido implícitamente un derecho positivo en estas primeras decisiones, el derecho a recibir ayuda y asistencia. Pero más tarde el tribunal estableció que ni los gobiernos federales ni los estatales tienen la obligación de subvencionar los

abortos no terapéuticos<sup>48</sup>. El razonamiento del tribunal es coherente. Acepta un derecho negativo y rechaza un derecho positivo. (Nosotros sólo nos limitamos a analizar su coherencia. No estamos evaluando el contenido de las decisiones del tribunal.)

Deberíamos analizar esta polémica, y los derechos en general, distinguiendo entre las siguientes declaraciones: a) «X tiene derecho a hacer Y», y b) «X actúa correctamente al hacer Y». Es decir, tenemos que distinguir entre los derechos (o el derecho) y la conducta adecuada, y entre los derechos y su correcto ejercicio<sup>49</sup>. Habitualmente, cuando decimos que alguien «tiene derecho a hacer X» queremos decir que si hiciera X no estaría actuando incorrectamente. Pero, por lo general, al afirmar que alguien «tiene derecho a hacer X» no estamos valorando la moral del acto, sino que simplemente consideramos que los demás individuos no tienen derecho a interferir. Por tanto, podríamos afirmar coherentemente que la mujer tiene derecho moral o legal a abortar, pero que al ejercer tal derecho no está actuando correctamente.

### Correlación entre derechos y obligaciones

¿Qué relación existe entre los derechos y las obligaciones? Para responder a esta pregunta resulta útil reflexionar sobre el significado de la premisa «X tiene derecho a hacer o a tener Y». El derecho de X implica que alguien tiene la obligación de no interferir si X hace Y, o de proporcionarle Y a X. Si el Estado tiene la obligación de suministrar bienes, como alimentos o asistencia sanitaria a los necesitados, cualquier ciudadano que cumpla los criterios de necesidad puede reclamar alimentos o asistencia sanitaria. Este análisis demuestra la firme, aunque poco clara, correlación entre las obligaciones y los derechos<sup>50</sup>.

Supongamos que un médico decide aceptar a Juan Nadie como paciente e inicia un tratamiento. El médico asume unas obligaciones y Juan obtiene unos derechos correlativos. Existen distintos tipos de derechos en la asistencia sanitaria, como por ejemplo el derecho a rechazar un tratamiento. Esta correlación entre derechos y obligaciones no queda muy clara porque el empleo de términos como *requisito*, *obligación* y *deber* sugiere que las obligaciones no siempre tienen derechos correlativos. Por ejemplo, aunque en ocasiones nos referimos a la obligación de ser caritativo, nadie puede exigir caridad como si se tratara de un derecho. Si las normas establecen lo que «deberíamos hacer», lo hacen no mediante obligaciones, sino a través de los ideales personales, que son más importantes que las obligaciones. Debemos considerar que estos compromisos son «deberes» autoimpuestos no exigidos por la moral y que no crean derechos para otras personas.

La distinción tradicional entre obligaciones de cumplimiento perfecto y obligaciones de cumplimiento imperfecto puede ser útil para analizar este problema. La justicia es un ejemplo de obligación perfecta, con derecho correlativo; sin embargo, la amabilidad, la generosidad y la caridad son ejemplos de obligaciones imperfectas, sin derecho correlativo. Mill afirma que «la justicia no sólo implica que hacer algo es correcto y no hacerlo incorrecto, sino que cualquier individuo puede reclamarlo como derecho moral que le corresponde. Nadie tiene derecho moral a nuestra generosidad o benefi-



encia, porque no estamos moralmente obligados a practicar esas virtudes frente a cualquier individuo»<sup>51</sup>. Mill observó acertadamente que las obligaciones de justicia tienen derechos correlativos y son perfectas. Pero, y de acuerdo con lo expuesto en el Capítulo 5, muchas obligaciones de beneficencia son también perfectas. Tenemos, por tanto, que ampliar el argumento de Mill (utilizando la beneficencia como ejemplo): *a)* algunas obligaciones de beneficencia son *perfectas* (como, p. ej., las obligaciones de rescate, que se estudiarán en el Cap. 5, y la obligación de los padres de proteger a sus hijos), y *b)* algunas obligaciones de beneficencia son *imperfectas* (p. ej., la generosidad y la amabilidad), tal y como Mill las describe; pero *c)* algunas de las llamadas «obligaciones» de beneficencia son requisitos *autoimpuestos* y no constituyen obligaciones perfectas ni imperfectas (p. ej., algunos tipos de generosidad y amabilidad). Para el primer tipo de obligaciones, las perfectas, se mantiene siempre la tesis de la correlación; estas obligaciones y derechos son los que característicamente consideramos que necesitan ser reforzados mediante sanciones morales y legales. Sin embargo, los requisitos del tercer tipo son opcionales y nunca tienen derechos correlativos. Las obligaciones del segundo tipo pueden tener un derecho correlativo o no. (Examinaremos estas cuestiones en los Caps. 5 y 8.)

A veces, por muy claro que esté la existencia de *alguna* obligación correlativa a un derecho, no es fácil saber cuál es, a no ser que se haga una especificación adicional. Consideremos de nuevo el derecho a la vida. Que «X tiene derecho a vivir» significa que el sistema moral (o legal) obliga al resto de la sociedad a no privar a X de la vida. Sin embargo, este derecho no implica específicamente que X no pueda llegar a un acuerdo con otros miembros de la sociedad y ponga fin a su vida mediante un acto de eutanasia. Lo que X desee cambia el significado de los derechos, sus renunciaciones y la forma de ejercerlos. Como conclusión, los derechos tienen una correlación con las obligaciones, pero de una forma poco ordenada, de manera que es necesario ser extremadamente cauteloso al analizar los diferentes contextos y a menudo hay que especificar de nuevo tanto los derechos como sus obligaciones correlativas.

### Primacía de los derechos

La tesis de la correlación no determina si son los derechos o las obligaciones los que deben ocupar el lugar principal. La propuesta de una teoría ética «basada en derechos»<sup>52</sup> deriva de la siguiente idea sobre las funciones y la justificación de la moral. Si el objetivo de la moral consiste en proteger los intereses de los individuos (más que los intereses de la comunidad), y para ello nos valemos de los derechos más que de las obligaciones, entonces las guías de acción moral están basadas en derechos. Los derechos, por tanto, preceden a las obligaciones y a cualquier otro sistema de protección.

La teoría de justicia libertaria que explicaremos en el Capítulo 6 sirve para ilustrar esta propuesta. Uno de sus representantes, Robert Nozick, establece que «los individuos tienen unos derechos, y por tanto hay cosas que ni el resto de los individuos ni los colectivos les pueden hacer (sin violar estos derechos)»<sup>53</sup>. Considera que la siguiente

regla es básica para la vida moral: toda persona tiene derecho a hacer lo que quiera. El propio derecho en sí obliga a no dificultar su ejercicio. Esto demuestra que los derechos priman sobre las obligaciones. Es decir, la obligación deriva del derecho.

Alan Gewirth expone otro argumento basado en derechos, principalmente en los derechos *positivos* o *de beneficio*:

Los derechos tiene la misma relación con las obligaciones que los beneficios con los perjuicios. Los derechos son reclamaciones justificadas de ciertos beneficios, la base de los intereses del sujeto que ejerce el derecho. Las obligaciones, por el contrario, son la justificación de los perjuicios que sufrirá la parte contraria, la persona que cumpla con su deber; limitan su libertad al exigirle que se comporte de forma que beneficie directamente a aquel que ejerce el derecho y no a sí mismo. Los perjuicios derivan de los beneficios, y no al revés. Por tanto, las obligaciones, que suponen perjuicios, derivan de los derechos cuyo objetivo consiste en obtener beneficios.

Los derechos preceden, por tanto, a las obligaciones a la hora de justificar una intención... los que cumplen con un deber tiene obligaciones correlativas, ya que todo individuo tiene ciertos derechos<sup>54</sup>.

Estos argumentos basados en derechos no rechazan la hipótesis de la correlación. Más bien aceptan la tesis de la prioridad al afirmar que las obligaciones derivan de los derechos, y no al contrario. Los derechos justifican las obligaciones, dado que asumen mejor el objetivo de la moral, que consiste en garantizar la libertad o cualquier otro tipo de beneficio a toda persona que los ejerza.

### Evaluación crítica del individualismo liberal

**Problemas planteados por las teorías basadas en derechos.** Un problema que surge al basar la ética en los derechos es que éstos sólo sirven parcialmente para validar un argumento. La justificación del sistema de reglas que da validez a un argumento no se basa en derechos. Los argumentos que sólo se basan en derechos pueden modificar o empobrecer nuestro concepto de moral, y es que los derechos no explican el significado moral de los motivos, los actos supererogatorios, las virtudes y cuestiones similares. Una teoría tan limitada no sería completa y no tendría suficiente poder explicativo y justificatorio. Por tanto, deberíamos considerar que los argumentos basados en derechos no son teorías morales completas sino exposiciones de las reglas básicas y exigibles que toda comunidad e individuo debe cumplir en su relación con el resto de la sociedad.

**Cuestiones normativas sobre el ejercicio de los derechos.** Con frecuencia, la cuestión no es si el derecho existe o no, sino si tal derecho debería o no ser ejercido. La frase «Sé que tiene usted derecho a hacer x, pero no debería hacerlo» no es simplemente la declaración de un derecho. Lo que se está planteando no es si existe o no el derecho, sino cuáles son las obligaciones y el carácter del agente. Aunque dispusiéramos de una teoría completa de los derechos, necesitaríamos además una teoría de las obligaciones, que expusiera al menos cuál es el ejercicio correcto de los derechos. No parece posible desarrollar un argumento satisfactorio apelando sólo a los derechos.

Los bienes comunes pasan a un segundo plano. En ocasiones, parece que, según los individualistas liberales, el principal objetivo de la moral social debe consistir en proteger los intereses individuales de la intromisión del gobierno. Este enfoque no tiene en consideración las exigencias comunitarias ni los intereses colectivos, ni tampoco los bienes y servicios comunitarios, tales como la salud pública, la investigación biomédica y la protección de los animales. Lo más correcto es pensar que tanto los ideales sociales como los principios de obligación son tan importantes para la moral social como los derechos, y que son imprescindibles. En ocasiones, los intereses comunitarios pueden prevalecer sobre los derechos.

**Carácter adversativo de los derechos.** Por último, este lenguaje es con frecuencia innecesariamente adversativo. Por ejemplo, debido al gran interés que suscitan en la actualidad los derechos de los niños, éstos están protegidos frente a muchos tipos de abusos (como, p. ej., cuando los padres se niegan a autorizar la utilización de técnicas que pueden salvar la vida de sus hijos y las razones que alegan resultan inapropiadas), pero la idea de que los niños tienen derechos frente a sus padres no constituye un marco de referencia adecuado para expresar el carácter moral de la relación entre padres e hijos. Explicar éstas y otras relaciones, como las relaciones sanitarias, estrictamente en función de los derechos hace que el afecto, la compasión y la confianza, fundamentales en estas relaciones, pasen a un segundo plano. Esto no quiere decir que los derechos sean inherentemente adversativos o prescindibles, sino que la teoría de los derechos sólo ofrece parte del marco de referencia.

### *Evaluación constructiva del individualismo liberal*

Algunos autores de la teoría ética actual han intentado evitar el lenguaje de los derechos. La idea es que, o bien el lenguaje de los derechos es sustituido por otros términos (obligaciones, virtudes, etc.) o la defensa de las exigencias individuales válidas frente a la sociedad tiene implicaciones peligrosas. No compartimos ninguna de estas dos ideas, y aceptamos tanto la tesis de la correlación como los objetivos morales y sociales establecidos por las interpretaciones tradicionales de los derechos humanos básicos.

Creemos que, dentro de la moral, han sido los derechos los que más han aportado a la defensa y protección de los intereses legítimos de los ciudadanos en las distintas sociedades. Presumiblemente, tanto la injusticia como la inhumanidad son más frecuentes en aquellas sociedades que no reconocen políticamente los derechos humanos. Los derechos, como gran parte de los componentes de la moral, traspasan las fronteras y pasan a formar parte de los tratados, del derecho internacional y de las declaraciones de las organizaciones y agencias internacionales. Los derechos se convierten de esta manera en pautas internacionales que rigen las relaciones entre las personas y evalúan los actos comunitarios.

Poseer derechos en una sociedad que exige su cumplimiento significa estar protegido y tener tanto dignidad como autoestima. Por el contrario, cuando alguien está obli-

gado a proteger los intereses de otro la situación va a depender de la buena voluntad del agente y de su intención de cumplir con su obligación o no. Al poseer un derecho exigible correlativo con una obligación, el individuo puede actuar, activa e independientemente, luchando por sus proyectos y objetivos y exponiendo sus reclamaciones. Lo que deseamos habitualmente no es que alguien tenga obligaciones hacia nosotros, sino poseer un derecho que nos permita perseguir y exigir el bien o la libertad que valoramos.

### *Comunitarismo: una teoría basada en la comunidad*

Las teorías comunitaristas consideran que todo lo que es básico para la ética deriva de los valores comunitarios, del bien común, de los objetivos sociales, de las prácticas tradicionales y de las virtudes de la cooperación. Las convenciones, las tradiciones y la solidaridad social tienen mucha más importancia para las teorías comunitaristas que para el resto de las teorías estudiadas hasta el momento.

¿Cuál sería la actitud de un comunitarista en el caso clínico ya expuesto en este capítulo? Lo primero que se plantearía no sería qué derechos están implicados, sino qué valores y relaciones sociales están ausentes o presentes. Consideraría a la familia como una pequeña comunidad. Se preguntaría qué actos, reglas y normas sobre la donación de órganos de un ser vivo, la intimidad y la confidencialidad servirían para apoyar y fortalecer los valores comunitarios, incluyendo los de la propia familia.

Las críticas comunitaristas al padre, que con su comportamiento está disminuyendo las posibilidades de supervivencia de su hija, se basarían en que éste no se compromete lo suficiente con los intereses de la familia y actúa de acuerdo con los valores del individualismo liberal ejerciendo sus derechos sin pensar en sus responsabilidades. Considerarían que el padre, y probablemente también el médico, no son más que un producto defectuoso de la sociedad, que se preocupa demasiado por defender derechos como el de la autonomía o la intimidad. El médico debería considerar si sus actos se ajustan o no a las tradiciones de la medicina, a sus bienes comunes, códigos y virtudes. Según esta tradición, el engaño en la relación con los pacientes está a menudo justificado, pero la petición del padre implica engañar a otros, algo poco frecuente y con pocos antecedentes en la práctica médica. Por el contrario, ocultar información sí tiene claros precedentes históricos en medicina, pero sus reglas no son absolutas y con frecuencia han sido supeditadas por el interés social.

El comunitarista apoyará todos aquellos actos que se basen en valores comunitarios o que tengan un efecto positivo para la comunidad. El padre dice que si el médico cuenta al resto de la familia las verdaderas razones por las que no va a donar su riñón, la familia sufrirá un daño irreparable. El padre puede acertar en sus predicciones o no, pero lo que está claro es que su actitud demuestra una ausencia absoluta de entrega y preocupación por el bienestar de su familia. Desde el punto de vista comunitarista, el padre es un claro exponente de los vicios del individualismo liberal y no de la virtud de la cooperación.

## Rechazo del liberalismo

Los comunitaristas actuales rechazan los dogmas principales de lo que habitualmente denominamos *liberalismo*, término definido por las premisas cardinales de las teorías que hemos desarrollado en las tres secciones precedentes: el utilitarismo, el kantismo y el individualismo liberal. Lo que las convierte en «liberales» es su compromiso con lo que Mill denominó *individualidad*; Kant, *autonomía*, y los individualistas liberales, *derechos de las personas*. Cada una de estas teorías defiende al individuo del estado y sostiene —según la interpretación comunitarista— que el Estado no debería premiar ni castigar los diferentes ideales de vida correcta que sus miembros asumen. Los comunitaristas, por tanto, se oponen principalmente a los postulados sobre la autonomía individual, a los derechos frente al Estado y a la neutralidad comunitaria ante los valores conflictivos.

Los comunitaristas actuales rechazan tanto la teoría del liberalismo como todas aquellas *sociedades actuales* que se basan en las premisas de la teoría liberal, y esto incluye a muchos estados occidentales actuales<sup>55</sup>. Según los comunitaristas, estas sociedades no están comprometidas con el bienestar general, con los objetivos comunes ni con el civismo, y sin embargo esperan o incluso fomentan la movilidad social y geográfica, el distanciamiento de las relaciones personales, la dependencia del bienestar, las rupturas familiares y matrimoniales, la fragmentación política, etc. Los comunitaristas mantienen que el abandono de niños y ancianos, la fragmentación social y familiar, la desaparición de la auténtica democracia y la ausencia de programas comunitarios efectivos no son más que el desastroso resultado de la aplicación de una teoría liberalista.

El significado de la palabra *comunidad* y sus sinónimos varía. Algunos comunitaristas se refieren con este término casi exclusivamente al estado político, mientras que otros se refieren a comunidades e instituciones más pequeñas, con unos objetivos y unas obligaciones bien definidas. Algunos incluyen a la familia como unidad básica de la comunidad, de forma que el ser padre o hijo implica tener unas funciones y responsabilidades determinadas. En las teorías comunitaristas, las obligaciones están en gran parte determinadas por el rol social que cada miembro de la sociedad tiene asignado. Por tanto, para comprender un sistema concreto de reglas morales es necesario conocer la historia de la comunidad, su idea de vida cooperativa y su concepto de bienestar social.

Las críticas comunitaristas a la teoría liberal se han dirigido especialmente hacia Mill y Kant, y recientemente también hacia Rawls, sobre todo hacia su principio liberal que establece que los derechos de los individuos no pueden ser legítimamente sacrificados por el bien de la comunidad<sup>56</sup>. Las críticas de los comunitaristas son básicamente las siguientes: a) el liberalismo no aprecia el importante papel que las virtudes de la cooperación y el estado político desempeñan a la hora de promocionar valores y de establecer las condiciones necesarias para la vida correcta; b) no reconoce los objetivos y las obligaciones comunes que derivan, no de un consenso libre entre los individuos, sino de los ideales y las responsabilidades de la comunidad, y c) no considera al ser humano un producto de su historia integrado en una vida comunitaria, con un rol social concreto.

Michael Sandel describe cuáles son los aspectos positivos de la vida comunitaria voluntariamente obviados por la teoría liberal:

Desde el momento en que nuestro propio entendimiento constitutivo abarca no sólo al individuo en sí, sino a un concepto más amplio, ya sea a una familia o a una tribu, o a una ciudad, o a una clase, o a una nación, o a las personas en general, la comunidad queda definida en un sentido constitutivo. Y esta comunidad se caracteriza no sólo por su espíritu de beneficencia, o por la prevalencia de los valores comunitarios, o por unos «objetivos finales comunes», sino por que todos sus miembros hablan un mismo lenguaje y comparten la misma base de prácticas y entendimiento implícito<sup>57</sup>.

Los comunitaristas, por tanto, comparten la crítica que Hegel hace de la teoría de Kant y que expusimos en el Capítulo 1 (y que considera que Kant ofrece un «formalismo vacío», que carece de una «doctrina inmanente de deberes») y la aplican al liberalismo: los liberales, al centrarse en principios y agentes abstractos, no consiguen llegar a la esencia de la moral y no son conscientes de que tanto los principios como los agentes son productos sociales de la vida comunitaria. Los comunitaristas proponen también abandonar los principios, la política y los derechos en favor de los principios, la política, el bien común y los estilos de vida de la comunidad<sup>58</sup>.

## El comunitarismo militante y el moderado

Dentro del comunitarismo podemos distinguir dos tipos: el *militante* y el *moderado*. Los militantes creen en el control comunitario y rechazan las teorías liberales. Esta postura tiene muchos adeptos entre pensadores morales, sociales y políticos actuales, como Alasdair MacIntyre, Charles Taylor y Michael Sandel. Los moderados, por el contrario, distinguen varios tipos de comunidades —incluyendo la familia y el Estado— e intentan adaptar las teorías liberales en lugar de rechazarlas. Entre estos comunitaristas incluimos a Aristóteles, Hugo Grotius, David Hume, G. W. F. Hegel, John Mackie y Michael Walzer. Consideran que el orden social y la moral se basan en normas desarrolladas de acuerdo con la historia, y que las reglas morales son aceptables y correctas gracias al acuerdo social. Aunque el término *comunitarista* es bastante reciente y suele aplicarse a los militantes, nosotros lo utilizaremos para referirnos tanto a éstos como a los moderados. Criticaremos las teorías militantes y nos basaremos en las moderadas para realizar nuestra evaluación constructiva.

El comunitarismo militante es hostil a los derechos, considera que el liberalismo es «antagónico a cualquier tradición» y pretende perpetuar e incluso imponer a los individuos los conceptos de virtud y de vida correcta que restringen los derechos otorgados por las sociedades liberales. Estos comunitaristas consideran que las personas están intrínsecamente *constituídas* por valores comunitarios y que la mejor forma de obtener bienes personales es a través de la vida en comunidad<sup>59</sup>. MacIntyre dice que las personas hemos heredado un conjunto de fragmentos incoherentes de lo que en su momento fueron esquemas de pensamiento y acción, y que sólo si comprendemos nuestra situación histórica y cultural particular seremos capaces de reconocer las problemáticas dimensiones de la evaluación y la teoría moral<sup>60</sup>.

El comunitarista moderado mantiene una postura menos opuesta a la autonomía y a los derechos individuales. Un ejemplo típico son las «pautas intersubjetivas» de J. L. Mackie, que asumen que el consenso comunitario constituye la base para las reglas moralmente aceptables y que los acuerdos intersubjetivos no pueden posteriormente validarse o invalidarse apelando a la racionalidad. Mackie considera que en la moral son las prácticas sociales las que determinan qué es exigible, permisible o imponible en una comunidad. Aun así, subraya que los juicios morales no deben considerarse reglas convencionales fijas inmodificables: «Por supuesto, siempre han existido y existirán herejes y reformadores morales... Pero por lo general no son más que ampliaciones, nuevas y poco convencionales, que consideran necesarias para dar consistencia a reglas que ellos ya asumían y que consideraban el resultado de un determinado estilo de vida»<sup>61</sup>.

### Primacía de las prácticas sociales

Alasdair MacIntyre y otros comunitaristas han llegado hasta Aristóteles en su tesis de que las prácticas locales comunitarias y sus correspondientes virtudes deberían primar sobre la teoría ética en la toma de decisiones normativa. MacIntyre utiliza el término *práctica* para designar un acuerdo cooperativo que pretende obtener unos bienes que derivan de la vida comunitaria estructurada. Determinados roles sociales, como ser padre, enseñar, gobernar, curar, y otros similares, son en realidad prácticas. Los «bienes derivados de una práctica» sólo se pueden alcanzar, según MacIntyre, con una dedicación plena y conociendo tanto sus limitaciones como sus pautas de excelencia. En medicina, por ejemplo, existen bienes derivados de la profesión y éstos determinan qué es un buen médico. Las virtudes de los médicos dependen de las prácticas comunitarias e institucionales sobre los cuidados, los conocimientos y la enseñanza. La medicina, al igual que otras profesiones e instituciones políticas, tiene una historia que ha ido creando una tradición, que a su vez exige una serie de virtudes a sus miembros<sup>62</sup>.

La importancia de las prácticas tradicionales y la necesidad de una intervención comunitaria que evite la fragmentación social son los temas principales del pensamiento comunitarista. Por ejemplo, Sandel propone que no permitamos el cierre de fábricas que destruyan comunidades locales y que se prohíba la pornografía cuando ofende a la comunidad<sup>63</sup>. Consideremos el debate que existe entre comunitaristas y liberalistas sobre las normas para la obtención de órganos de cadáver para el trasplante al objeto de comprender cómo promueven los comunitaristas el bien común en ética biomédica. A finales de la década de los 60 y principios de los 70, todos los estados norteamericanos, basándose en los principios del individualismo liberal pero mostrando un gran interés por obtener órganos de cadáver para salvar vidas, aceptaron el Uniform Anatomical Gift Act. Ésta reconoce el derecho de todo individuo a decidir sobre la donación de sus órganos mediante una tarjeta de donante. Si antes de morir la persona no ha tomado ninguna decisión, la ley permite que la familia decida si hace donación o no de los órganos del fallecido. Según las encuestas, parecía que muchas personas firmarían estas tarjetas de donante y que existiría un importante banco de órganos, resultando por tanto innecesario recurrir a los órganos de donantes vivos.

Pero en la práctica son pocas las personas que firman la tarjeta de donante, por lo que en el momento del fallecimiento pocas son las tarjetas disponibles y los equipos de extracción suelen pedir el consentimiento de la familia, aunque el fallecido tenga tarjeta de donante. Como respuesta ha aparecido la postura comunitarista. De esta forma, el donante principal (quien decide o no la donación) es la familia y no el individuo, y, como el número de órganos disponibles sigue siendo reducido, ha sido necesario considerar y adoptar nuevas líneas de acción para promocionar el bien común con más rigor. Incluso aquellos enfoques que defienden los derechos individuales tratan de crear conciencia social sobre la necesidad de donar órganos, hasta el punto de que algunos proponen *exigir* que las personas decidan si donar o no, por ejemplo, al obtener el carnet de conducir. También se han promulgado leyes y regulaciones que obligan a los hospitales a preguntar a los familiares si saben cuáles eran los deseos del fallecido y si están dispuestos a donar sus órganos.

Algunos comunitaristas recomiendan implantar leyes más estrictas que conviertan la obtención de órganos en un proyecto comunitario bien definido y no simplemente en una decisión individual o familiar. Defienden la imposición de leyes de *presunto consentimiento*, equivalentes a las que ya existen en algunos estados sobre la donación de corneas y en algunos países para la donación de órganos sólidos. Estas leyes presuponen que, salvo si existe una negativa registrada, el fallecido o su familia han decidido donar. Una propuesta más rigurosa consiste en salvar todo órgano a no ser que exista una negativa explícita. Los comunitaristas defienden la extracción de órganos basándose en que todo miembro de una comunidad debe estar deseando salvar la vida de otro cuando esto no supone ningún coste<sup>64</sup>. Algunos autores recomiendan seguir líneas de acción todavía más duras para la obtención de órganos de cadáver y consideran que los órganos de un cadáver pertenecen a la comunidad. Este último enfoque crea un conflicto tan importante con los valores del individualismo liberal que no ha podido ser seriamente considerado. Pero el mercado de órganos, un enfoque alternativo extremo basado en el individualismo liberal, ha sido declarado ilegal en Estados Unidos para evitar explotaciones y abusos. Los que defienden el mercado de órganos definen a sus opositores comunitaristas como apasionados e inconsistentes, ya que permiten y fomentan los *regalos* personales o familiares que benefician a otros miembros de la sociedad, pero rechazan unas *ventas* que proporcionarían los mismos beneficios e incluso aumentarían el número de órganos disponibles para los trasplantes<sup>65</sup>.

La importancia del bien común también aparece en los debates sobre la distribución de la asistencia sanitaria. Según el enfoque comunitarista de Daniel Callahan, la normativa pública debería estar basada en el consenso social y no en los derechos individuales. Tenemos que rechazar la idea liberal de la neutralidad del Estado, y la sociedad debe ser libre para establecer su propio concepto sustantivo del bien. Daniel Callahan cree que la ética biomédica debería utilizar los valores comunitaristas para crear o revisar las leyes y regulaciones sociales que gobiernan la promoción de la salud, la utilización de los conocimientos genéticos, el uso de los avances técnicos en medicina, las responsabilidades hacia las futuras generaciones y los límites de la asistencia sanitaria a los ancianos. En cada caso, la pregunta que debemos plantearnos es: «¿Qué actitud nos convierte en una sociedad mejor?», y no: «¿Es perjudicial o va en contra de la auto-

mía?»<sup>66</sup>. Esta propuesta presenta cierta similitud con las propuestas utilitaristas. Pero los comunitaristas rechazan por completo el principio de utilidad basándose en que no es adecuado para la toma de decisiones comunitaria y en que su esfuerzo por calcular los costes y los beneficios individuales de la normativa pública resulta individualista.

Aunque los comunitaristas han propuesto actos, prácticas y líneas de acción específicas para la obtención de órganos y para la distribución de la asistencia sanitaria, pocas han sido propuestas útiles para la ética biomédica general. Una de las excepciones es la tesis de Ezekiel Emanuel sobre la ética médica, que se basa en las siguientes premisas: los objetivos de la medicina, como demuestra la propia profesión, han sido establecidos por las leyes y los valores públicos. El marco de referencia de estos objetivos depende de las convicciones políticas comunes, del concepto de justicia y de la idea de vida correcta. Emanuel propone un comunitarismo moderado íntimamente relacionado con la teoría política que sirva para sustituir al liberalismo que característicamente ha dominado la ética médica. Este comunitarismo es moderado porque acepta los conceptos pluralistas de vida correcta y reconoce algunos de los derechos individuales. Y es comunitario porque establece la necesidad de aportar iniciativas democráticas que definan el concepto de vida correcta para la comunidad a través de leyes y líneas de acción. Emanuel imagina miles de planes comunitarios de salud en los que los ciudadanos deliberan sobre el concepto de vida correcta y reflexionan sobre posibles líneas de acción en temas como la retirada de las técnicas de soporte vital a los pacientes incapacitados y la distribución de los recursos sanitarios<sup>67</sup>.

### Evaluación crítica de la ética comunitarista

Ciertas propuestas de los comunitaristas militantes se basan en acusaciones y argumentos discutibles. Centraremos nuestra crítica en estas cuestiones. Pero son muchos los argumentos del comunitarismo moderado que no plantean problemas e incluso son aceptados por bastantes seguidores de las teorías liberales. Estos últimos nos sirven para efectuar nuestro análisis constructivo en la siguiente sección.

**Una crítica injusta a las teorías liberales.** Los comunitaristas militantes consideran que las teorías liberales defienden a los individuos como seres aislados y no creen en los bienes comunitarios<sup>68</sup>. Esta caracterización es tan imprecisa como injusta. Mill y Rawls, los autores más atacados por los comunitaristas, en ningún momento han utilizado esos términos para referirse ni al individuo ni a los bienes comunitarios, y ambos han desarrollado una teoría sobre el bien común, así como un estudio de las tradiciones sociales y la comunidad política<sup>69</sup>. Mill creía haber entendido cómo las tradiciones históricas convergen hacia el principio de utilidad, principio que él considera creado para alcanzar el bienestar de la comunidad. Es más, en su obra *On Liberty*, establece que toda comunidad debería tomar medidas para asegurar debates públicos adecuados que permitan determinar lo que es bueno para la sociedad. En sus argumentos, la función de la libertad consiste en proteger a los individuos de los fallos cometidos en los programas comunitarios que persiguen el bien, y defiende la individualidad

porque conduce a la unidad social, sujeta a un constante proceso de mejoría y reajuste. Rawls defiende los derechos y el valor de la libertad en la sociedad, entre otras cosas porque los objetivos sociales son más fáciles de corregir en una sociedad abierta que en una sociedad controlada por la tradición<sup>70</sup>.

**Una falsa dicotomía: comunidad o autonomía.** Los comunitaristas plantean dos dicotomías falsas: a) los argumentos liberales sobre los derechos y la justicia son los prioritarios o lo es el bien comunitario<sup>71</sup>, y b) protegemos la autonomía radical en la toma de decisiones o defendemos la determinación comunitaria de los objetivos sociales. La idea es que heredamos una serie de funciones y objetivos sociales de la tradición. Con el tiempo y a través del debate y los acuerdos colectivos, criticamos, ajustamos e intentamos mejorar nuestras creencias. Poco a poco, tanto los individuos como los grupos interpretan, revisan e incluso, en ocasiones, cambian ciertas tradiciones por conceptos nuevos que ajustan y enriquecen los valores comunitarios. Esta idea del liberalismo es, como dice Joel Feinberg, enteramente compatible con los intereses de la comunidad: «resulta imposible pensar en el ser humano y no considerarlo parte de una comunidad, definida por obligaciones recíprocas, tradiciones comunes e instituciones... El ideal de persona autónoma (para los liberalistas) es un individuo auténtico, cuya autodeterminación sea tanto completa como coherente con el hecho de que es un miembro de una comunidad»<sup>72</sup>.

**Una crítica frustrada de los derechos.** En ocasiones, especialmente cuando se refieren a los derechos naturales, los comunitaristas dicen que los derechos no existen<sup>73</sup>. En otras ocasiones critican los derechos basándose en que obstaculizan la organización comunitaria y disminuyen la unión social. Ninguno de estos argumentos tiene en cuenta las valiosas consecuencias que los derechos tienen en las comunidades. Los derechos poseen un gran valor, ya que, cuando se utilizan, protegen del comportamiento poco escrupuloso, favorecen el cambio ordenado y la coherencia dentro de las comunidades y gracias a ellos diversas comunidades pueden convivir pacíficamente en un mismo estado político<sup>74</sup>. Según las propias palabras de Judith Jarvis Thomson:

¡Qué satisfactoria es la vida en una «comunidad orgánica» y no en un estado moderno alienante! Esta vida de panal resulta seductora y apoya la teoría comunitarista. Pero las abejas que viven en este imaginario panal no son amables unas con otras; todas difieren entre sí, excepto en que forman parte de un mismo todo... El ideal de Estado que funcione como un panal de abejas es irrealizable: parece mentira que los comunitaristas no se hayan dado cuenta<sup>75</sup>.

Aunque aceptáramos los argumentos comunitaristas de que la mejor vida es la comunitaria, ello no implica que la comunidad deba determinar cuáles deben ser los objetivos de sus miembros o que pueda modificar los derechos individuales. La principal razón por la que los derechos son básicos en la teoría moral y política es porque protegen frente a la intrusión comunitaria del gobierno. Éstas y otras críticas plantean la duda de si el comunitarismo cumple o no con los criterios necesarios para la construcción de una teoría expuestos al comienzo del capítulo, especialmente con los criterios de productividad, poder explicativo y poder justificativo.

### Evaluación constructiva del comunitarismo

Las teorías comunitaristas, al conceder tanta importancia a las tradiciones históricas y a las prácticas institucionales, han contribuido sustancialmente a la reorientación que ha experimentado la teoría ética en los últimos años y al redescubrimiento de la importancia de la comunidad, aun aceptando los valores liberales. Los comunitaristas recalcan la necesidad de fomentar las asociaciones de vecinos, de crear lazos comunitarios, de promocionar la salud pública y de establecer objetivos nacionales. También hay que agradecer el que algunas teorías comunitaristas hayan recordado a autores como Aristóteles, Hume y Hegel. Estos filósofos, preocupados por la comunidad, merecen el estatus de grandes teóricos clásicos, junto con Mill y Kant.

### Ética del cuidado: argumentos basados en las relaciones

Existe otro conjunto de reflexiones morales que recibe el nombre genérico de *ética del cuidado*. Comparte ciertas premisas con el comunitarismo, incluyendo algunas críticas a los argumentos centrales del liberalismo y la importancia que otorga a ciertos rasgos valorados en las relaciones íntimas, como la piedad, la compasión, la fidelidad, el discernimiento y el amor. El término *cuidado* se refiere a la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar por el beneficio de las personas con las que se tiene una relación estrecha. Las reglas universales de Kant, los cálculos imparciales de los utilitaristas y los derechos individuales pierden gran parte de su importancia.

Los defensores de la ética del carácter, ante el caso expuesto, se centrarían en las relaciones de cuidado, responsabilidad, confianza, fidelidad y sensibilidad. El padre que decide no donar un riñón muestra cierta preocupación por el sufrimiento de su hija, pero su decisión se basa principalmente en la preocupación por sí mismo. Es consciente de que no será capaz de justificar dicha decisión ante su esposa, y cree que ésta desconfiará de él y le «acusará de permitir la muerte de su hija». Aun concediendo al padre el beneficio de la duda sobre sus motivos y su fiabilidad, el hecho de que muestre precauciones al donar o no donar dependerá, en gran medida, de la evaluación de los riesgos y beneficios y de su valor a la hora de enfrentarse a tales riesgos.

El médico del caso se enfrenta a varios conflictos entre las relaciones de cuidado: hacia la niña moribunda, hacia sus hermanos, hacia el padre, hacia la madre y hacia la familia en conjunto. De la misma manera que en muchas teorías morales surgen conflictos entre los principios y los derechos, en la ética del cuidado surgen conflictos entre las responsabilidades en situaciones como ésta. La teoría moral tradicional se ha centrado principalmente en si se debe o no mentir o violar el secreto profesional. Sin embargo, la ética del cuidado considera que lo importante no es sólo qué es lo que hace el médico —por ejemplo, si cumple o no con el secreto profesional—, sino también cómo se realizan los actos, los motivos que los justifican y si las relaciones positivas son favorecidas o no. Para la ética del cuidado, la confianza que inspira el médico, la calidad de sus cuidados y su sensibilidad ante la poco usual propuesta del padre son todos elementos constitutivos de la moral.

### Dos propuestas en dos voces diferentes

La ética del cuidado tiene su principal origen en los manifiestos feministas. Éstos comparaban la ética de las mujeres, una ética del cuidado, con la de los hombres, basada en derechos y obligaciones. Comenzaremos estudiando dos de las figuras que más importancia han tenido en la historia reciente: la psicóloga Carol Gilligan y la filósofa Annette Baier.

**El enfoque psicológico de C. Gilligan:** La hipótesis de que las mujeres «hablan con una voz diferente» —una voz que la teoría ética tradicional ha silenciado— apareció en el libro de C. Gilligan titulado *In a Different Voice*. Esta autora considera que el desarrollo moral de las mujeres es característicamente diferente del de los hombres, hecho que todos los estudios psicológicos influyentes sobre el desarrollo moral, al estudiar sólo a los hombres, han ignorado. Esta autora pretendía descubrir «la voz del cuidado» a través de un estudio empírico entrevistando a mujeres y niñas. Esta voz, decía, no se basa en «la primacía y universalidad de los derechos humanos, sino en... un fuerte sentido de la responsabilidad». Según sus estudios, las mujeres consideran la moral en términos de responsabilidades de cuidado derivadas de la relación con los demás, y los hombres en términos de derechos y justicia. Los hombres se desarrollan sobre la base de relaciones libremente aceptadas, relaciones que ellos mismos buscan, mientras que las mujeres se forman, y buscan, según relaciones que dependen del contexto (como la familia)<sup>76</sup>.

Gilligan distingue dos tipos de relaciones y dos tipos de reflexión moral: la ética del cuidado y la ética de los derechos y la justicia. Esto no significa que cada uno de estos modelos esté estrictamente determinado por el sexo, ni que todas las mujeres o todos los hombres hablen con la misma voz moral<sup>77</sup>. Gilligan más bien cree que los hombres *tienden* a utilizar una ética de los derechos basada en una terminología casi legal y en unos principios imparciales, así como en una ponderación y resolución desapasionada de los conflictos, mientras que las mujeres *tienden* a utilizar una ética del cuidado basada en responsabilidades que tienen en cuenta las necesidades, los cuidados y la prevención de cualquier daño. Lo fundamental es cuidar de otros y el modelo ideal es la relación entre padres e hijos<sup>78</sup>.

**El enfoque filosófico de A. Baier.** La interpretación que Gilligan hace de los datos empíricos también se puede encontrar en la ética filosófica. Según el estudio realizado por A. Baier, la reflexión y el método utilizado por las mujeres que han escrito sobre la teoría ética son muy diferentes de las teorías tradicionales. Esta autora cree oír en las filósofas contemporáneas, a pesar de su diversidad, la misma voz a la que hace referencia Gilligan, sólo que para Baier esta voz es «reflexiva y filosófica»<sup>79</sup>. No acepta el énfasis casi exclusivo que la filosofía moral actual hace sobre las reglas y los principios universales, y rechaza los modelos kantianos contractuales basados en la justicia, el derecho y especialmente en la elección autónoma de los agentes libres e iguales. Baier considera que la cooperación social, especialmente la toma de decisiones dentro de las familias y las comunidades, se realiza en condiciones no elegidas e

íntimas, y que no todos los agentes son iguales en la escala social. Su teoría no pretende afirmar que las teorías éticas tradicionales sean falsas o estén pasadas de moda, sino que sólo son capaces de captar una pequeña parte del gran mundo moral<sup>80</sup>.

Baier no pretende encontrar un método ético que permita atar todos los cabos sueltos, sino una serie de pequeños sistemas que consigan ligar una parte de ellos. En un intento por relacionar la ética del amor con la ética de la obligación, propone que utilicemos la «confianza adecuada» como nexo de unión. No pretende que evitemos las obligaciones, sino que dejemos un pequeño hueco para la ética del amor y la confianza, así como para las relaciones humanas y la amistad. Los modelos tradicionales de teoría ética, por ejemplo, no consideran la gran importancia que tienen, en una relación padre-hijo o profesional sanitario-paciente, las responsabilidades asumidas por los primeros de cuidar, amar, atender a las necesidades y proporcionar sustento a los segundos<sup>81</sup>.

### Críticas a las teorías liberales tradicionales

Los defensores de la ética del cuidado critican abiertamente los valores liberales. Dos de estas críticas merecen una mención especial<sup>82</sup>.

**La imparcialidad.** Según los mencionados autores, el liberalismo no es capaz de considerar la moral en toda su amplitud, ya que se centra demasiado en la equidad. Este punto de vista sirve para algunas relaciones morales, especialmente para aquellas en que las personas actúan como iguales en un contexto público de justicia impersonal y de limitaciones institucionales. Pero perdido en este *alejamiento* hay un *acercamiento* por el cual algo que nos importa o nos resulta cercano, por ejemplo, la lealtad hacia los grupos. Cuando no existen limitaciones institucionales, la parcialidad no sólo es permisible, sino esperable, constituyendo una característica inevitable de la condición humana. Sin mostrarnos parciales, deshacemos unas relaciones y alienamos otras. El liberalismo, al intentar conseguir una imparcialidad total, corre el riesgo de hacernos insensibles a las necesidades del resto e indiferentes a las relaciones personales. La imparcialidad, aun siendo una virtud moral en ciertos contextos, es un vicio moral en otros. La teoría tradicional no consigue ver esta dualidad y simplemente juzga los juicios morales en función de la distancia moral que exista<sup>83</sup>. La perspectiva del cuidado resulta especialmente significativa para determinados roles sociales, como ser padre, amigo, médico o enfermera, en los que la respuesta ante la situación, estar atento a determinadas pistas sutiles y afianzar relaciones especiales tiene mayor importancia moral que el hecho de que el trato sea imparcial.

**Un reto a los principios universales.** La ética del cuidado muestra una aversión característica por los principios abstractos, instrumentos de la imparcialidad. La ética del cuidado no entra en conflicto con los principios siempre que éstos dejen un lugar para los juicios discrecionales y contextuales. Sin embargo, los defensores de la ética del cuidado, al igual que muchos de los defensores de la teoría de la virtud, consideran

que los principios son con frecuencia irrelevantes, improductivos, inefectivos o restrictivos para la vida moral. Un defensor de los principios podría alegar que son los *principios* de cuidado, compasión y generosidad los que guían los actos cuidadosos, compasivos y generosos. Pero este argumento no parece acertado. La experiencia moral parece demostrar que nuestra actitud se basa en las emociones, la compasión, el sentimiento de amistad y que sabemos cómo se comportan las personas cuidadosas.

Consideremos como ejemplo la siguiente conversación entre el doctor Timothy Quill y la enfermera Penelope Townsend y una joven a la que se le acaba de comunicar que es VIH positiva<sup>84</sup>:

- Paciente:* ¡Oh Dios mío! ¡Oh Dios bendito...! Por favor, no lo repitan de nuevo. Por favor, no me digan eso.  
¡Oh Dios mío, mis hijos! ¡Dios mío, ayúdame! ¡Oh Dios!, ¿por qué me haces esto?...
- Dr. Quill:* Lo primero que debemos hacer es aprender todo lo que podamos sobre ello, porque ahora mismo usted está bien.
- Paciente:* Ni siquiera tengo un futuro. Todo lo que sé es que voy a morir. ¿Qué se puede hacer? Seré una bomba ambulante. A la gente le dará miedo tocarme o hablar conmigo.
- Dr. Quill:* No, eso no pasará.
- Paciente:* Sí, será así, yo me siento así...
- Dr. Quill:* Existe un futuro para usted...
- Paciente:* Muy bien, de acuerdo. Estoy tan asustada... No quiero morir. No quiero morir, Dr. Quill, no tan pronto. Sé que tengo que morir, pero no quiero morir.
- Dr. Quill:* Tenemos que pensar en algunas cosas...

El doctor Quill y la enfermera Townsend tienen unas responsabilidades morales hacia su paciente, pero estas responsabilidades son difíciles de establecer mediante principios y reglas. Podemos hacer burdas generalizaciones sobre cómo se comportan los médicos y las enfermeras cuidadosas con sus pacientes, por poner un ejemplo, pero estas generalizaciones no serán suficientemente sutiles para servir de ayuda con el paciente siguiente. Cada situación requiere una serie de respuestas que la generalización no consigue identificar, y la conducta que en un contexto parece cuidadosa puede resultar ofensiva o actuar en contra de la intimidad en circunstancias diferentes.

### Relaciones y emociones

Hay dos temas fundamentales para la ética del cuidado: la interdependencia mutua y la respuesta emocional.

**La interdependencia mutua en las relaciones.** La ética del cuidado establece que muchas de las relaciones humanas —por ejemplo, en la asistencia sanitaria y en la investigación— afectan a personas vulnerables, dependientes, enfermas y frágiles, de manera que, para que la respuesta moral sea deseable, lo importante es atender sus necesidades y no tanto respetar estrictamente sus derechos. Sentir como la otra persona e identificarse con ella es imprescindible en toda relación moral. Este enfoque tiene en cuenta responsabilidades que una teoría basada en derechos ignoraría, en su intento de proteger a los individuos de la intromisión de otros<sup>85</sup>.



La función de las emociones. Desde finales del siglo XVIII, la teoría ética ha mostrado una clara tendencia cognitiva; es decir, ha considerado que la teoría y los juicios morales son cuestiones de la razón y no de la emoción o de la pasión. Kant y otros autores de la historia de la ética, como Platón, consideran que las emociones, los sentimientos, las pasiones y las inclinaciones son obstáculos que distraen el juicio moral. Estos filósofos hacen un llamamiento para luchar contra el deseo, el impulso y la inclinación con el objetivo de conseguir una mayor racionalidad en los actos. Según estas teorías, los actos guiados por el deseo, el impulso o la inclinación pueden ser correctos, pero no moralmente correctos, ya que no se han realizado de acuerdo con el marco de referencia cognitivo apropiado.

La ética del cuidado evita este sesgo cognitivo otorgándole a las emociones un papel moral. Tener una actitud emocional determinada y expresar la emoción apropiada son factores moralmente relevantes, como también lo es tener un motivo apropiado. Parece lógico pensar que la persona que actúa siguiendo unas obligaciones basadas en reglas, pero sin los sentimientos adecuados, como por ejemplo la preocupación ante el sufrimiento de un amigo, tiene una deficiencia moral. Los agentes morales, además de expresar sus sentimientos, también deben tener en cuenta los sentimientos de las personas con las que mantienen las relaciones morales. Son las emociones y no la razón, por lo general, las que nos hacen pensar en las necesidades de los demás y en las circunstancias que les rodean<sup>86</sup>. En la historia de la investigación con seres humanos, las primeras personas que advirtieron que algunos sujetos estaban siendo sometidos a actos brutales y miserables o a riesgos injustificados fueron aquellas capaces de sentir compasión, disgusto e ira ante la situación de sus semejantes. Demostraron tener discernimiento emocional y sensibilidad ante los sentimientos de los sujetos sometidos a la investigación, mientras otros carecían de estas virtudes.

El hecho de que la dimensión emocional de la vida moral sea importante no implica que la respuesta moral sea simplemente una respuesta emocional. El cuidado tiene también una dimensión cognitiva, ya que hay que considerar y entender las circunstancias, las necesidades y los sentimientos de los demás. Como señalaba Hume, las emociones nos motivan y explican mucho sobre el carácter de las personas, pero es el conocimiento el que nos dirige y el que hace que elijamos un determinado curso de acción.

### Evaluación crítica de la ética del cuidado

La ética del cuidado se centra en el pensamiento moral comprometido, contextual e incluso pasional. Mientras seamos capaces de reconocer tanto la pasión como la ecuanimidad, pocas críticas podremos hacer a esta teoría. Aun así, ciertas cuestiones merecen nuestra atención.

**Una teoría subdesarrollada.** Si consideramos seriamente los ocho criterios necesarios para desarrollar una teoría expuestos al principio de este capítulo, la ética del cuidado no es completa ni exhaustiva y carece de poder explicativo y justificativo.

En estos criterios puede haber un sesgo: parece lógico que esta teoría reciba un juicio negativo si tenemos en cuenta el hecho de que esta lista ha sido confeccionada basada en las teorías tradicionales rechazadas por los defensores de la ética del cuidado. Pero el problema es que esta teoría no está constituida por un conjunto integrado de reflexiones que aporten los conceptos y las conexiones necesarias para cumplir con estos criterios. Como ha señalado Baier, la ética del cuidado necesita al menos un concepto básico y un conjunto de conceptos secundarios que la pongan en contacto con las preocupaciones legítimas de la teoría tradicional. La ética del cuidado, por tanto, es una teoría subdesarrollada, aunque no necesariamente incorrecta.

**¿Deberíamos rechazar la imparcialidad?** Al restar importancia a la justicia, la imparcialidad, los derechos y las obligaciones, la ética del cuidado se enfrenta a situaciones en que la necesidad de ser imparcial entra en conflicto con el hecho de actuar, al menos en parte, de acuerdo con la teoría. En algunas ocasiones, para actuar con claridad hay que ser imparcial. A veces necesitamos un juicio imparcial que arbitre entre los juicios o los sentimientos morales en conflicto<sup>87</sup>. Parece dudoso que los defensores de la ética del cuidado quieran que su teoría sea interpretada de forma que excluya todo juicio imparcial y toda consideración de justicia, así como el bien público. Pero si la teoría incluye estos conceptos morales puede perder gran parte de su poder crítico y de su exclusividad. La ética del cuidado, como Gilligan y otros autores han preconizado, reconoce que existen dos perspectivas distintas. Pero, ¿son coherentes? Podríamos argumentar (como Nel Noddings) que la ética del cuidado es la forma básica de la moral y que es internamente coherente. Nosotros consideramos que este último argumento supone perder gran parte de vida moral<sup>88</sup>.

**Demasiado contextual y demasiado hostil hacia los principios.** Uno de los defensores de la ética del cuidado considera que, en toda teoría ética defendible, los actos deberían estar «guiados en ocasiones por los principios, y no derivar siempre de los principios»<sup>89</sup>. Esta afirmación hace que la teoría resulte más coherente. Pero si la ética del cuidado proporciona los principios, ¿no resulta esto incompatible con el rechazo de los principios? El problema sigue siendo de coherencia. ¿Resulta coherente que la teoría rechace ciertos principios (como, p. ej., los kantianos) y al mismo tiempo acepte el papel fundamental de otros (p. ej., de los principios *prima facie*)?

Creemos que los principios reaparecerán en una teoría más exhaustiva, y que servirán para consolidar la ética del cuidado en lugar de debilitarla. Si aceptamos que ciertos tipos de compasión y emoción constituyen la base adecuada para la motivación, deberíamos estar dispuestos a enfrentarnos a situaciones en que nuestros actos son demasiado parciales y necesitan ser corregidos con principios imparciales. Lo más probable es que juzguemos más favorablemente a las personas con que mantenemos relaciones íntimas, aunque en determinadas ocasiones sean otros los que lo merezcan.

**Críticas feministas a la ética del cuidado.** Aunque la ética del cuidado surgió a raíz de escritos feministas, algunas feministas la han criticado alegando que se centra



demasiado en la mujer como cuidadora, de acuerdo con los roles tradicionales del sacrificio personal, pero se olvida de problemas tan importantes como la opresión y la dominancia. Susan Sherwin dice que las feministas deberían «ser cautelosas con el papel que le otorgan al cuidado en su enfoque de la ética; hay que ser prudente al hablar del género en una cultura sexista. Como las diferencias entre los sexos son fundamentales para las estructuras que sustentan las relaciones de dominancia, lo más probable es que la sociedad identifique a la mujer que ofrece cuidados con su carácter de subordinada»<sup>90</sup>. Susan Sherwin cree que hay que examinar el contexto social del cuidado y establecer los límites de la ética del cuidado. Ambas empresas apelan a la justicia.

Siendo éste su marco de referencia, la ética del cuidado se centra demasiado en el carácter *íntimo* o *privado* de las relaciones íntimas y puede fomentar el que se asigne a las mujeres la función de cuidadoras. Entre los profesionales sanitarios, han sido las enfermeras las que se han apropiado de la ética del cuidado. Existe el peligro de que la ética del cuidado se localice principalmente en la enfermería y en las especialidades sanitarias de cuidados primarios, ejercidas fundamentalmente por mujeres, sin que tenga mayor impacto en la asistencia sanitaria global<sup>91</sup>.

### *Evaluación constructiva de la ética del cuidado*

La ética del cuidado proporciona una modificación que venía siendo necesaria desde hacía dos siglos para la construcción de sistemas en la teoría ética y para evitar la tendencia a menospreciar cuestiones tan importantes como la compasión, las emociones morales y las experiencias de las mujeres. Una moral basada en el cuidado y la preocupación puede ser potencialmente útil para la ética de la asistencia sanitaria, ya que se acerca a los procesos de razonamiento y al sentimiento de estar siendo exhibido en los contextos clínicos. Hemos visto que la compasión, la amistad, la piedad y la confianza no pertenecen claramente al ámbito de las reglas de comportamiento, ni siquiera al de un principio como el de beneficencia. La ética de los médicos y las enfermeras ha sido recientemente codificada en obligaciones y derechos, pero la ética del cuidado puede servir para recuperar los compromisos básicos del cuidado y ayudar a los profesionales sanitarios a luchar contra aquellos conceptos que limitan sus responsabilidades profesionales. Cuidar implica responder a las necesidades de otro de acuerdo con como él mismo las ve y las siente, y un beneficio médicamente establecido no será la mejor forma de conseguirlo.

Las exposiciones, las discusiones y la toma de decisiones en la asistencia sanitaria se convierten siempre en cuestiones familiares que cuentan con el apoyo del equipo sanitario. La ética del cuidado resulta adecuada para estas relaciones, mientras que la teoría de los derechos, por ejemplo, no. Por último, su intento por evitar la infundada obsesión de las teorías tradicionales por la imparcialidad tendrá consecuencias positivas, ya que muchos aspectos del carácter, muchos tipos de sensibilidad y algunos juicios prácticos no cumplen los principios de la imparcialidad. Volveremos a hablar de estas cualidades morales en el Capítulo 8.

### *Casuística: un razonamiento basado en casos clínicos*

Últimamente ha resurgido el interés por un enfoque de la teoría ética que tuvo gran influencia en la filosofía medieval y moderna. La *casuística*, que así es como se llama, se centra en la toma de decisiones ante casos concretos<sup>92</sup>. Los casuistas no creen en las reglas, los derechos y las teorías que no tienen en cuenta la historia, los precedentes y las circunstancias. Para los casuistas, la única forma de realizar juicios morales adecuados consiste en entender en profundidad las situaciones concretas y en hacer un estudio histórico de casos similares<sup>93</sup>.

Veamos cómo habría enfocado un casuista el caso del padre que se niega a donar su riñón. Comenzaría definiendo las características particulares del caso y no apelando a principios universales, cálculos utilitaristas o derechos. Luego intentaría identificar los precedentes relevantes y las experiencias anteriores con otros casos, para determinar las similitudes y las diferencias. Para establecer cuál debería ser la actitud correcta del padre, un casuista estudiaría si en casos similares se ha considerado necesario que el padre asuma riesgos e inconvenientes comparables con el objetivo de que su hijo o hija tenga alguna posibilidad de sobrevivir. Para determinar cuál debería ser la actitud del médico, consideraría casos similares en los que infracciones del secreto profesional hayan resultado tanto justificadas como injustificadas. El objetivo consiste en actuar de acuerdo con el consenso social encontrado en casos anteriores tanto en medicina como en derecho. Tales casos indicarían, por ejemplo, que en determinadas situaciones los médicos tienen el derecho e incluso la obligación de romper el secreto profesional para evitar un perjuicio. Por ejemplo, los médicos tienen la obligación de informar a las autoridades sobre las heridas por armas de fuego, y las enfermedades venéreas y, en ocasiones, de alertar a las posibles víctimas de pacientes violentos.

Un casuista también se plantearía si la negativa del padre a la donación puede suponer algún *perjuicio* para su hija o simplemente *no la beneficiará*, y si estaría justificado amenazar al padre con romper el secreto profesional para forzarle a donar, o incluso llegar a hacerlo. Igualmente, un casuista consideraría si una mentira («el padre no es histocompatible») o un engaño más sutil («por razones médicas el padre no debería donar») estarían justificados en un intento por salvar la integridad de la familia. Un casuista intentaría responder a estas preguntas apelando a las máximas que se basan en la experiencia y la tradición, y razonando a partir de casos análogos.

### *Reciente recuperación de la casuística*

El resurgir de la casuística ha sido una sorpresa para muchos, ya que en los últimos trescientos años había sufrido un descrédito comparable al de la astrología<sup>94</sup>. Esto se puede observar en *An Encyclopedia of Religion*, publicada en 1945, en la que el entonces eminente filósofo Edgar Sheffield Brightman realizó la definición de «casuística», que decía (textualmente)<sup>95</sup>:

a) Aplicación de los principios éticos a casos específicos, y b) evadir, racionalizar, sofisticar o intentar justificar aquello que no merece una justificación; este significado frecuentemente se asocia a los métodos utilizados por los jesuitas. Véase equívocidad.

Esta definición sigue apareciendo en los trabajos de referencia. Un casuista argumentaría que Brightman y otros críticos han malinterpretado los términos. Los casuistas consideran que su método no consiste en aplicar principios a casos concretos —más bien al contrario, consiste en ir de los casos a los principios— y que constituye un sistema de justificación que intenta evitar la falacia que supone «aplicar» principios.

### Rechazo al cauce principal de la ética moderna

Los casuistas, al igual que las teorías comunitaristas y la ética del cuidado, están insatisfechos con las teorías éticas dominantes, incluyendo el kantismo, el utilitarismo y la teoría de los derechos. Los casuistas en particular no aceptan la aplicación del modelo de teoría científica en la teoría ética, el informe que acompaña a los juicios morales y la insistencia en los principios firmes y universales.

**Rechazo del modelo de una ciencia filosófica moral.** Algunos filósofos de los siglos XIX y XX asumen un modelo teórico ordenado y unificado con principios generales y universales: una ciencia filosófica moral<sup>96</sup>. Los casuistas rechazan este modelo, a menudo influidos por el concepto aristotélico de ciencia y ética. Aristóteles creía en la existencia de un «primer principio», cierto e inherentemente justificado, perteneciente a una ciencia basada en el modelo axiomático<sup>97</sup>, pero mantenía que en ética los principios están íntimamente relacionados con el mundo concreto de la conducta social. Los filósofos deben obtener los primeros principios abstraendo a partir de los actos humanos y las prácticas sociales<sup>98</sup>.

Los casuistas están de acuerdo. Si bien podría existir un primer principio fundamental para la ética con prioridad absoluta (aunque no explique y fundamente todo el contenido moral), consideran que las creencias y el razonamiento moral no cumplen este esquema. La ética no es una ciencia demostrativa, sino un conjunto de prácticas y juicios basados en la experiencia, la sabiduría y la prudencia.

**Rechazo de los juicios morales basados en principios.** Según los casuistas, muchos filósofos morales mantienen que los casos no ofrecen el material necesario para realizar un juicio y que, por tanto, no son capaces de establecer obligaciones, culpas o méritos. Los casos sirven para *ilustrar* los principios, *ejemplificar* los dilemas, *motivar* a las personas a actuar correctamente, etc.; pero son irrelevantes para los juicios morales. Sin embargo, los casuistas consideran que algunos tipos de razonamiento y juicio morales no apelan a principios ni a reglas, derechos o virtudes; apelan a narraciones, casos paradigmáticos, analogías, modelos, esquemas clasificativos e incluso a la intuición inmediata y a la capacidad de discernimiento<sup>99</sup>.

Las reglas y los principios no deben ser excluidos de la reflexión moral, pero los casuistas insisten en que los juicios morales pueden hacerse y, de hecho, se hacen aun cuando resulta imposible apelar a un principio. Por ejemplo, realizamos juicios morales cuando los principios, las reglas o los derechos entran en conflicto y no existe un principio, regla o derecho supremo. Algunos casuistas hablan de la «tiranía de los principios» cuando los principios son interpretados inflexiblemente sin tener en cuenta los matices del caso<sup>100</sup>. El resultado es que solucionar las cuestiones morales plantea problemas, ya que distintos principios entran en conflicto, haciendo que el debate moral resulte interminable e interminable. Albert Jonsen y Stephen Toulmin creen que este obstáculo podría evitarse centrando el debate en el consenso general sobre los casos concretos y no en los principios. A continuación exponemos su principal ejemplo, obtenido gracias su experiencia personal durante cuatro años de trabajo en la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research:

El único tema sobre el que (los miembros individuales de la comisión) no se ponían de acuerdo era sobre *por qué* estaban de acuerdo... Los principios universales establecidos en lugar de... ofrecer una base intelectual para los juicios concretos sobre tipos específicos de casos, ofrecían todo lo contrario.

El *locus de certidumbre* en la reflexión de los miembros se basaba en la idea compartida de qué era lo importante en las diferentes situaciones humanas concretas... Esto no lo habrían podido conseguir utilizando la supuesta certidumbre teórica de los principios a los que cada miembro individual apelaba en su reflexión personal<sup>101</sup>.

En este estudio, el consenso se obtuvo gracias a la reflexión casuística y no a los principios universales. La comisión tuvo éxito apelando a paradigmas, casos particulares y familias de casos, a pesar de que sus miembros defendían diferentes principios y teorías morales. Consiguieron ponerse de acuerdo sobre líneas de acción mediante el consenso sobre los casos, hecho que habría resultado imposible si hubieran utilizado los principios y la teoría. Aunque los miembros de la comisión apelaban principios morales para justificar las conclusiones colectivas, Jonsen y Toulmin aseguran que estos principios resultaron menos ciertos e importantes para los miembros durante la deliberación que los juicios particulares sobre los casos<sup>102</sup>.

Estamos de acuerdo en que en el trabajo de la comisión existen datos que apoyan esta interpretación, pero, como veremos a continuación, también existen datos de igual peso a favor del rol justificativo de los principios durante la deliberación.

### El razonamiento y los juicios basados en casos clínicos

Los casuistas consideran que las creencias y el saber moral evolucionan positivamente al reflexionar sobre los casos, sin que sea necesario recurrir a una teoría descendente. Para apoyar esta tesis, los casuistas, en ocasiones, recurren a la analogía con los casos en derecho. Cuando la decisión de la mayoría de los jueces tiene autoridad en un caso concreto, sus juicios pueden tener carácter autoritativo en tribunales diferentes que juzgen casos *similares*. Ésta es la doctrina del precedente. Los casuistas consideran la autoridad moral de una forma semejante: la ética social se desarrolla a través del

consenso social sobre los casos. Este consenso se puede entonces aplicar a los casos nuevos a través de la analogía. El consenso y los casos paradigmáticos se convierten en fuentes de apelación, con autoridad y estabilidad a lo largo del tiempo. Por ejemplo, la literatura actual sobre ética biomédica hace constantes alusiones a casos como el de Quinlan o el de Quill, o a experimentos como el de la sífilis de Tuskegee, no sólo para ilustrar los argumentos, sino porque constituyen fuentes con autoridad que ayudan a realizar nuevos juicios.

A medida que se acumulan casos y juicios similares, aumenta la confianza en nuestros propios juicios. Encontramos el «locus de certidumbre moral» de los juicios y los elementos estables cristalizan en tentativas de principios. A medida que la confianza en estas generalizaciones aumenta, dejan de ser tentativas y el saber moral comienza a desarrollarse. El derecho basado en casos (las reglas legales) se va desarrollando sobre la base de decisiones legales tomadas ante los casos, y lo mismo ocurre en el derecho moral (reglas morales)<sup>103</sup>.

Los casuistas consideran que la «esencia del método de razonamiento casuista» consiste en un paso gradual de los casos claros y resolvibles a los más complicados y difíciles. «Los casos se ordenan desde un principio gracias al paradigma y la analogía». El proceso es similar al utilizado por los médicos para llegar a un diagnóstico clínico y hacer unas recomendaciones. Cuando aparecen nuevos casos problema, los casos paradigmáticos de diagnóstico preciso y tratamiento apropiado sirven como punto de referencia. Las recomendaciones se hacen mediante un proceso de analogía con el paradigma. Si la analogía es adecuada, el caso problema será resuelto y podremos hacer las recomendaciones pertinentes, pero, si no, la incertidumbre persistirá<sup>104</sup>.

Consideremos el siguiente ejemplo (nuestro, no de ningún casuista que conozcamos). Si un acto suicida concreto es paradigmáticamente incorrecto, tendrá una serie de similitudes pertinentes con otros suicidios también incorrectos. Del mismo modo, si un acto suicida concreto es justificable, compartirá una serie de características con otros actos suicidas moralmente aceptables. Cuando nos enfrentamos a un caso de suicidio *asistido* por un médico, los casos análogos firmemente establecidos servirán como fuente principal (aunque no exhaustiva) de reflexión para el nuevo caso problema. Si los paradigmas son suficientemente poderosos, no será necesario recurrir a ningún principio sobre el suicidio o el acto de matar.

### ¿Cuál es la función de la teoría?

No existe un acuerdo entre los casuistas sobre el valor y los límites de la teoría en la ética práctica. Algunos casuistas critican la teoría, mientras que otros fomentan su creación, así como la generalización a partir de los casos. Baruch Brody, por ejemplo, insiste en que la teoría ética es no sólo posible sino deseable. Los juicios que se basan en los casos y en la intuición «son sólo el primer paso en el proceso de alcanzar el saber moral. El siguiente paso consiste en crear la teoría... El objetivo consiste en buscar una teoría que sistematice estas intuiciones, las explique y sirva de ayuda en los casos en que carezcamos de ellas. Durante el proceso de sistematización, puede ser necesario

rechazar algunas de las intuiciones iniciales cuando éstas no pueden ser sistematizadas dentro de la teoría»<sup>105</sup>. Esta casuística accesible mediante la teoría se adopta más al caso que no aquella que denuncia o evade la teoría<sup>106</sup>.

### Evaluación crítica de la casuística

En ocasiones, los casuistas han supervalorado el rendimiento de su propuesta, infravalorando el valor de los enfoques alternativos. Estas deficiencias deben ser corregidas.

**Problemas de la interpretación de los casos y los juicios en conflicto.** Con frecuencia, los casuistas actúan como si los casos, simplemente con sus hechos, hablaran por sí mismos o fueran capaces de dar forma a los juicios morales. Está claro que esto no es así. La interpretación de los casos es esencial para establecer juicios morales, y tanto los principios como la teoría desempeñan una función legítima en este proceso. Para que un casuista pueda pasar constructivamente de un caso a otro, tiene que existir alguna regla de relevancia moral reconocida que relacione los casos entre sí. La regla no será una parte del caso sino una forma de interpretarlo y relacionarlo. Jonsen afronta este problema distinguiendo entre los elementos descriptivos del caso y las máximas morales que conforman el juicio sobre éste: «estas máximas proporcionan las "morales" de la historia. En la mayoría de los casos interesantes hay más de una moral, ya que varias máximas entran en conflicto. La labor de la casuística consiste en determinar *qué máxima debería guiar el caso* y hasta qué punto»<sup>107</sup>. La casuística, por tanto, acepta y no rechaza el idea de que los principios (o las máximas o las reglas) son elementos morales esenciales. Los principios se eligen antes de la decisión, y posteriormente tienen que ser seleccionados y considerados en función de las circunstancias.

Igual que Kant y otros muchos filósofos tienen problemas con los principios que entran en conflicto, la casuística tiene problemas con las analogías y los juicios que entran en conflicto. Los casos en que varios juicios, incluyendo la elección de analogías, entran en colisión son bastante frecuentes en ética. Ante una secuencia dada de hechos, los miembros del debate en ocasiones incluso se plantean *casos* diferentes. No basta con decir que los casos concretos van más allá de sus propios límites convirtiéndose en generalizaciones. Cuando los casos se enfocan inadecuadamente desde el principio, puede ocurrir también que evolucionen de forma inapropiada. Los casuistas carecen de un método que evite la aparición de sesgos y la posibilidad de desechar hechos que puedan ser relevantes para el caso.

Este problema hace dudar sobre la justificabilidad de la casuística. ¿Cómo se *justifica*? Los casuistas lo hacen a través del consenso social y los esquemas de juicio que han establecido aplicando sus métodos. Pero en vista del gran número de elementos a los que se puede apelar (analogías, generalizaciones, juicios de carácter, etc.) parece que aparentemente, en una misma situación, podría haber varias respuestas «correctas». Sin un marco de referencia estable constituido por normas generales, resulta imposible controlar los juicios y evitar que los acuerdos sociales sean pobres o estén basados en prejuicios.

¿Tienen los juicios sobre los casos prioridad epistemológica? Jonsen y Toulmin abogan por la prioridad de los casos y los juicios sobre los casos en el saber moral, y Brody por la intuición moral y la percepción intuitiva. Estos argumentos casuísticos generalmente se acompañan de la idea de que los juicios morales concretos corrigen e incrementan las normas generales sin por ello desplazarlas. Pero esta afirmación parece debilitar en lugar de reforzar la tesis de la prioridad, y en cualquier caso no es el modelo más adecuado. Si, como expusimos en el Capítulo 1, existe una íntima relación entre las normas generales y las circunstancias concretas, no deberíamos dar un *orden de prioridad* ni a la generalidad ni a los casos concretos. Las creencias se justifican pasando de las generalizaciones a los casos y de los casos a las generalizaciones.

**Una reacción excesiva ante los principios.** Existe cierta ambivalencia en los principios casuísticos de Jonsen y Toulmin, que hace dudar de la claridad y la coherencia de este enfoque. Por un lado, otorgan a los principios una función limitada y condicional, y según Jonsen: «este análisis casuístico no niega la relevancia de los principios y la teoría»<sup>108</sup>. Por otro lado, evitan el uso de principios como los de este libro, considerando que los principios firmes sólidamente mantenidos son tiránicos y su utilización «moralista», de forma que «el análisis ético no es serio»<sup>109</sup>. Esta ambivalencia perjudica su análisis y fomenta un rechazo innecesario de los principios.

Consideremos de nuevo el ejemplo de Jonsen y Toulmin de la National Commission for the Protection of Human Subjects. El estudio que hacen del método utilizado por la comisión para tomar decisiones es incuestionable. Los miembros de la comisión reconocieron que los casos de diagnóstico, tratamiento y medidas preventivas existentes en la historia de la medicina habían servido como base para sus conclusiones. Pero los médicos también concedieron un *locus* de certidumbre a los principios morales. Las transcripciones de las deliberaciones de la comisión muestran un movimiento pendular constante de los principios a los casos y de los casos a los principios. Cuando un miembro presentaba un caso o un ejemplo a favor de un determinado punto de vista, acto seguido otro miembro exponía un ejemplo que anulaba el argumento del anterior. Los miembros apelaban a los principios para justificar la elección y el uso tanto de los ejemplos como de los contraejemplos. Con frecuencia, a la vista de un caso se proponía modificar un principio, o sobre la base de un compromiso creado por un principio se exponía un argumento que demostraba la irrelevancia del juicio realizado en un determinado caso<sup>110</sup>. Por tanto, las deliberaciones y conclusiones de la comisión deben considerarse ejemplos de razonamiento dialéctico donde los principios son interpretados, modificados y especificados en un determinado contexto mediante ejemplos y contraejemplos obtenidos de casos reales<sup>111</sup>.

Parece que Jonsen y Toulmin confunden la falta de necesidad práctica de una *teoría* con la falta de necesidad de *principios*, y la certidumbre de los principios con la certidumbre de la teoría. Nosotros creemos que tanto la comisión como el público en general y la corriente principal de la filosofía moral encuentran un *locus* de certidumbre en los principios que nosotros presentamos en este libro, que no difieren mucho de los aceptados por los miembros de la comisión. Estamos de acuerdo en que, a menudo, durante la reflexión práctica, existe mayor certidumbre sobre los casos y las conclusio-

nes a las que se llega con los casos concretos (así como de sus máximas) que sobre ciertas *teorías* morales. Pero Jonsen y Toulmin sugieren que existe una falta de certidumbre en los *principios* (que forman parte de la moral común) cuando deberían hablar de falta de certidumbre en las teorías (que no forman parte de la moral común). Es más, sus críticas no parecen afectar a las teorías basadas en obligaciones *prima facie*, sino sólo a las teorías deductivistas.

Mill considera que el utilitarismo y otras teorías generales pueden hacer frente con éxito a las críticas que la casuística hace de la teoría y las pautas generales:

No existe un sólo credo ético que no disminuya la rigidez de sus leyes otorgando al agente, bajo su propia responsabilidad, la posibilidad de pequeñas modificaciones en función de las circunstancias; y por tanto, en todo credo hay lugar para el engaño y la casuística deshonesta. No existe un solo sistema moral que no plantee casos en los que varias obligaciones entren equívocamente en conflicto... En la práctica se solucionan con mayor o menor éxito en función de la capacidad intelectual y la virtud del individuo; pero no podemos considerar a nadie poco cualificado para manejarlas, para poseer un criterio general al que referir los derechos y las obligaciones en conflicto<sup>112</sup>.

Mill cree, y está en lo cierto, que para toda persona versada en juzgar casos los criterios morales generales suponen una ayuda en lugar de un impedimento. Estamos de acuerdo en que toda teoría ética normativa significativa debe asumir los límites de sus principios y reglas, la necesidad de los juicios morales, el papel de la interpretación en los casos concretos y la importancia de las circunstancias. Pero, ¿qué aporta la casuística a nuestra forma de entender la toma de decisiones que no hayan podido aportar estas teorías? ¿Debe ser la casuística la teoría con la puntuación más alta en *viabilidad*? En caso contrario, el error sería devastador, ya que el principal objetivo de la casuística actual es conseguir que su método sea practicable.

### Evaluación constructiva de la casuística

La casuística actual nos ha hecho recordar la importancia que tienen el razonamiento analógico, los casos paradigmáticos y los juicios prácticos. La ética biomédica, al igual que la teoría ética, ha minimizado injustificadamente su importancia para el saber moral. Los casuistas también han señalado con acierto que con frecuencia la mejor forma de entender, ajustar y cumplir las generalizaciones consiste en utilizar los casos, la discusión de los casos y los métodos. Estos conceptos se pueden utilizar junto con un conjunto adecuado de conceptos, principios y teorías que controlen la selección y el análisis de los casos. Durante mucho tiempo, los dos tipos principales de análisis en ética biomédica han sido el estudio de los casos y la teoría ética. Casos como el de *Quinlan*, *Bowvia* y *Tarasoff* han sido profundamente debatidos en la literatura, integrándose en nuestra forma de pensar y de llegar a conclusiones. Han ejercido gran influencia en nuestros criterios de igualdad, negligencia, paternalismo y otros similares.

Por último, para la ética biomédica es fundamental estudiar adecuadamente los juicios morales, y esto resulta imposible si no se establece una relación entre la teoría, los

principios y la toma de decisiones. Para utilizar los principios con discernimiento, hay que ser sensible al contexto y a las diferencias individuales. La casuística es útil, aun- que sólo sea porque lleva toda su existencia intentando solucionar este problema.

### Teorías de moral común basadas en principios

A continuación estudiaremos las teorías que se basan tanto en la moral común como en los principios. Una teoría de la moral común obtiene sus premisas básicas directamente de la moral compartida por los miembros de una sociedad, es decir, del sentido común no filosófico y de la tradición. Una teoría de este tipo no tiene necesidad de basarse en principios, pero estudiaremos juntos estos dos tipos de teorías para desarrollar la tradición ética en que se va a centrar nuestro informe. Hay que considerar, por tanto, que esta sección expone el tipo de teoría ética que nosotros aceptamos y que utilizaremos en capítulos posteriores.

Las teorías basadas en principios comparten con el utilitarismo y el kantismo el énfasis que ponen en los principios de *obligación*, y poco más. En primer lugar, el utilitarismo y el kantismo son teorías *monísticas*. Existe un solo principio supremo y absoluto que explica todas las pautas de acción del sistema. Las teorías de la moral común, tal y como aquí las definimos, son *pluralistas*<sup>14</sup>. El nivel general del argumento normativo está formado por dos o más principios no absolutos (*prima facie*). En segundo lugar, la ética de la moral común basa gran parte de su contenido en las creencias habituales compartidas, y no en la razón pura, el derecho natural, el sentido moral especial o cuestiones similares. Los principios que estas creencias morales compartidas establecen también suelen ser aceptados por las teorías éticas rivales. Aunque en muchas teorías normativas no siempre constituyen los principios más generales, la mayor parte de las teorías éticas aceptan los principios. Los cuatro principios desarrollados en los Capítulos 3 a 6 deberían considerarse principios de este tipo.

Cualquier teoría ética que realice juicios morales que no alcancen el equilibrio reflexivo a través de juicios realizados con un sentido común preteórico presenta serias deficiencias. Esto no quiere decir (por las razones expuestas en el Cap. 1) *ni* que toda teoría de la moral común sea una simple sistematización de juicios sensatos, *ni* que toda *moral habitual* forme parte de la *moral común*. Una de las funciones más importantes de los criterios (a partir de los cuales desarrollamos nuestros principios y sus derechos correspondientes) en la moral común consiste en proporcionar una base que permita evaluar y criticar los actos en países y comunidades cuyos puntos de vista morales habituales no permitan establecer principios básicos. Moral habitual no es, por tanto, sinónimo de moral común. Esta última constituye una perspectiva preteórica que trasciende las simples actitudes y costumbres locales. Los principios de la moral común, al igual que los derechos humanos básicos, son criterios universales.

Nuestro método en este libro consiste en unir la ética de la moral común basada en principios con el modelo de justificación de la coherencia expuesto en el Capítulo 1. Esta estrategia nos permite basarnos en la autoridad de los principios indispensables de la moral común, incorporando las medidas necesarias para refinar y corregir sus debi-

lidades y sus faltas de claridad y permitir una especificación adicional. El contenido de nuestro resultado no será el mismo del que partimos, ya que nuestro método tiene como objetivo el equilibrio reflexivo y, al menos parcialmente, *crea y especifica* principios y reglas a partir de juicios ponderados.

Podemos recurrir al caso de la niña que necesita un trasplante renal para entender mejor este tipo de teoría. Las teorías de la moral común, a diferencia del utilitarismo y el kantismo, carecen de un principio que justifique las obligaciones o resuelva los conflictos. Juzgar implica interpretar además de sopesar y ponderar las normas morales para determinar si debemos respetar la decisión del padre de no donar o instigarle a hacerlo, cumplir con el secreto profesional o mentir y considerar o no la posibilidad de utilizar un riñón de los hermanos. Si el padre decide no donar su riñón, el principio de respeto a la autonomía y las reglas de intimidad y libertad obligan a no contravenir su voluntad. Estos principios y estas reglas no son absolutos, pero en las circunstancias descritas tienen peso suficiente como para censurar toda intervención que pretenda forzarle o convencerle para que intente salvar la vida de su hija. Aun así, el médico tiene el derecho e incluso la responsabilidad de intentar convencer al padre, explicando y ponderando al menos los posibles beneficios que la hija puede obtener y los riesgos que él correrá. De acuerdo con las responsabilidades paternas, si las probabilidades de éxito son suficientemente altas y el riesgo pequeño, el padre puede tener la obligación de donar. En un determinado nivel de riesgos y beneficios, la decisión del padre de no donar no cumple con el ideal de amor paterno y resulta, por tanto, moralmente deficiente, aunque no existe ninguna base moral que pueda obligarle a la donación.

La predicción del padre de que la familia se desintegrará a no ser que el médico diga que no puede donar porque no es histocompatible es una consideración moralmente relevante. Pero las teorías de la moral común (y otras muchas) buscarían alguna alternativa a mentir u ocultar la verdad, como, por ejemplo, aconsejar. En este caso existe también un conflicto entre las reglas de la veracidad y del secreto profesional. Aunque de acuerdo con los principios *prima facie* mentir no es siempre incorrecto, requiere una justificación que esté basada en principios. Por ejemplo, mentir puede estar justificado si se pretende proteger a un adolescente vulnerable que no quiere donar su riñón a un hermano. Para entender la naturaleza y defensa de estos juicios, es necesario estudiar más a fondo el funcionamiento de los principios en las teorías de la moral común.

### La moral común como fuente principal

La base del contenido moral inicial de esta teoría es, genéricamente hablando, lo que Henry Sidgwick ha denominado la moral del sentido común (los distintos principios y reglas sobre la veracidad, la fidelidad y cuestiones similares que constituyen el núcleo de la moral). La teoría común incrementa su contenido moral mediante un método: *a*) que clarifica e interpreta el contenido; *b*) que da coherencia, y *c*) que especifica y pondera las exigencias de las normas (como ya se ha explicado en el Cap. 1).

Consideremos por qué la moral común debe tener una función primordial en la teoría ética. Si tuviéramos la certeza de que una teoría moral abstracta sería una fuente

de códigos y líneas de acción mejor que la moral común, podríamos trabajar constructivamente con cuestiones prácticas y normativas especificando progresivamente las normas de dicha teoría. Pero las normas de las teorías éticas, bien analizadas, resultan invariablemente más criticadas que las normas de la moral común. No podemos pretender que una teoría moral criticada sea mejor para tomar decisiones prácticas y desarrollar líneas de acción que la moral, que actúa como denominador común. Existe mayor consenso social sobre los principios y las reglas que derivan de la moral común (como, p. ej., nuestros cuatro principios) que sobre las teorías. Esto no sorprende si tenemos en cuenta el papel social tan importante que desempeña la moral común y el hecho de que los principios, al menos de forma esquemática, son aceptados en mayor o menor medida por todas las teorías principales. Las distintas teorías difieren sobre cuestiones como la justificación, la racionalidad o el método, pero suelen coincidir sobre los principios de los niveles medios (v. págs. 102-104).

La ética de la moral común permite reformar, cosa que con frecuencia ocurre mediante la interpretación, la especificación y la ponderación. Ya hemos expuesto la tesis de John Mackie de que la interpretación y la innovación se hacen por lo general apelando a la justificación, *de acuerdo con* y *no más allá* de las normas aceptadas por una comunidad. Por ejemplo, si nuestra política de acción ante el SIDA resulta tan poco compasiva que nos vemos obligados a modificar nuestros esquemas de introducción en el mercado, compra y distribución de los fármacos terapéuticos, esta reevaluación se basará en conceptos accesibles, como la compasión, la subvención y la distribución más que en nuevos principios de justicia. Los acuerdos sociales, las tradiciones y las normas resultan siempre inherentemente indeterminados y son incapaces de prever toda la gama de posibles problemas y sus soluciones morales. La interpretación y la especificación de las normas, la reconstrucción de las creencias tradicionales, el proceso de ponderación de los distintos valores y la negociación son esenciales. Este enfoque favorece el cambio evolutivo e insiste en que la moral común proporciona tanto el punto de partida como el marco de referencia.

### Dos ejemplos de teorías basadas en principios

Antes del siglo XVIII, cuando filósofos como Francis Hutcheson, Jean-Jacques Rousseau y Joseph Butler defendían la tesis de que el sentido moral natural y la conciencia intuitiva que todo el mundo posee son mucho más importantes para la vida moral que los complicados sistemas planteados por otros filósofos, el sentido común tenía un papel secundario en la teoría ética. Su psicología moral no sobrevivió al paso de los años, pero sí lo hizo la importancia que dieron al sentido común, y tuvieron gran influencia en Hume, Kant, Hegel y otros importantes teóricos morales. Dos escritores del siglo XX nos servirán para demostrar que la teoría de la moral común basada en principios continúa viva.

**Teoría de Frankena.** La versión que William Frankena hace del postulado de Hume, que establece que los dos «principios (básicos) para todo ser moral» son la

beneficencia y la justicia, sirve como ejemplo elegante y simple de teoría de la moral común similar a la nuestra. Frankena apela a lo que Bishop Butler denominó «la institución moral de la vida», unido a lo que él llama «el punto de vista moral», refiriéndose a una desapasionada actitud de compasión en la que las decisiones se toman apelando a buenas razones que están basadas en principios. Según Frankena, el principio de beneficencia (expuesto en las págs. 179-182, 245-246) es similar, sin llegar a ser idéntico, a la exigencia utilitarista de maximizar el bien sobre el mal, mientras que el principio de justicia (en principio igualitario) guía «nuestra distribución del bien y el mal» independientemente de los juicios que hayamos realizado sobre la maximización y la ponderación de los buenos resultados. La teoría de Frankena abarca estos dos principios, considerando que ambos captan la esencia de la perspectiva moral<sup>115</sup>.

**Teoría de Ross.** Un segundo ejemplo es la ética de W. D. Ross, que ha tenido notable influencia en la teoría ética del siglo XX, especialmente en los autores actuales, sobre los que ha influido más que cualquier otro autor contemporáneo. Es bien conocido por su intuicionismo y por su estudio de Aristóteles, aunque nosotros no estudiaremos esta faceta de su trabajo. El punto de partida de Ross es aristotélico. Las convicciones morales de las personas reflexivas son los datos para la ética, del mismo modo que las percepciones de los sentidos son los datos para la ciencia natural. Así como algunas de estas últimas han de ser rechazadas por ilusorias, lo mismo ocurre con algunas de las primeras<sup>116</sup>. La persona «normal» es, según Ross, la cuestión básica. Ross cree que, basándonos en los criterios habituales, podremos juzgar si los *actos* son correctos o incorrectos, y si las *motivaciones* y el carácter son buenos o malos. Esto permite afirmar que un acto correcto puede tener un mal motivo, y que un buen motivo puede dar lugar a un acto incorrecto.

Ross defiende una serie de principios morales básicos e irreducibles que expresan obligaciones *prima facie*. Por ejemplo, las promesas crean obligaciones de fidelidad, los actos incorrectos y las deudas crean obligaciones de compensación y los servicios generosos o los regalos de otros crean obligaciones de gratitud. Ross habla no sólo de la fidelidad, la compensación y la gratitud, sino también de las obligaciones de enmienda personal, justicia, beneficencia y no maleficencia<sup>117</sup>. Considera que el principio de no maleficencia (no infligir un daño) tiene prioridad sobre el principio de beneficencia (producción de un beneficio) cuando ambos entran en conflicto, pero no establece cuáles son sus prioridades sobre otros principios. Este listado de obligaciones no está basado en ningún principio supremo.

Ross mantiene que «la intuición deductiva implica (a los principios) en los juicios ya realizados sobre actos concretos»<sup>118</sup>. Influido por sus estudios de la filosofía griega, distingue entre el conocimiento y la opinión. Conocemos los principios al igual que cualquier persona normal conoce las obligaciones morales básicas. En este caso *conocemos*, no *opinamos*. Pero Ross considera que, cuando dos o más obligaciones entran en conflicto y tenemos que ponderar, supeditar y juzgar, debemos analizar la situación cuidadosamente hasta llegar a una «opinión considerada (nunca es más)» que otorgue, en esas circunstancias, mayor importancia a una u otra obligación<sup>119</sup>. Estos juicios no aplican directamente los principios, sino que analizan su *peso*.

## Importancia de los principios y las reglas

Nos encontramos ya en condiciones de desarrollar las perspectivas y las asunciones que convierten a este libro en un tipo de ética de la moral común.

**Origen de los principios.** Decir que los principios se originan en la moral común no implica que su forma final, la que satisfaga al lector de este libro, sea la misma que para la moral común. Para que nuestros compromisos morales tengan forma y contenido, es necesario hacer una aclaración conceptual y utilizar métodos que obtengan coherencia, de la misma forma que gramáticos, lexicógrafos y estilistas estudian la naturaleza de nuestros compromisos analizando las palabras, los signos de puntuación, etc. Si al analizar los principios descubrimos que el contenido es inaceptable (p. ej., si descubrimos un fuerte y vigoroso paternalismo en la práctica de la medicina clínica) o incoherente, hay que intentar conseguir tanto que su contenido sea aceptable como que exista una coherencia global. Esto es trabajar en teoría ética, aunque el resultado no puede ser denominado «teoría ética». El objetivo consiste en que todo principio sea preciso, plausible, completo e independiente, sin considerar que nuestro método para formular principios es necesariamente el mejor o el más coherente. Tras formular los principios, éstos deben ser interpretados, especificados y ponderados creando una ética para la biomedicina. Ésta es la base de nuestra estrategia.

**La naturaleza *prima facie* y especificable de los principios.** Al igual que Ross, nosotros consideramos que los principios obligan *prima facie*. Algunas teorías aceptan las reglas, pero las utilizan como reglas de prioridad prescindibles que resumen la experiencia pasada estableciendo cuáles son las formas más o menos correctas para resolver los problemas recurrentes. Otras teorías contienen principios absolutos. Incluso hay teorías que ordenan de forma jerárquica (o lexicográfica) las normas morales. Nosotros rechazamos estos tres tipos de teorías, ya que no consiguen captar adecuadamente la naturaleza de las normas y el razonamiento moral. Las reglas de prioridad son demasiado prudentes, parece que los principios y las reglas no obligan; los principios y las reglas absolutas no ofrecen ningún margen de acción a los agentes y a menudo plantean conflictos morales imposibles de resolver; y las jerarquías de reglas y principios son constantemente atacadas por contraejemplos cuyo efecto dependerá de nuestra reserva de juicios ponderados. (A diferencia de Ross, ni priorizamos ni jerarquizamos nuestros principios.)

Consideramos que los principios obligan *prima facie* y pueden ser revisados. Un principio *prima facie*, desde este punto de vista, es una guía de acción normativa que establece las condiciones de permisividad, obligatoriedad, corrección o incorrección de los actos que entran dentro de su jurisdicción. Al ponderar en caso de conflicto, hay lugar para el compromiso, la mediación y la negociación. De esta forma evitamos que los principios sean intransigentes, convirtiéndose en tiranos. En los conflictos complicados, puede que no exista una única acción correcta, ya que dos o más actos moralmente aceptables han entrado en conflicto y su peso es el mismo en las circunstancias dadas. En estos casos podemos exponer buenas aunque no contundentes razones que justifiquen más de un acto.

Por ejemplo, aunque el asesinato está absolutamente prohibido por el contenido normativo de la palabra *asesinato*, no se puede decir que matar está absolutamente proscrito. Matar a una persona es incorrecto *prima facie*, pero matar a alguien para evitarle mayor dolor o sufrimiento no es siempre un acto incorrecto. Matar puede ser la única forma de cumplir con ciertas obligaciones, aunque *prima facie* sea incorrecto (v. Cap. 4, págs. 208-229). Sin embargo, cuando una obligación *prima facie* es supeditada, no desaparece. Deja lo que Nozick llama «rastros morales»<sup>120</sup>, que deberían aparecer reflejados en las actitudes y los actos del agente.

Un inconveniente de este enfoque, según algunos autores, es que lleva inexorablemente a la conclusión de que, según las propias palabras de Hume, «los principios en que los hombres se basan moralmente son siempre los mismos, aunque las conclusiones sean a menudo muy diferentes»<sup>121</sup>. Efectivamente, cierta relatividad en el juicio es inevitable, aunque sí se puede evitar la relatividad en los principios de la moral común. Cuando distintas personas llegan a conclusiones diferentes, sus juicios morales deben ser justificados con buenas razones. No son simples juicios arbitrarios y subjetivos. Una persona puede proponer un juicio basándose en lo que quiera —la selección por el azar, la reacción emocional, la intuición mística, etc.—, pero proponer no es justificar, y parte de la justificación consiste en probar la coherencia de los juicios y las normas con el resto de las normas de la vida moral.

Podemos concluir, por tanto, que aunque la flexibilidad y la diversidad de los juicios es inevitable, éstos deberían estar limitados por la necesidad de una justificación moral, que de forma característica siempre apela a principios. Nuestra exposición de los principios —junto con los argumentos que demuestran la coherencia de éstos con otros ámbitos de la vida moral, como las emociones morales, las virtudes y los derechos— constituye la teoría de este libro. Esta fina red de normas y argumentos es la teoría. No existe un solo principio o concepto unificador, ningún bien máximo, ni nada parecido.

## Respuestas a algunas críticas

Algunos autores han criticado nuestro estudio considerándolo una simple «retaña de principios», refiriéndose a que los principios con frecuencia son una tonadilla de normas repetida sin reflexión. H. Danner Clouser y Bernard Gert así lo creen en su ataque contra el «principismo», término que utilizan para designar a toda teoría compuesta por un conjunto plural de principios *prima facie* potencialmente conflictivos, fundamentalmente la nuestra y la de Frankena. Señalan los siguientes defectos en nuestra teoría<sup>122</sup>: a) los «principios» no son más que nombres, listas o encabezamientos para los valores que merece la pena recordar, y carecen de contenido moral profundo y de la capacidad para guiar acciones; b) los análisis basados en principios son incapaces de proporcionar una teoría unificada de justificación o una teoría general que convierta los principios en un conjunto sistemático, coherente y exhaustivo de guías de acción, de forma que las guías de acción que proporcionan son construcciones que carecen por completo de orden sistemático, y c) los principios *prima facie* (y otras guías de acción



del marco de referencia) entran en conflicto a menudo, y la teoría resulta demasiado indeterminada para proporcionar un procedimiento que permita resolverlos.

No negamos que estos problemas merezcan una cuidadosa reflexión. Rechazamos, sin embargo, ciertos argumentos de Clouser y Gert, especialmente cuando exigen «un único, claro, coherente y completo procedimiento de toma de decisiones para obtener respuestas»<sup>123</sup>. No creemos en este tipo de proyecto, ni siquiera como modelo de teoría ética, por las razones que exponemos en el Capítulo 1 (v. págs. 10-33). Con referencia a su primera crítica, que nuestros principios son listas o encabezamientos sin contenido moral profundo, estamos de acuerdo en que los principios ordenan, clasifican y agrupan normas morales que necesitan un mayor contenido y especificidad. Hasta que los principios no son *interpretados y analizados* (como ocurre en cada sección al principio de los Caps. 3-6) y *especificados y relacionados con otras normas* (como hacemos en secciones posteriores de dichos capítulos), no podemos esperar más que un esquema clasificatorio que organice el contenido normativo<sup>124</sup>.

Respecto a la segunda crítica<sup>125</sup>, la que considera que nuestro análisis no aporta una teoría sistemática, lo consideramos irrelevante. No pretendíamos crear una teoría ética general ni que nuestros principios imiten, sean análogos o sustituyan a los principios fundacionales de las teorías clásicas importantes como el utilitarismo (con su principio de utilidad) y el kantismo (con su imperativo categórico). Hemos expresado nuestro escepticismo ante este fundacionismo y dudamos de que sea posible descubrir un fundamento único para la ética. Incluso los principios centrales de nuestro enfoque resultan tan limitados que son incapaces de proporcionar la base adecuada para deducir gran parte de lo que podemos justificadamente considerar que sabemos de la vida moral.

Sobre la tercera crítica, que establece que nuestros principios entran en conflicto y somos incapaces de resolverlo, consideramos que los conflictos entre los principios no pueden resolverse *a priori*. Ningún sistema de líneas de acción es capaz de prever todo el amplio rango de posibles conflictos, y el objetivo de nuestro estudio de los dilemas era señalar las circunstancias en que los principios (y otros compromisos) nos llevan por senderos diferentes. Todos nos hemos de enfrentar a este problema en la vida moral. Pero esto no implica que estos principios sean inconsistentes o que, al aceptar estos principios, estemos desafiando compromisos morales incompatibles. Una de las virtudes de nuestra teoría es que requiere una posterior especificación, y uno de sus defectos, según el argumento de Clouser y Gert, es que, a través de las reglas, pretende evitar la necesidad de especificar. La única teoría capaz de cumplir las exigencias de Clouser y Gert sería aquella cuyas normas tuvieran el contenido suficiente como para evitar conflictos y dilemas en cualquier contexto, y hasta el momento ninguna lo ha conseguido. Por tanto, resulta necesario dejar un lugar para la interpretación, la especificación y la ponderación de los principios y las reglas en función de los conflictos recurrentes y recalcitrantes.

La experiencia y el sano juicio son aliados imprescindibles. Por muchas razones, es extremadamente optimista suponer que hemos conseguido o conseguiremos un sistema de normas completamente específico para la ética de la asistencia sanitaria. Thomas Nagel ha dicho que una de las características inevitables de la moral es que consiste en un conjunto inconexo de obligaciones y valores, y Ross argumentaba que sus críticos

utilitaristas y kantianos exigían una «arquitectura» de «simplicidad rápidamente alcanzada» en ética. Mientras los críticos de Ross (y nuestros) creen en una unidad sistemática ideal, nosotros consideramos la falta de unidad, el conflicto y la ambigüedad moral características intrínsecas de la moral. El desorden, la complejidad y el conflicto son aspectos desafortunados característicos de la vida en comunidad, pero una teoría de la moral no puede ser criticada por valorarlos de una forma realista.

Característicamente, la gente no conoce el amplio espectro de compromisos que asume al aceptar un principio, debido a su indeterminación y a nuestra incapacidad para especificarlo aplicándolo a casos concretos. Conseguimos entender los principios y lo que implican o no, realizando juicios en circunstancias concretas. Por ejemplo, probablemente la mayoría de nosotros tiene sólo una somera idea de lo que implica el principio de autonomía en una institución de enfermos con graves incapacidades mentales. Pero si nos encontráramos en ese ambiente a diario, desarrollaríamos un conjunto más determinado de ideas. Los juicios que realizamos se van especificando progresivamente, y en ocasiones obligan a revisar las normas de nuestro marco de referencia moral.

Debemos fomentar este desarrollo del conocimiento moral. Sólo una idea equivocada sobre la naturaleza y la interpretación de los principios concluiría que los principios carecen de función en el razonamiento moral ante circunstancias concretas. El concepto más exacto es que los principios nos indican cuál es la dirección correcta, aunque luego nos encontraremos con un conjunto de consideraciones que deberemos integrar en el contexto, como las costumbres institucionales, la limitación de los recursos, los juicios sobre el riesgo aceptable, las creencias religiosas y los proyectos y aspiraciones personales.

### Evaluación crítica

Aunque aceptamos una versión de la ética de la moral común basada en principios, reconocemos que plantea una serie de problemas. Tres de ellos son de interés en este capítulo.

**Especificar y juzgar.** ¿Los principios, especificados para una determinada conducta, permiten realizar juicios prácticos, o resultan demasiado indeterminados o determinados? Nos enfrentamos de nuevo a un problema de practicabilidad/viabilidad. Debemos tener cuidado y especificar para evitar la abstracción, pero sin *sobreespecificar* el principio o la regla, ya que será demasiado rígida e insensible ante las circunstancias. Hemos explicado por qué creemos que lo mejor es aceptar tanto los principios abstractos como un método para especificarlos, de manera que puedan utilizarse adecuadamente en circunstancias concretas. Pero, ¿es posible en la práctica alcanzar este objetivo? Por ejemplo, si al especificar el principio de respeto a la autonomía y las reglas de veracidad en medicina observamos que la regla resultante exige educar y hablar con el paciente poco en algunos casos y demasiado en otros (de manera que el sistema de asistencia sanitaria no dispone ni del tiempo, ni de los recursos), la especi-



ficación es inadecuada. Muchos principios, al ser especificados, se encuentran con este problema de resultar excesivos en unas circunstancias y reducido en otras, y por eso ponderar y juzgar son tan importantes como especificar. Pero algunos críticos creen que sin más límites a la hora de ponderar que los propuestos por las teorías de la moral común, queda demasiado espacio para juicios no basados en principios y que son sancionados o permitidos por la teoría. ¿Pueden las condiciones expuestas en el Capítulo 1 reducir la intuición a un nivel aceptable? ¿Pueden las limitaciones establecidas por la necesidad de coherencia aumentarse de forma que se solucionen estos problemas? En el Capítulo 8 expondremos que estos problemas son en la práctica más complicados, de manera que es necesario aceptar partes importantes de la ética del carácter y distinguir entre los principios de obligación y los juicios guiados por éstos.

**¿Puede la moral común ser considerada coherente?** Hemos asociado una teoría de la justificación basada en la coherencia con una teoría de la moral común, pero, ¿es coherente la moral común? Si creemos (como antes hemos hecho, citando a Nagel) que la moral común está compuesta por un conjunto inconexo de obligaciones y valores, ¿existe la posibilidad de que este conjunto sea coherente, de forma que no modifique demasiado las normas, evitando así que éstas se alejen de la moral común? ¿Es la coherencia un artículo de fe más que un objetivo alcanzable?

Consideremos como ejemplo el uso de animales como sujetos de investigación. Dentro de la sociedad no nos ponemos de acuerdo, en función de los «juicios ponderados» que constituyen nuestro punto de partida, y resulta dudoso que la moral común consiga encontrar juicios ponderados compartidos. Por un lado, podríamos argumentar que es necesario buscar un conjunto más amplio de creencias que puedan alcanzar el equilibrio reflexivo. Por otro, podríamos simplemente especificar nuestros juicios ponderados personales. De cualquiera de las dos maneras, no existe un claro punto de partida ni un conjunto de creencias que pueda ser considerado coherente, básicamente por la ausencia de acuerdo sobre el estatus de los animales y nuestras obligaciones, si es que existen, hacia ellos. Persisten muchas otras controversias que demuestran de igual modo la falta de acuerdo sobre las creencias *iniciales* adecuadas.

**¿Existe una teoría que construir?** Estos problemas sobre la coherencia plantean directamente problemas sobre la teoría. El término «teoría de la moral común» sugiere que o bien la teoría fundamenta la moral común, o bien se puede construir filosóficamente una teoría a partir de ella. ¿Existen buenas razones para creer en la posibilidad de una teoría (no un simple grupo de principios y reglas coherentes inconexas)? Probablemente sólo deberíamos aspirar a conseguir principios intermedios, detallados análisis de las virtudes morales y declaraciones coherentes de derechos humanos transnacionales, y no una teoría que cumpla los criterios expuestos al comienzo de este capítulo. Puede que el significado de «teoría moral» se haya diluido tanto en las «teorías de la moral común» que deberíamos abandonar el objetivo de construir una teoría y sustituirlo por el de conseguir una «reflexión y construcción moral». Un problema asociado es que los intentos por aumentar la coherencia de la moral común corren el riesgo de disminuir en lugar de incrementar el acuerdo moral de la sociedad. Es decir, una

teoría puede plantear cuestiones inexistentes en los juicios ponderados iniciales y que originen desacuerdo; o, como ha ocurrido con frecuencia en la historia de la ética, una teoría puede resultar menos clara y fiable para la toma práctica de decisiones que la moral común.

Estos problemas disminuyen las expectativas de una «teoría». Clouser y Gert esperan de una teoría una fuerte unidad y una conexión sistemática entre las reglas, un claro método de justificación y un procedimiento práctico de toma de decisiones, mientras que Annette Baier no cree en estas condiciones, ni siquiera en el término «teoría»<sup>126</sup>. No tenemos por qué discutir aquí la teoría de las teorías, pero sí debemos retomar el tema de la convergencia entre las teorías éticas.

### ***Puntos de convergencia entre las teorías éticas***

Siempre que existen varias teorías rivales o sistemas de creencias, elegimos la mejor rechazando el resto. Sin embargo, ésta no es siempre la mejor estrategia ni en la ética general ni en la ética biomédica. Si nos pidiesen a cada uno de los dos autores de este libro que puntuásemos los distintos tipos de teorías, a excepción de la teoría de la moral común, analizados en este capítulo, discreparíamos. Las puntuaciones finales que cada uno de nosotros ha dado, después de comprobar cada teoría con los criterios expuestos al principio del capítulo, han sido diferentes. Pero, para ambos, la teoría más satisfactoria —si es que alguna pudiera sustituir a la de la moral común— sólo sería ligeramente preferible, pues ninguna cumple con todos los criterios.

Las diferencias entre las teorías pueden ser exageradas. Muchas teorías diferentes ofrecen guías de acción similares y estiman de manera parecida el papel del carácter en ética. Es posible defender más o menos los mismos principios, obligaciones, derechos, responsabilidades y virtudes desde varias de estas perspectivas. Por ejemplo, aunque el utilitarismo por lo general es considerado totalmente distinto y hostil al resto de las teorías, la idea de Richard Brandt sobre los principios y las obligaciones recuerda a Ross, crítico incansable del utilitarismo:

[El mejor código] contendría reglas con directrices para situaciones recurrentes en que existen conflictos entre intereses humanos. Presumiblemente, entonces, contendría reglas similares a la lista de W. D. Ross de obligaciones *prima facie*: reglas sobre el mantenimiento de promesas y acuerdos, reglas sobre las deudas de gratitud como la que podemos tener frente a nuestros padres y, por supuesto, reglas que prohibían hacer daño a otras personas y que promocionen el bienestar de los demás cuando esto no suponga ningún problema para nosotros<sup>127</sup>.

Que Brandt apele a la utilidad y Ross a la inducción intuitiva para justificar conjuntos similares de reglas es una diferencia significativa en justificación moral, y ambos autores pueden interpretar y especificar sus reglas de forma diferente. Sin embargo, sólo existen diferencias triviales entre sus listas de obligaciones primarias. Esta convergencia no ocurre sólo con Brandt y Ross: es bastante habitual entre las teorías normativas que proporcionan marcos de referencia para los principios y las reglas. Estas coincidencias derivan en parte de utilizar una base de datos inicial común: las normas de la moral común.

Esta convergencia incita/fomenta/refuerza la ética práctica, aunque por sí misma no resuelve ni las diferencias teóricas ni los problemas prácticos. Tanto la convergencia como el acuerdo sobre los principios entre un grupo de personas es frecuente al evaluar casos y al definir líneas de acción, aunque existan grandes diferencias teóricas entre los miembros del grupo. También se puede llegar a un acuerdo estudiando los casos precedentes. Esto no niega que, en ocasiones, las diferencias teóricas pueden desembocar en desacuerdos prácticos, líneas de acción diferentes y dilemas irresolubles. Por ejemplo, los utilitaristas tienden a defender distintos tipos de investigación con seres humanos sobre la base del beneficio potencial que dichas investigaciones pueden suponer para futuros pacientes. Muchos no utilitaristas rechazan algunos de estos tipos de investigación alegando que violan o pueden violar los derechos individuales. Pero los utilitaristas y sus oponentes en ocasiones cruzan estas líneas de demarcación y coinciden en afirmar que cualquier método adecuado de investigación con seres humanos debe incluir algunas de las restricciones y consideraciones propuestas por ambos tipos de teorías (y que están ya incluidas dentro de los códigos y regulaciones básicos de la investigación con seres humanos).

Por tanto, existen razones para afirmar que las diferencias entre las distintas teorías no son tan significativas para la ética práctica como en ocasiones se ha mantenido. Es un error suponer que unas cuantas diferencias son suficientes para separar a los teóricos morales en grupos distintos hostiles entre sí que llegan a conclusiones prácticas diferentes y que difieren sobre los principios. No deberíamos pasar por alto el hecho de que, al tratar sobre principios y reglas sustantivas, algunas teorías tienen más puntos en común con teorías rivales que con ciertas teorías de su «tipo».

### Conclusión

La ética biomédica contemporánea se enfrenta a conflictos teóricos de considerable complejidad, y las diferentes teorías explicadas en este capítulo permiten entender el motivo. Las diferentes teorías normativas compiten entre sí y además no existe un acuerdo sobre cómo deberían aplicarse a la práctica biomédica. Por tanto, podemos aceptar un tipo determinado de teoría ética y aun así no estar de acuerdo con cómo se debe aplicar para resolver problemas morales concretos.

Todas estas teorías tienen algo que enseñar. Generalmente, a pesar de que una teoría resulte pobre en el estudio de un determinado aspecto de la vida moral, existe otra teoría que realiza el análisis adecuado. Aunque toda teoría se enfrenta en alguno de sus planteamientos con las convicciones morales, también plantea normas que merece la pena tener en cuenta. Cada una de las teorías estudiadas en este capítulo ha llevado al desarrollo y rechazo de importantes hipótesis en la teoría moral. Hemos dicho que nuestro enfoque está basado en principios, pero no somos de la opinión de que haya que defender un solo tipo de teoría basada únicamente en principios, o en virtudes, o en derechos, o en casos. En el razonamiento moral frecuentemente apelamos a mezclas de principios, reglas, derechos, virtudes, pasiones, analogías, paradigmas, parábolas e interpretaciones. Normalmente, no es posible priorizar y determinar cuál de los elemen-

tos es el principal, como tampoco lo es prescindir de la teoría ética en general. Los principios, reglas, teorías, etc., más generales, y los sentimientos, percepciones, juicios sobre casos concretos, prácticas, parábolas, etc., más particulares, deberían actuar conjuntamente en la reflexión moral. Estudiaremos más ampliamente el apoyo mutuo que estos factores se deben en los Capítulos 7 y 8, después de desarrollar nuestro marco de referencia en los Capítulos 3 a 6.

### NOTAS

1. Véase la definición de «pluralismo» de Baruch Brody, en *Life and Death Decision Making* (New York: Oxford University Press, 1988), pág. 9. Nuestra concepción del pluralismo está influida por Thomas Nagel, «The Fragmentation of Value», en *Mortal Questions* (Cambridge: Cambridge University Press, 1979), págs. 128-137.
2. Nuestro planteamiento de esta tesis utilitaria ha sido tomado de Shelly Kagan, *The Limits of Morality* (Oxford: Clarendon Press, 1989), esp. págs. 11-15, y de las críticas de David DeGrazia.
3. Para un análisis reciente de esta tesis utilitaria, véase Samuel Scheffler, *Consequentialism and its Critics* (Oxford: Clarendon Press, 1988).
4. Jeremy Bentham, *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, dir., Burns y Hart (Oxford: Clarendon Press, 1970), págs. 11-14, 31 y 34. John Stuart Mill, *Utilitarianism*, en vol. 10 de *Collected Works of John Stuart Mill* (Toronto: University of Toronto Press, 1969), cap. 1, pág. 207; cap. 2, págs. 210 y 214; cap. 4, págs. 234-235.
5. Un representante de la primera lista es G. E. Moore, *Principia Ethica* (Cambridge: Cambridge University Press, 1903), págs. 90ss; un representante de la última lista es James Griffin, *Well-Being: Its Meaning, Measurement and Moral Importance* (Oxford: Clarendon Press, 1986), pág. 67.
6. Este caso está basado en Melvin D. Levine, Lee Scott y William J. Curran, «Ethics Rounds in a Children's Medical Center: Evaluation of a Hospital-Based Program for Continuing Education in Medical Ethics», *Pediatrics* 60 (agosto 1977): 205.
7. Worthington Hooker, *Physician and Patient* (New York: Baker and Scribner, 1849), págs. 357ss, 375-381.
8. J. J. C. Smart, *An Outline of a System of Utilitarian Ethics* (Melbourne: University Press, 1961); y «Extreme and Restricted Utilitarianism», en *Contemporary Utilitarianism*, dir., Michael Bayles (Garden City, NY: Doubleday and Co., 1968), esp. págs. 104-107 y 113-115.
9. Richard B. Brandt, «Toward a Credible Form of Utilitarianism», en *Contemporary Utilitarianism*, págs. 143-186, y en Brandt, *Morality, Utilitarianism, and Rights* (Cambridge: Cambridge University Press, 1992).
10. Alan Donagan, «Is There a Credible Form of Utilitarianism?», en *Contemporary Utilitarianism*, páginas 187-202.
11. Un comentario sutil sobre esta conclusión se puede encontrar en Kagan, *The Limits of Morality*, *passim*.
12. Williams, «A Critique of Utilitarianism», en J. J. C. Smart y Bernard Williams, *Utilitarianism: For and Against* (Cambridge: Cambridge University Press, 1973), págs. 116-117, y J. L. Mackie, *Ethics: Inventing Right and Wrong* (New York: Penguin Books, 1977), págs. 129 y 133.
13. Milton Weinstein y William B. Stason, *Hypertension* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1977), y sus artículos en *New England Journal of Medicine* 296 (1977): 716-721, y *Hastings Center Report* 7 (octubre 1977): 24-29.
14. Amartya Sen, *On Ethics and Economics* (Oxford: Basil Blackwell, 1987), pág. 75.
15. Kant quiso demostrar que la razón puede y debe ser un motivo suficiente para la acción. Lo que deberíamos hacer moralmente está determinado por lo que haríamos «si la razón determinase completamente la voluntad». *The Critique of Practical Reason*, trad. de Lewis White Beck (New York:

- Macmillan, 1985), págs. 18-19. Ak. 20. «Ak.» indica la referencia a páginas de la edición de 22 volúmenes de la Academia Prusiana, citado con cierta frecuencia en las publicaciones de Kant.
16. Kant, *Foundations of the Metaphysics of Morals*, trad. de Lewis White Beck (Indianapolis, IN: Bobbs-Merrill Company, 1959), págs. 37-42; Ak. 421-424.
  17. *Foundations*, pág. 47; Ak. 429.
  18. *Foundations*, págs. 51, 58-63; Ak. 432, 439-444.
  19. *Foundations*, pág. 58; Ak. 439-440; y *Critique of Practical Reason*, pág. 33; Ak. 33.
  20. Alan Donagan, *The Theory of Morality* (Chicago: University of Chicago Press, 1977), págs. 63-66.
  21. Véase *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), págs. 3-4, 26-31. Para los intereses y desarrollos más técnicos de Rawls sobre Kant, véase «Themes in Kant's Moral Philosophy», en *Kant's Transcendental Deductions*, dir., Eckart Förster (Stanford, CA: Stanford University Press, 1989), págs. 81-113.
  22. *A Theory of Justice*, págs. 102, 137, 252-255. En § 40 de *A Theory of Justice*, Rawls presenta su «Kantian Interpretation of Justice as Fairness», como «basada en la noción de la autonomía de Kant».
  23. Sidgwick, *The Methods of Ethics*, 7.ª ed. (Indianapolis, IN: Hackett Publishing Co., 1981), pág. 516.
  24. Rawls, *A Theory of Justice*, págs. 252, 256, 515-519. Véase también «A Kantian Conception of Equality», *Cambridge Review* (febrero 1975): 97ss.
  25. Rawls, «The Priority of Right and Ideas of the Good», *Philosophy & Public Affairs* 17 (1988): 252, y «Justice as Fairness: Political not Metaphysical», *Philosophy & Public Affairs* 14 (1985): 223-251, esp. 224-225.
  26. «The Doctrine of Virtue», parte II de *The Metaphysics of Morals*, trad. de Mary J. Gregor (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1964), pág. 85, Ak., 421-422; véase también *Lectures on Ethics*, dir., Louis Infield (New York: Harper and Row, 1963), págs. 150-154.
  27. G. W. F. Hegel, *Philosophy of Right*, trad. de T. M. Knox (Oxford: Clarendon Press, 1942), págs. 89-90, 106-107.
  28. Para dos antologías recientes y de cierta importancia, véase *Midwest Studies in Philosophy Volume XIII-Ethical Theory: Character and Virtue*, dir., Peter A. French, Theodore E. Uehling, Jr. y Howard K. Wettstein (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1988); e *Identity, Character, and Morality*, dir., Owen Flanagan y Amélie Oksenberg Rorty (Cambridge, MA: MIT Press, 1990). Para dos tratamientos muy diferentes de la perspectiva aristoteliana, véase Nancy Sherman, *The Fabric of Character: Aristotle's Theory of Virtue* (Oxford: Clarendon Press, 1989); Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, 2.ª ed. (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1984).
  29. Ésta no es la concepción más amplia en tanto en cuanto que a las máquinas, herramientas, caballos y demás se les asocian virtudes. Algunos escritores restringen el concepto de virtud más que nosotros. Por ejemplo, Aristóteles exige que la virtud lleve asociada la costumbre más que un rasgo natural del carácter. *Nicomachean Ethics*, trad. de Terence Irwing (Indianapolis, IN: Hackett Publishing Co., 1985), 1103a18-19. Santo Tomás de Aquino (basándonos en un desarrollo de Peter Lombard) afirmaba además que la virtud es una buena cualidad de la mente por la que vivimos correctamente y de la que, por tanto, no se puede hacer mal uso. *Treatise on the Virtues* (de *Summa Theologiae*, I-II), cuestión 55, art. 3-4, págs. 54-55.
  30. El principal uso que se le da en la O. E. D. es esta definición. Alan Gewirth lo defiende, «Rights and Virtues», *Review of Metaphysics* 38 (1985): 751, y R. B. Brandt, «The Structure of Virtue», en *Midwest Studies in Philosophy* 13 (1988): 76. Edmund Pincoffs presenta una definición de la virtud como cualidades deseables de la persona, en *Quandaries and Virtues: Against Reductivism in Ethics* (Lawrence: University Press of Kansas, 1986), págs. 9, 73-100. En las dos primeras ediciones de este libro aceptamos definiciones similares, lo cual fue objeto de críticas por parte de John Waide, «Virtues and Principles», *Philosophy and Phenomenological Research* 48 (1988): 455-472.
  31. *Nicomachean Ethics*, libro II, 1105ª17-33, 1106ª21-23; cf. lib. VI, 1144ª14-20 (trad. de Irwin).
  32. Véase Philippa Foot, *Virtues and Vices* (Oxford: Basil Blackwell, 1978), Rodger Beehler, *Moral Life* (Oxford: Basil Blackwell, 1978), Gregory Trianosky, «Supererogation, Wrongdoing, and Vice», *Journal of Philosophy* 83 (1986): 26-40.
  33. Véase Michael Stocker, «The Schizophrenia of Modern Ethical Theories», *Journal of Philosophy* 73 (1976): 453-466. Se puede intentar corregir a Kant para superar esta objeción. Véase Kurt Baier, «Radical Virtue Ethics», *Midwest Studies in Philosophy* 13 (1988): 130-31.
  34. H. K. Beecher, «Ethics and Clinical Research», *New England Journal of Medicine* 274 (1966): 1354-1360.
  35. G. Pence, *Ethical Options in Medicine* (Oradell, NJ: Medical Economics Co., 1980), pág. 177.
  36. Thomas Kencally, *Schindler's List* (New York: Penguin Books, 1983), págs. 176-180.
  37. Esta fórmula se debe a David Hume, *A Treatise of Human Nature*, 2.ª ed., dir., L. A. Selby-Bigge y P. H. Niddich (Oxford: Clarendon Press, 1978), pág. 478.
  38. Véase William K. Frankena, *Ethics*, 2.ª ed. (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973), pág. 65; y Kurt Baier, «Radical Virtue Ethics», págs. 133-134.
  39. Este tema se ha adaptado, con modificaciones, de Tom L. Beauchamp, *Philosophical Ethics*, 2.ª ed. (New York, McGraw-Hill, 1991), cap. 6.
  40. Véase David Solomon, «Internal Objections to Virtue Ethics», *Midwest Studies in Philosophy* 13 (1988): 439.
  41. Hart, «Between Utility and Rights», en *Jurisprudence and Philosophy* (Oxford: Clarendon Press, 1983), pág. 198. Para debates sobre el liberalismo, véase Nancy L. Rosenblum, dir., *Liberalism and the Moral Life* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1989).
  42. Compárese H. L. A. Hart, «Bentham on Legal Rights», en *Oxford Essays in Jurisprudence*, 2.ª ser., dir., A. W. B. Simpson (Oxford: Oxford University Press, 1973), págs. 171-198.
  43. Véase Joel Feinberg, *Social Philosophy* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973), pág. 67.
  44. Dworkin, *Taking Rights Seriously* (Cambridge MA: Harvard University Press, 1977), págs. xi, 92, 191, y «Is there a Right to Pornography?», *Oxford Journal of Legal Studies* 1 (1981): 177-212.
  45. Véase James Griffin, «Towards a Substantive Theory of Rights», en *Utility and Rights*, dir., R. G. Frey (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1984), págs. 155-158.
  46. Véase Judith Jarvis Thomson, *The Realm of Rights* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1990), págs. 122ss.
  47. Véase Feinberg, *Social Philosophy*, pág. 59, y Eric Mack, dir., *Positive and Negative Duties* (New Orleans: Tulane University Press, 1985).
  48. La primera década de decisiones empezó con *Roe v. Wade* 410 U.S. 113 (1973) y llegó hasta *City of Akron v. Akron Center for Reproductive Health* (junio 1983). Las decisiones de mayor importancia, tomadas en relación con la indigencia y las subvenciones fueron *Maher v. Roe*, 432 U.S. 464 (1977), y *Harris v. Mc Rae*, 448 U.S. 297 (1980). En *Planned Parenthood v. Casey* (28 junio 1992), el Tribunal Supremo de Estados Unidos mantuvo el derecho de la embarazada a interrumpir su embarazo dentro de ciertos límites, mientras que anulaba lo desarrollado a lo largo del trimestre. Reconocía el interés del gobierno por la vida del feto desde el principio del embarazo y permitía a los estados la institucionalización de requerimientos que no impusiesen una carga innecesaria en la decisión y acciones de la embarazada.
  49. Véase A. I. Melden, *Rights and Right Conduct* (Oxford: Basil Blackwell, 1959).
  50. Véase David Braybrooke, «The Firm but Untidy Correlativity of Rights and Obligations», *Canadian Journal of Philosophy* 1 (1972): 351-363.
  51. Mill, *Utilitarianism*, en *Collected Works*, pág. 247.
  52. Ronald Dworkin razona que la moral política está sustentada legalmente en *Taking Rights Seriously*, págs. 169-177. esp. 171. John Mackie aplica esta tesis a la moral en general, en «Can There Be a Right-Based Moral Theory?» *Midwest Studies in Philosophy* 3 (1978), esp. pág. 350.
  53. Robert Nozick, *Anarchy, State, and Utopia* (New York: Basic Books, 1974), pág. ix, 149-182.
  54. Gewirth, «Why Rights are Indispensable», *Mind* 95 (1986): 333.
  55. Véase Michael Sandel, «The Political Theory of the Procedural Republic», *Revue de métaphysique et de morale* 93 (1988): 57-68, esp. 64-67; Sandel, «Democrats and Community», *The New Republic*, 22 febrero 1988: 20-23; Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, pág. 235-237; Michael Walzer, «The Communitarian Critique of Liberalism», *Political Theory* 18 (1990): 6-23. Véase también Shlomo Avineri y Avner de-Shalit, dirs., *Communitarianism and Individualism* (Oxford: Oxford University Press, 1992); David Rasmussen, dir., *Universalism vs. Communitarianism: Contemporary Debates in Ethics* (Cambridge, MA: MIT Press, 1990), y Donald L. Gelpi, dir., *Beyond Individualism:*

- Toward a Retrieval of Moral Discourse in America* (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1989).
56. Véase Sandel, *Liberalism and the Limits of Justice* (Cambridge: Cambridge University Press, 1982), págs. 15-17.
  57. *Ibid.*, pág. 172; cf. pág. 179. Véase argumentos similares en MacIntyre, *After Virtue*, págs. 203-206.
  58. Sandel, «Introduction», en *Liberalism and Its Critics*, dir., Sandel (New York: New York University Press, 1984), pág. 6, y «Morality and the Liberal Ideal», *The New Republic* (7 mayo 1984), págs. 15-17; MacIntyre, *After Virtue*, cap. 1.
  59. Sandel, *Liberalism and the Limits of Justice*, 15-23, 84-87, 92-94, 139-151; MacIntyre, *Whose Justice? Which Rationality?* (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1988), pág. 10, y *After Virtue*, pág. 206.
  60. *After Virtue*, pág. 53.
  61. Mackie, *Ethics*, págs. 30, 36-37; véase también 106-110 y 120-124.
  62. Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, págs. 17, 187, 190-194.
  63. «Morality and the Liberal Ideal», pág. 17.
  64. Véase James L. Nelson, «The Rights and Responsibilities of Potential Organ Donors: A Communitarian Approach», *Communitarian Position Paper* (Washington, DC: The Communitarian Network, 1992); James Muyskens, «Procurement and Allocation Policies», *The Mount Sinai Journal of Medicine* 56 (1989): 202-206.
  65. Para la amplia serie de publicaciones sobre obtención de órganos, véase James F. Childress, «Ethical Criteria for Procuring and Distributing Organs for Transplantation», *Journal of Health Politics, Policy and Law* 14 (1989): 87-113.
  66. Callahan, *What Kind of Life* (New York: Simon and Schuster, 1990), cap. 4, esp. págs. 105-113, y *Setting Limits* (New York: Simon and Schuster, 1987), esp. págs. 106-114.
  67. Ezekiel J. Emanuel, *The Ends of Human Life: Medical Ethics in a Liberal Polity* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1991). Véase también Troyen Brennan, *Just Doctoring: Medical Ethics in the Liberal State* (Berkeley: University of California Press, 1991).
  68. Véase esp. Charles Taylor, *Philosophy and the Human Sciences*, Philosophical Papers, vol. 2 (Cambridge: Cambridge University Press, 1985), cap. 7, «Atomism».
  69. Véanse argumentos para esta conclusión en Will Kymlicka, «Liberalism and Communitarianism», *Canadian Journal of Philosophy* 18 (junio 1988): 181-204, y «Liberal Individualism and Liberal Neutrality», *Ethics* 99 (julio 1989): 883-905. Incluso en John Locke y Thomas Hobbes —los archienemigos del comunitarismo (v. MacIntyre, *After Virtue*, págs. 233-234)— hay un considerable énfasis en promover el bien común. Locke expone un argumento elegante en *Two Treatises of Civil Government, Works* (London: C. and J. Rivington, 1824) 12.<sup>a</sup> ed., lib. 2, nota 8, pág. 357.
  70. Véase Amy Gutmann, «Communitarian Critics of Liberalism», *Philosophy and Public Affairs* 14 (verano 1985): 308-322.
  71. Sandel interpreta que Rawls crea este dilema basándose en su trato preferencial de la justicia sobre el bien. *Liberalism and the Limits of Justice*, págs. 1-10, 17-24, 168-172, y «Morality and the Liberal Ideal», págs. 16-17.
  72. Joel Feinberg, *Harm to Self*, vol. 3 en *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1986), pág. 47.
  73. Véase MacIntyre, *Against Virtue*, págs. 67-68.
  74. Véase Allen Buchanan, «Assessing the Communitarian Critique of Liberalism», *Ethics* 99 (julio 1989): 852-882, esp. 862-865, y William A. Galston, *Liberal Purposes* (Cambridge, Cambridge University Press, 1991).
  75. Thomson, *The Realm of Rights*, pág. 223.
  76. Carol Gilligan, *In a Different Voice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982), esp. pág. 21. Para revisar estos temas en sus últimos trabajos, véase «Mapping the Moral Domain: New Images of Self in Moral Relationship», *Cross Currents* 39 (primavera 1989): 50-63.
  77. Gilligan y otros muchos autores rechazan la posibilidad de que ambas voces se correspondan estrictamente con el sexo. Véase Gilligan y Susan Pollak, «The Vulnerable and Invulnerable Physician», en *Mapping the Moral Domain*, dirs., C. Gilligan, J. Ward y J. Taylor (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1988), págs. 245-262.
  78. Véase Gilligan y G. Wiggins, «The Origins of Morality in Early Childhood Relationships», en *The Emergence of Morality in Young Children*, dirs. J. Kagan y S. Lamm (Chicago: University of Chicago Press, 1988). Véase también Sara Ruddick, *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace* (Boston: Beacon Press, 1989).
  79. Baier, «What Do Women Want in a Moral Theory?» *Nous* 19 (marzo 1985): 53.
  80. *Ibid.*, págs. 53-56.
  81. Cf. Baier, *Postures of the Mind* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1985), págs. 210-219.
  82. Nuestro planteamiento de estas críticas al liberalismo está influido por Alisa L. Carse, «The 'Voice of Care': Implications for Bioethical Education», *The Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 5-28, esp. 8-17.
  83. Baier, «Trust and Antitrust», *Ethics* 96 (1986): 248.
  84. Quill y Townsend, «Bad News: Delivery, Dialogue, and Dilemmas», *Archives of Internal Medicine* 151 (marzo 1991): 463-464.
  85. Véase Nel Noddings, *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education* (Berkeley: University of California Press, 1984).
  86. Véase Nancy Sherman, *The Fabric of Character* (Oxford: Oxford University Press, 1989), págs. 13-55, y Martha Nussbaum, *Love's Knowledge* (Oxford: Oxford University Press, 1990).
  87. Véanse los argumentos kantianos en Barbara Herman, «Integrity and Impartiality», *Monist* 66 (abril 1983): 233-250, y Marcia Baron, «The Alleged Repugnance of Acting from Duty», *Journal of Philosophy* 81 (abril 1984): 197-220.
  88. Para un intento reciente de incluir el cuidado en una estructura que mantenga la imparcialidad, véase Jeffrey Blustein, *Care and Commitment: Taking the Personal Point of View* (New York: Oxford University Press, 1991).
  89. Carse, «The 'Voice of Care'», pág. 17.
  90. Susan Sherwin, *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care* (Philadelphia: Temple University Press, 1992), págs. 49-50. Véase también Laura Purdy, «A Call to Heal Ethics», en Helen Bequaert Holmes y Purdy, dirs., *Feminist Perspectives in Medical Ethics* (Bloomington: Indiana University Press, 1992), pág. 10.
  91. Véase Hilde L. Nelson, «Against Caring», Nel Noddings, «In Defense of Caring» y Toni M. Vezeau, «Caring: From Philosophical Concerns to Practice», en *The Journal of Clinical Ethics* 3 (primavera 1992): 8-20. Dos antologías proporcionan un buen punto de partida para estos debates: Claudia Card, dir., *Feminist Ethics* (Lawrence: University Press of Kansas, 1991), y Eve Browning Cole y Susan Coultrap-McQuin, dirs., *Explorations in Feminist Ethics: Theory and Practice* (Bloomington: Indiana University Press, 1992). Véase también Christine Overall, *Ethics and Human Reproduction: A Feminist Analysis* (Boston: Allen and Unwin, 1987).
  92. Los casuistas han tenido poco que decir sobre la naturaleza de un caso, pero véase el análisis en Albert R. Jonsen, «Casuistry as Methodology in Clinical Ethics», *Theoretical Medicine* 12 (diciembre 1991): 298.
  93. Para exposiciones importantes, véase Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning* (Berkeley: University of California Press, 1988) y Brody, *Life and Death Decision Making*.
  94. La tradición casuística predominó en el siglo xvii, cuando fue sometida a un ataque implacable y continuado por parte de Blaise Pascal en sus *Cartas Provinciales* (18 cartas publicadas entre 1656 y 1657, bajo el seudónimo de Luis de Montalte). Jonsen y Toulmin evalúan la importancia y justicia del ataque de Pascal en *Abuse of Casuistry*, cap. 12, esp. págs. 243-249.
  95. *An Encyclopedia of Religion*, dir. V. Fern (New York: The Philosophical Library, 1945), pág. 124.
  96. Aquí hay dos candidatos. Jeremy Bentham: «Por tanto, a partir de la utilidad podremos denominar un principio, que puede servir para dirigir y gobernar... varias instituciones o asociaciones de instituciones que conforman el campo de esta ciencia». *A Fragment on Government*, dir. Burns y Hart (Oxford: Clarendon Press, 1977), pref., pág. 416. Henry Sidgwick: «El utilitarismo se puede presentar

- como una forma de regulación de la conducta científicamente completo y sistemáticamente reflexivo». *Methods of Ethics*, lib. 4, cap. 3, § 1, pág. 425.
97. Aristóteles, *Posterior Analytics* (Cambridge, MA: Harvard University Press, Loeb Library, 1960), 71<sup>b</sup>18-23, 72<sup>a</sup>15-23, 73<sup>a</sup>23-26. Existe controversia escolástica sobre esta lectura de Aristóteles basada en su estudio sobre el uso de la dialéctica como método de alcanzar principios absolutos.
98. Aristóteles, *Nicomachean Ethics*, 1095<sup>b</sup>1ss.
99. Jonsen y Toulmin, *Abuse of Casuistry*, págs. 11-19, 251-254, 296-299; Jonsen, «Casuistry as Methodology in Clinical Ethics», págs. 299-302; Brody, *Life and Death Decision Making*, págs. 12-13, 15n.
100. Toulmin, «The Tyranny of Principles», *Hastings Center Report* 11 (diciembre 1981): 31-39.
101. Jonsen y Toulmin, *Abuse of Casuistry*, págs. 16-19.
102. Íbid., y véase Toulmin; «The National Commission of Human Experimentation: Procedures and Outcomes», en *Scientific Controversies: Case Studies in the Resolution and Closure of Disputes in Science and Technology*, dirs., H. T. Engelhardt, Jr. y A. Caplan (New York: Cambridge University Press, 1987), págs. 599-613, y Jonsen, «American Moralism and the Origin of Bioethics in the United States», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 113-130.
103. Véase John D. Arras, «Getting Down to Cases: The Revival of Casuistry in Bioethics», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 31-33; Jonsen y Toulmin, *Abuse and Casuistry*, págs. 16-19, 66-67; Jonsen, «Casuistry and Clinical Ethics», *Theoretical Medicine* 7 (1986): 67 y 71.
104. Jonsen y Toulmin, *Abuse and Casuistry*, págs. 252-262.
105. Brody, *Life and Death Decision Making*, pág. 13.
106. En algunas ocasiones, parece que Jonsen y Toulmin critican cualquier teoría y otras veces sólo el abuso y sobreutilización de ésta (en especial desde la concepción de Sidgwick). Nosotros los interpretamos como hostiles, principalmente a la teoría que es deductivista o compuesta de principios *a priori* universales, eternos e inalterables. Teorías pragmáticas y no dogmáticas, como las de Aristóteles y William James, parecen ser aceptables o incluso loables. Véase *Abuse of Casuistry*, págs. 23-27, 279-303.
107. Jonsen, «Casuistry as Methodology in Clinical Ethics», pág. 298.
108. Jonsen, «Case Analysis in Clinical Ethics», *The Journal of Clinical Ethics* 1 (1990): 65. Véase *Abuse of Casuistry*, pág. 10.
109. Jonsen, «American Moralism and the Origin of Bioethics in the United States», esp. págs. 117, 125-128.
110. Los datos pertinentes aparecen en el texto de National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, «Transcript of the Meeting Proceedings», 11-13 febrero 1977, págs. 11-155; 8-9 julio 1977, págs. 104-117; 14-15 abril 1978, págs. 155-162, y 9-10 junio 1978, págs. 113-119. Los principios generales de la comisión aparecen en *The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects* (Washington, DC: DHEW Publication (OS) 78-0012, 1978).
111. Cf. Jonsen y Toulmin, *Abuse of Casuistry*, págs. 11-16; Brody, *Life and Death Decision Making*, págs. 10-11.
112. *Utilitarianism*, cap. 2, pág. 225.
113. Partiendo de las críticas de DeGrazia, hemos realizado una serie de modificaciones en la teoría presentada en esta edición; véase «Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism», *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (octubre 1992): 511-539 y Ruth Faden.
114. H. A. Prichard presentó sólidos argumentos en la tradición de la moral común para demostrar que todas las teorías basadas en principios únicos o absolutos se desintegran ante la diversidad según los juicios considerados de la moral preteórica y de sentido común.
115. William K. Frankena, *Ethics*, págs. 4-9, 43-56 y 113; *Thinking about Morality* (Ann Arbor: University of Michigan Press, 1980), págs. 26 y 34. Frankena cita a Butler en la pág. 6 del primer libro.
116. Ross, *The Right and the Good* (Oxford: Clarendon Press, 1930), pág. 41.
117. Íbid., págs. 21-22.
118. Ross, *The Foundations of Ethics* (Oxford: Clarendon Press, 1939), págs. 169-170.
119. Ross, *The Right and the Good*, pág. 19.

120. Véase Robert Nozick, «Moral Complications and Moral Structures», *Natural Law Forum* 13 (1968): 1-50.
121. Hume, «A Dialogue», publicado con *An Enquiry Concerning the Principles of Morals*, págs. 335-336.
122. Clouser y Gert, «A Critique of Principlism», págs. 219-227.
123. «A Critique of Principlism», pág. 223.
124. Las leyes morales de Gert se pueden clasificar como consecuencia de varios principios. Gert nos ha dicho, en conversación privada, que, una vez que se interpretan los principios que clasifican las leyes, se convierten en incondicionales, pero también en prescindibles. Para la teoría general en la que se basan él y Clouser, véase Gert, *Morality: A New Justification of the Moral Rules* (New York: Oxford University Press, 1988).
125. Ronald Green también ha planteado una alternativa a esta crítica, «Method in Bioethics: A Troubled Assessment», *The Journal of Medicine and Philosophy* 15 (abril 1990): 188-189.
126. Véase *Postures of the Mind*, págs. 139-141, 206-217, 223-226, 232-237.
127. Brandt, «Toward a Credible Form of Utilitarianism», pág. 166.

# 3

## *El respeto a la autonomía*

Respetar las decisiones de otros entra dentro del ámbito de la moral común, igual que cualquier otro principio, pero no parece haber mucho acuerdo sobre su naturaleza y su poder, ni sobre los derechos específicos de autonomía. Muchos autores mantienen que en el ámbito de la moral todos los agentes son supuestamente autónomos, pero cada uno ha hecho hincapié en distintos aspectos relacionados con la autonomía. Esta falta de acuerdo demuestra la necesidad de analizar el concepto de autonomía y especificar el principio de respeto a la autonomía.

En este capítulo utilizamos el concepto de autonomía principalmente para analizar cómo se toman las decisiones en la asistencia sanitaria. Pretendemos identificar qué es lo que protegen las reglas del consentimiento informado, la negativa informada, la veracidad y la confidencialidad. Este estudio resulta esencial para alcanzar los objetivos planteados en los capítulos siguientes, que sirven para completar y especificar la naturaleza e importancia del respeto a la autonomía.

### *Concepto de autonomía*

La palabra *autonomía* deriva del griego *autos* («propio») y *nomos* («regla», «autoridad» o «ley»), y se utilizó por primera vez con referencia a la autorregulación y autogobierno de las ciudades-estado helénicas independientes. Este término se ha ampliado de forma que en la actualidad también se utiliza para las personas, y ha adquirido significados tan diversos como autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo. No es, por tanto, un concepto unívoco ni para la lengua ni para la filosofía contemporánea. Es un concepto constituido por varias ideas, de manera que hay que concretarlo sobre la base de objetivos concretos. El significado de la palabra «autonomía», como ocurre con otros muchos conceptos filosóficos, se vuelve más específico en el contexto de las teorías.

Con este objetivo comenzamos con lo que para nosotros es esencial para la autonomía personal, distinguiéndola de la autorregulación política: la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impidan hacer una

elección<sup>1</sup>. Una persona autónoma actúa libremente de acuerdo con un plan elegido, de la misma manera que un gobierno independiente maneja sus territorios y establece sus políticas de acción. Sin embargo, una persona con un déficit de autonomía, o es controlada por otros al menos en algún aspecto de la vida, o es incapaz de reflexionar y actuar en función de sus propios deseos y planes. Las personas institucionalizadas, como los presos y los deficientes mentales, tienen menos autonomía. La incapacidad mental limita la autonomía de los deficientes y la institucionalización obligatoria disminuye la de los presos.

Podríamos decir que todas las teorías sobre la autonomía están de acuerdo en que hay dos condiciones esenciales: *a) la libertad* (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar), y *b) ser agente* (tener la capacidad de actuar intencionadamente). Aun así, no parecen estar de acuerdo sobre el significado de cada una de estas dos condiciones y sobre si sería necesario añadir alguna más. Nosotros analizaremos la autonomía en la siguiente sección, estableciendo tres condiciones básicas:

### Teorías de autonomía

Algunas de las teorías sobre la autonomía han descrito las características que toda *persona autónoma* deber tener, entre otras la capacidad de autogobierno, que incluye la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente. Pero nuestro interés por la toma de decisiones nos hace centrarnos en la *elección autónoma*, que se refiere más al gobierno en sí que a la capacidad de autogobierno. En determinadas ocasiones, personas autónomas con aptitud de autogobierno no son capaces de autogobernarse a la hora de hacer una elección a causa de una serie de limitaciones temporales impuestas, como por ejemplo una enfermedad o una depresión, por ignorancia, imposición o por una serie de condiciones que reducen las opciones. Una persona autónoma que firma un informe de consentimiento sin leerlo o entenderlo está capacitado para actuar autónomamente, pero en esta ocasión no lo ha hecho. De igual forma, las personas que por lo general no son autónomas pueden en ocasiones realizar actos autónomos. Por ejemplo, pacientes de instituciones mentales incapaces de cuidar de sí mismos y que han sido declarados incapaces por la vía legal, pueden a veces tomar decisiones autónomas, como decir cuáles son sus comidas preferidas, rechazar algunos fármacos o llamar por teléfono.

Algunos autores de la teoría ética actual afirman que la autonomía consiste fundamentalmente en *ser capaz de controlar los deseos y preferencias básicas* (de primer orden), distinguiéndolos de aquellos de un nivel superior (de segundo orden)<sup>2</sup>. Por ejemplo, un alcohólico puede sentir simultáneamente el deseo de beber y el deseo superior de dejar de beber, prevaleciendo este último sobre el anterior. De acuerdo con esta teoría, una persona autónoma es aquella que tiene la capacidad de aceptar racionalmente, identificarse con, o rechazar los deseos y las preferencias pertenecientes a un orden inferior independiente de la manipulación a la que le sometían los deseos. La autonomía consiste, por tanto, en aceptar o rechazar los deseos de primer orden de esta forma (es decir, en tener la capacidad de modificar la estructura de las preferencias).

Pero esta teoría plantea serios problemas. El hecho de aceptar o rechazar un deseo puede deberse simplemente a que el deseo que prevalece es *mayor*, y no más *racional* o *autónomo*. Los deseos de segundo orden pueden surgir como consecuencia del gran poder de los de primer orden o por la influencia que una determinada condición, incompatible con la autonomía, tiene sobre el individuo, como por ejemplo el alcoholismo. (En realidad, solemos decir que las personas adictas no son dueñas de sí mismas.) Por el hecho de ser bebedor habitual ha surgido el deseo de seguir consumiendo alcohol, deseo que supedita a todos los demás. Podemos generalizar: si los deseos de segundo orden (decisiones, voliciones, etc.) no son más que la consecuencia de deseos o compromisos previos, entonces el hecho de identificarse con uno de los niveles y no con el otro impide distinguir entre la existencia de autonomía y la falta de ésta. A menudo se produce un proceso de identificación de segundo orden con un deseo de primer orden debido al poder de este último; este proceso hace que el sujeto sea consciente de la ya formada estructura de sus preferencias, de manera que ni éstas se reestructuran ni se está ejerciendo la autonomía. Estos deseos de segundo orden no son muy diferentes de los de primer orden, por lo que hablar de deseos de orden superior supone complicar innecesariamente la teoría de la autonomía.

Parece que todo acto autónomo de identificación con un deseo debe ir siempre acompañado de un acto independiente de identificación con un nivel superior. Uno debería corregir, identificarse con o rechazar los deseos de segundo orden en función de los de tercer orden, creando de esta forma un retorno sin fin a los deseos y haciendo que la autonomía sea imposible de conseguir. Si la identificación de la persona con un nivel determinado se debe a un proceso de condicionamiento, la identificación no es suficientemente independiente para ser considerada autónoma. Por ejemplo, el alcohólico que se identifica con la bebida no es autónomo si su deseo de segundo orden de beber deriva de/y refuerza el deseo de primer orden de beber. Un alcohólico puede reflexionar a altos niveles sobre deseos de niveles inferiores y no conseguir nunca ser autónomo. Por tanto, esta teoría necesita por lo menos unos criterios sólidos que permitan distinguir las influencias y los deseos que reducen la capacidad de autonomía de aquellos consistentes con ella.

Pero esta teoría necesita algo todavía más importante: un método que permita afirmar que toda persona normal se merece que su autonomía sea respetada, aunque *no* haya reflexionado sobre sus preferencias en los niveles más altos, y esta condición no parece ser cumplida ni por ésta ni por otras muchas teorías sobre la autonomía. Algunas teorías de autonomía exigen que tanto las personas como sus actos cumplan unos requisitos mucho más rigurosos que los expuestos por dicha teoría para ser considerados autónomos. Algunas, por ejemplo, consideran que toda persona autónoma debe ser excepcionalmente auténtica, dueña de sí misma, consistente, independiente, dispuesta, reacia al control por las autoridades y una fuente de valores, creencias y planes de vida personales<sup>3</sup>. Otras teorías, sin embargo, exigen una evaluación y aceptación de los motivos por los que un individuo actúa<sup>4</sup>. Uno de los problemas que plantean todos estos requisitos, incluyendo las teorías basadas en deseos de segundo orden, es que, siendo estrictos, pocas personas y pocas elecciones serían autónomas basándose en estos criterios que representan el ideal de autonomía. Una teoría de autonomía que presenta un



ideal inalcanzable para las personas normales no es válida. Nuestro análisis, en lugar de esto, estudiará los compromisos que surgen de la exigencia moral general de «respetar la autonomía».

Las acciones autónomas se analizan en función de sus agentes, los cuales actuarán: a) intencionadamente; b) con conocimiento, y c) en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto. La primera de estas tres condiciones para la autonomía no permite gradación. Las acciones, o son intencionadas o no lo son (v. Cap. 4, págs 197-199, un análisis de la intencionalidad de los actos). Sin embargo, las otras dos condiciones (la comprensión y la ausencia de influencias externas) sí pueden estar presentes en mayor o menor grado. Las acciones pueden, por tanto, tener distintos grados de autonomía en función de cómo cumplan estas dos condiciones. Ambas permiten un amplio y continuo espectro de posibilidades que van desde su satisfacción total a su ausencia completa. Por ejemplo, los niños y los ancianos pueden mostrar distintos grados de conocimiento e independencia dentro de este rango<sup>5</sup>.

Nosotros creemos que para que una acción sea autónoma no es necesario que el conocimiento y la independencia sean totales, sino que bastará simplemente con cierto grado de ambas. Considerar que la toma de decisiones por los pacientes debe cumplir con el ideal de autonomía es utópico, ya que en la práctica son pocos, por no decir ninguno, los actos totalmente autónomos. El manejo de la información y la ausencia de factores externos no tiene por qué ser mayor en el ámbito de la asistencia sanitaria que al realizar una inversión financiera, al contratar a un nuevo empleado, al comprar una casa o al elegir una universidad. Todas estas decisiones trascendentales suelen ser suficientemente autónomas, aunque nunca por completo.

El límite entre lo suficiente y lo insuficiente puede parecer arbitrario, poniendo en peligro nuestro análisis. Sin embargo, podemos establecer cuidadosamente el límite en función de los objetivos específicos, como por ejemplo la toma de decisiones importantes. Podemos ser lo bastante autónomos como para decidir si participar en un proyecto de investigación o aceptar un tratamiento, ni más ni menos que para cualquier otra elección que la vida nos plantee. Por tanto, lo mejor es valorar si la autonomía es suficiente en cada uno de los diferentes contextos en lugar de plantear una teoría general sobre lo que es o no suficiente.

### *Autonomía, autoridad y comunidad*

Algunas personas mantienen que la autonomía es incompatible con la autoridad de la Iglesia, el Estado o cualquier otra comunidad que legisle las decisiones de los individuos. Consideran que toda persona autónoma debe actuar única y exclusivamente sobre la base de sus propios criterios, y que someterse a la autoridad o dejarse gobernar por otros implica perder esa autonomía. Ya que ésta es una conclusión que podría deducirse de nuestro análisis, debemos plantearnos si la autonomía es o no compatible con la autoridad<sup>6</sup>.

No creemos que sean incompatibles, ya que un sujeto puede ejercer su autonomía para decidir aceptar y cumplir las exigencias de una institución, tradición o comunidad

que él considera una buena fuente de orientación. Habiendo aceptado la autoridad de su institución religiosa, un testigo de Jehová puede rechazar una transfusión de sangre y una católica negarse a abortar. La moral no está formada por un conjunto de reglas personales que los individuos crean independientemente de la sociedad, y la autoridad de los principios morales depende del contexto social y cultural, que es independiente de los individuos aislados. El hecho de que sean compartidos no implica que no formen parte de los principios propios de cada individuo. Los individuos aceptan autónomamente ciertos hechos, como la necesidad de que la conducta sea virtuosa y caritativa, las responsabilidades específicas de cada rol social, las formas aceptables de amar, el respeto por la autonomía, y cuestiones similares, pero éstos generalmente derivan de las tradiciones culturales. Un principio que no esté incluido dentro de los acuerdos sociales constituye una creencia o línea de acción personal. De la misma manera, las reglas y los códigos de la ética profesional no son la creación de un solo individuo, y sí son compatibles con la autonomía.

La idea de que la autonomía, la moral y la tradición moral son compatibles entre sí es aplicable a los contextos médicos, políticos y religiosos. En el ámbito de la medicina se plantean muchos problemas de autonomía debido al carácter dependiente del paciente y la posición autoritaria del profesional sanitario. En algunos casos, la autonomía y la autoridad son incompatibles, pero no porque ambos conceptos sean intrínsecamente incompatibles. El conflicto surge cuando la autoridad no ha sido debidamente delegada o aceptada.

Algunos de los autores que critican el gran énfasis que la teoría ética actual está poniendo en la autonomía, consideran que se basa demasiado en la independencia, infravalorando la importancia que tienen las relaciones íntimas y dependientes. Las religiones suelen sospechar de los alegatos a la autonomía que consideran que las personas deben ser independientes de los poderes trascendentes, y algunas corrientes filosóficas dudan del modelo de persona independiente, en especial cuando se plantea como una voluntad racional que no tiene en cuenta la vida en comunidad, la reciprocidad ni el desarrollo de las personas a lo largo del tiempo. Algunas feministas consideran que las teorías éticas que se centran en la autonomía no son realistas, pudiendo resultar incluso perniciosas cuando basan un valor supremo y supeditante en la autonomía<sup>7</sup>. Estas críticas van típicamente dirigidas a los conceptos más inflexibles e individualistas de autonomía, los cuales no aparecen en las teorías equilibradas. La vida en comunidad y las relaciones humanas proporcionan la base para el desarrollo del ser, y ninguna teoría defendible de la autonomía niega este hecho.

### *Principio de respeto a la autonomía*

Ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como agente autónomo. Respetar a un agente autónomo implica, como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Este respeto debe ser *activo*, y no simplemente una *actitud*. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de



asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. El respeto, desde este punto de vista, supone permitir que las personas actúen autónomamente, mientras que no respetar la autonomía consiste en ignorar, contravenir o disminuir la autonomía de éstas, negando la existencia de una mínima igualdad entre ellas.

¿Por qué estamos obligados a respetar a los demás? Dos de los filósofos que más influencia han tenido en las interpretaciones actuales sobre el respeto a la autonomía se estudiaron en el Capítulo 2: Immanuel Kant y John Stuart Mill. Kant considera que el respeto a la autonomía deriva del reconocimiento de que toda persona tiene un valor incondicional y la capacidad de determinar su propio destino<sup>8</sup>. No respetar la autonomía de un individuo significa tratarlo como un simple medio, es decir, sin tener en cuenta sus objetivos, sino los objetivos de otros. Esto constituye una violación moral básica, ya que toda persona autónoma es un fin en sí misma, capaz de determinar su propio destino. Mill se centra más en la autonomía —o como él prefiere llamarla, la individualidad— como determinante de la vida de las personas. Cree que deberíamos permitir que todo ciudadano se desarrolle en función de sus convicciones personales, siempre que éstas no interfieran con la libertad del resto; pero si un sujeto tiene ideas falsas o mal calibradas, tenemos la obligación de intentar persuadirle<sup>9</sup>. La postura de Mill exige tanto no interferir como reforzar activamente la expresión de la autonomía, mientras que la de Kant recurre al imperativo moral de respetar a las personas como fines y no simplemente como medios. Pero en su análisis final estas dos filosofías, aun siendo profundamente diferentes, constituyen un apoyo para el principio de respeto a la autonomía.

El principio de respeto a la autonomía puede formularse negativamente: *las acciones autónomas no deben ser controladas ni limitadas por otros*. Este principio plantea una obligación amplia y abstracta que no permite cláusulas de excepción, como por ejemplo «debemos respetar los puntos de vista y derechos del resto de las personas, siempre que sus ideas y acciones no supongan un grave perjuicio para otros». De esta obligación deriva el derecho a la autodeterminación, que defiende una serie de derechos de autonomía, incluyendo los de confidencialidad e intimidad. Para que este principio sirva como guía práctica para la conducta tiene que ser especificado en función del contexto, y si la especificación es apropiada señalará cuáles son las excepciones válidas. Este proceso de especificación dará lugar a derechos y obligaciones de libertad, intimidad, confidencialidad, sinceridad y consentimiento (algunos de los cuales son objeto de estudio en el Cap. 7). En la literatura actual no existe unanimidad sobre el alcance de estos derechos, pero todo el mundo parece estar de acuerdo en que en ocasiones estos derechos se ven limitados por los derechos de otros.

El respeto a la autonomía, por tanto, sólo tiene valor *prima facie* y puede ser supeditado por otras consideraciones morales. Consideremos unos ejemplos típicos. Si mi elección supone un peligro para la salud pública, un peligro potencial para seres inocentes o depende de unos recursos escasos para los que no hay fondos disponibles, el resto de la sociedad puede justificadamente limitar el ejercicio de mi autonomía. Pero la justificación debe basarse en principios morales supeditantes. El principio de respeto

por la autonomía en sí no determina qué es lo que una persona puede saber o hacer libremente, o qué justificaciones pueden limitar la autonomía de un sujeto. Por ejemplo, en el Caso 2 (v. Apéndice), un paciente con un cáncer inoperable pregunta a su médico: «No tengo cáncer, ¿verdad?». El médico miente y le contesta: «Está usted tan bien como hace diez años». Esta mentira priva al paciente de información que puede resultarle útil para determinar cuál va a ser su futura línea de acción, y supone, por tanto, una infracción del principio de respeto a la autonomía. Pero, ponderando, en este caso el principio de beneficencia puede justificar la mentira.

Muchas de las críticas que se han hecho sobre la forma en que la ética biomédica actual utiliza el principio de respeto a la autonomía señalan que ni la autonomía es el único valor, ni el respeto a la autonomía el único imperativo moral<sup>10</sup>. Estas críticas insisten correctamente en que muchas de las decisiones que se toman en el ámbito de la asistencia sanitaria dependen más del mantenimiento de la capacidad para ser autónomo y de las condiciones para que la vida sea significativa, que del respeto a la autonomía. Respetar la autonomía es, por tanto, en ocasiones menos importante que atender a la beneficencia o a la compasión. Pero estas críticas sólo son aplicables a las teorías éticas que reconocen un único principio de autonomía, o que consideran que este principio es absoluto o lexicográficamente previo a cualquier otro. Debemos pensar que el principio de respeto a la autonomía establece el derecho a controlar el propio destino, pero que esto no significa que sea la única fuente de obligaciones y derechos morales.

Podemos ahora considerar las exigencias afirmativas del principio, concretamente la obligación *positiva* de ser respetuoso ofreciendo información y favoreciendo la toma de decisiones autónoma. En ocasiones, nos vemos obligados a aumentar el número de opciones posibles. Muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables. Respetar la autonomía obliga a los profesionales a informar, a buscar y asegurar la comprensión y la voluntariedad y a fomentar la toma de decisiones adecuada. Como dicen muchos kantianos contemporáneos, la obligación de tratar a los demás como fines implica ayudarles a conseguir sus fines y defender su capacidad como agentes, y no simplemente no utilizarlos como medios para nuestros fines<sup>11</sup>.

En medicina existe la tentación de utilizar la autoridad del médico para favorecer o perpetuar la dependencia de los pacientes, en lugar de promover su autonomía. Pero para respetar la autonomía de los pacientes éstos deben estar preparados para dejar de sentirse dependientes y conseguir todo el control posible o deseado de la situación. Esta obligación positiva de respetar la autonomía, que incluye las obligaciones positivas de exponer la información y conversar, deriva en parte de la relación fiduciaria especial que existe entre los profesionales y sus pacientes. En ciertos casos, el profesional médico tiene la obligación de conseguir que los enfermos se encuentren en una situación que permita cierta autonomía. Desde esta perspectiva, el respeto a la autonomía no es, como algunos críticos alegan<sup>12</sup>, un principio que estigmatice a los profesionales médicos como agentes paternalistas y que les invite a descuidar a los pacientes difíciles. Por el contrario, tanto los aspectos positivos como los negativos de este principio indican que para respetar hay que fomentar y velar por los intereses de las personas.

Como los principios positivos y negativos funcionan de formas muy diversas en la vida moral, pueden servir como apoyo para otras reglas morales más específicas (aunque otros principios, como el de beneficencia y el de no maleficencia, también sirven para justificar algunas de estas reglas). Las siguientes sirven como ejemplo:

1. «Decir la verdad».
2. «Respetar la intimidad de los demás».
3. «Proteger la información confidencial».
4. «Obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones».
5. «Ayudar a los demás a tomar decisiones importantes, cuando se nos pida».

Tanto el principio de respeto a la autonomía como su especificación en reglas morales son *prima facie*, no absolutas.

A pesar de que la obligación de respetar la autonomía es amplia, no incluye a las personas no autónomas. Este principio no debería ser utilizado para aquellas personas que, por inmadurez, incapacidad, ignorancia, coercimiento o explotación, son incapaces de actuar de una forma suficientemente autónoma. Los niños, los suicidas irracionales y los drogadictos son ejemplos típicos. Los que, como nosotros, defienden enérgicamente el principio de autonomía en ética biomédica, nunca han negado que, cuando las personas no son autónomas para tomar ciertas decisiones ni podrán llegar a serlo, está justificado intervenir. Volveremos a tratar el tema de basarse en el respeto a la autonomía para proteger a las personas no autónomas al final de este capítulo (y en el Cap. 5, donde analizaremos las intervenciones paternalistas justificables).

### Interpretar el respeto a la autonomía

El principio de respeto a la autonomía ha sufrido numerosos ataques en el ámbito de la ética biomédica en los últimos años. Hoy día, muchos autores creen que concederle demasiada importancia a la autonomía desplaza o distorsiona otros valores morales, anulando la autoridad moral de la medicina y dejando a muchos pacientes desprotegidos. Uno de los objetivos de este capítulo consiste en interpretar este principio tan complejo para evitar errores de concepto y críticas infundadas. Somos, sin embargo, conscientes de que muchos de los defensores de este principio, al hacer un uso demasiado amplio o simple de él, han favorecido las críticas.

**Variaciones de «consentimiento».** El paradigma básico de la autonomía en la asistencia sanitaria, la política y otros contextos es el consentimiento *expreso* e informado. El consentimiento ha tenido gran importancia en estos ámbitos, ya que un consentimiento válido legitima tipos de autoridad y conductas que de otra forma no lo estarían, y porque permite un acceso que en otro caso sería inalcanzable. Pero deben darse una serie de condiciones. El consentimiento puede ser superficial o resentido, y con frecuencia existen grandes presiones que pueden invalidarlo. El consentimiento puede ser de varios tipos. Sólo uno de ellos es relevante para la ética de la asistencia sanitaria.

Otro tipo de consentimiento es el consentimiento *tácito*, expresado pasivamente mediante la omisión. Si le preguntamos a los residentes de una institución de larga estancia si les importaría que se cambiase la hora de la cena y no plantean objeciones, esto implica que están consintiendo en el cambio (siempre que todos hayan entendido la propuesta y la necesidad de dar su consentimiento). De manera similar, el consentimiento *implícito* o *tácito* deriva de los actos. Por ejemplo, el consentimiento a un procedimiento médico frecuentemente está implícito en el consentimiento a otro. Existe otra variedad, el consentimiento *presunto*, aunque cuando la presunción se basa en lo que sabemos de una determinada persona es muy parecido al consentimiento implícito. Si, por el contrario, se basa en una teoría general sobre los bienes humanos o en una teoría sobre la voluntad racional, la situación moral no sólo es diferente sino problemática. El consentimiento debe hacer referencia a los actos y omisiones de cada persona individual. Aunque a menudo suponemos con razón que callar implica consentir, o que el consentimiento está implícito en las afirmaciones o los actos de la persona en cuestión, estas inferencias no ofrecen suficientes garantías.

Consideremos dos situaciones en que el consentimiento no expreso —es decir, el consentimiento implícito o presunto— tiene importancia moral, a pesar de que no queda muy claro si la elección ha sido autónoma. En los debates actuales sobre la obtención de órganos para el trasplante, existe una gran preocupación, ya que parece que la necesidad de obtener el consentimiento expreso del fallecido en vida o de la familia tras la muerte de éste dificulta en lugar de facilitar la obtención de los órganos. Algunos países aceptan el consentimiento *presunto*, *tácito* o *implícito* para los órganos sólidos, y varios estados norteamericanos también para las córneas. La extirpación de córneas de fallecidos que no han expresado en vida una negativa explícita es un ejemplo típico de consentimiento tácito. Pero si no hay pruebas de que tal consentimiento tácito exista —si, por ejemplo, el fallecido no conocía la ley— esta práctica constituirá un tipo distinto de consentimiento o los órganos se extraerán exista o no consentimiento. No es fácil decidir si el consentimiento está implícito en los actos que el difunto realizó mientras vivía, y el consentimiento presunto, que se basa en una teoría sobre los bienes humanos, no es del todo correcto. El principio de respeto a la autonomía, por tanto, se puede utilizar injustificadamente apelando a consentimientos ficticios que son tan engañosos como peligrosos. (También sería peligroso referirse al fallecido como «donante» cuando en realidad nunca ha «donado», es decir, nunca ha decidido donar.)

También se plantean problemas sobre el consentimiento no expreso al determinar los anticuerpos del VIH en los pacientes que ingresan en un hospital. El interés por saber si un paciente es portador del virus del SIDA se debe a que, en determinadas circunstancias, supone un riesgo para los que le atienden. Si un paciente nuevo ingresado en un hospital da su consentimiento para la titulación de los anticuerpos del VIH, el personal sanitario está autorizado para actuar. Si el paciente no responde cuando se le dice que la prueba se realizará, salvo en caso de que plantee una objeción explícita, el silencio constituye un consentimiento tácito válido, siempre que haya comprensión y voluntariedad. Pero si no se le plantea la cuestión, no podemos considerar que la ausencia de una negativa implique que el paciente esté consintiendo, a no ser que tengamos

información adicional, como, por ejemplo, que sepamos que el paciente conoce la política del hospital.

Supongamos que el paciente da su consentimiento para unas pruebas sanguíneas rutinarias. ¿Tienen en este caso los profesionales el consentimiento para hacer una prueba de detección del VIH? Podríamos considerar que es un consentimiento específico implícito en el consentimiento general para realizar las pruebas sanguíneas (o para el ingreso en el hospital). Existen razones para desconfiar de este criterio, ya que el único consentimiento válido en estas circunstancias es el consentimiento expreso. Aunque la extracción de sangre haya sido realizada con consentimiento, la prueba presenta unos riesgos psicológicos y sociales. Dentro de los riesgos psicológicos están la ansiedad y la depresión grave, y entre los sociales el ser estigmatizado o discriminado y el quebrantamiento de la confidencialidad<sup>13</sup>. Generalizando, podemos decir que los hospitales sólo pueden realizar la prueba del VIH justificadamente si obtienen el consentimiento explícito.

En Virginia (EE.UU.), una ley (Virginia Code 32.1-45.1) apela al «consentimiento supuesto» que surge cada vez que un paciente permite que un profesional de la asistencia sanitaria analice su sangre, exista o no un consentimiento específico, y que se debe a que el profesional se va a exponer a un riesgo al manejar los fluidos corporales del paciente, de forma que la enfermedad se podría extender: «Todo paciente cuyos fluidos orgánicos vayan a ser objeto de exposición supuestamente ha dado su consentimiento para que se realice la prueba de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (y) ha dado su consentimiento para que la persona expuesta sea informada de los resultados de dicha prueba». La ley hace responsables a los profesionales de informar a los pacientes sobre esta regla del consentimiento supuesto antes de proporcionar asistencia sanitaria, salvo en los casos de urgencia. Si el paciente acepta la asistencia sanitaria tras recibir esta información, el estatuto considera que existe consentimiento.

Aunque los autores de la ética biomédica recurren a menudo a ficciones tales como el consentimiento supuesto, lo más correcto es decir directamente que la autonomía, la libertad, la intimidad y el secreto profesional pueden supeditarse justificadamente para conocer el nivel de anticuerpos de un sujeto, con el fin de proteger a un profesional que ha corrido el riesgo de infectarse. La actitud más correcta sería obtener el consentimiento expreso del paciente una vez que el accidente ha ocurrido.

**El consentimiento y la negativa a través del tiempo.** A lo largo del tiempo, las creencias, las elecciones y los consentimientos de las personas se modifican. Los problemas morales e interpretativos surgen cuando las elecciones de una persona se contradicen con sus elecciones previas, las cuales pueden haber sido diseñadas explícitamente para evitar futuros cambios de opinión. En cierta ocasión, un hombre de 28 años de edad decidió poner fin a su programa de diálisis renal crónica porque limitaba su estilo de vida y por las molestias que suponía para su familia. Era diabético, legalmente ciego e incapaz de andar a consecuencia de una neuropatía progresiva. Su mujer y su médico decidieron aplicarle una medicación que aliviara el dolor y prometieron no someterlo de nuevo a diálisis por mucho que él lo pidiera mientras moría influido por el dolor y otros cambios orgánicos. Estando en el hospital, a punto de morir, una mañana

despertó con dolor y pidió someterse de nuevo al programa de diálisis. Su mujer y su médico decidieron actuar de acuerdo con la primera decisión, falleció cuatro horas más tarde<sup>14</sup>. Según nuestra opinión, la esposa y el médico deberían haber reanudado el programa de diálisis para comprobar si el paciente, autónomamente, había cambiado de opinión.

Una de las cuestiones clave en este caso y otros similares consiste en determinar si el cambio de opinión ha sido autónomo. Para ello podemos analizar si coincide o no con el carácter. Por ejemplo, si una mujer que siempre se ha mostrado valiente y dispuesta a luchar por la vida a pesar de los años que lleva padeciendo una enfermedad, decide de repente abandonar la diálisis, existen pruebas (aunque no necesariamente decisivas) de que la decisión puede no ser suficientemente autónoma. Cuando una acción es compatible con el carácter, lo más probable es que sea autónoma (como, p. ej., cuando un testigo de Jehová rechaza una transfusión). Pero no es necesario actuar de acuerdo con el carácter para que exista autonomía. Los actos incompatibles con el carácter no son más que, a lo sumo, señales de aviso que indican la necesidad de buscar explicaciones y profundizar más en si el acto es o no autónomo.

**Decisiones autónomas previas a un periodo de incompetencia\*.** Las directivas previas han surgido en los últimos años como medida para que la gente pueda seguir, conservando el control sobre sus propias vidas, aun en el caso de que se conviertan en incompetentes. Un ejemplo son las decisiones prospectivas de mantener las técnicas de soporte vital en caso de incapacidad, pero la función de las directivas previas puede ser más amplia en lo que se refiere a tratamientos y donación de órganos (v. págs. 229-232). Una de las principales cuestiones es hasta qué punto son válidos y comprometedores los deseos previos autónomamente expresados cuando la persona en cuestión se vuelve incompetente o muere. Supongamos que a consecuencia de un accidente un testigo de Jehová es ingresado en un hospital, y siendo competente, en la misma sala de urgencias, expresa el deseo de que no se le transfunda sangre, aunque médicamente resulte necesario, entrando pocos minutos después en estado de inconsciencia. Algunos autores creen que habría que respetar los deseos previos del paciente y decirle que ha sido transfundido, los médicos tendrían que: a) perjudicar al paciente y decirle que ha sido transfundido, o b) engañarle y no decirle la verdad<sup>15</sup>. Basándonos en el principio de autonomía, podemos llegar a una conclusión mucho más satisfactoria. Al transfundir a una persona incompetente que, siendo competente, rechazó una transfusión, estamos violando su autonomía, faltándole al respeto y ultrajándola.

Pero en la práctica las situaciones suelen ser más complicadas. Los tribunales, en alguna ocasión, han establecido que en caso de urgencia vital sólo hay que respetar los rechazos informados a las transfusiones de sangre, especialmente si existe una directiva previa, ya que hay que tener en cuenta que se trata de un procedimiento rutinario que habitualmente carece de complicaciones graves que puedan suponer un riesgo vital<sup>16</sup>.

\* N. del T. El término *competence* tiene en gran parte las connotaciones de nuestro término legal «capacidad». Sin embargo, por ser empleado en un texto vinculado a la tradición jurídica estadounidense y por tener gran implantación en el lenguaje de la ética clínica, hemos optado en general por traducirlo por «competencia».

Consideremos el caso de un joven de 22 años de edad que, tras un accidente de tráfico, es hospitalizado y posteriormente trasladado a otro centro en el que consideran que debe ser intervenido inmediatamente debido a las graves lesiones cerebrales que sufre. Los padres dieron su consentimiento para la operación, pero no para las transfusiones de sangre. El hospital recurrió a los tribunales en dos ocasiones para obtener el permiso para transfundir, permiso que en ambas ocasiones fue concedido. El Tribunal Supremo de Pennsylvania consideró que los tribunales habían actuado correctamente al ignorar las declaraciones de la familia, la novia y el pastor sobre las creencias religiosas del paciente, ya que si la intervención no se hubiese realizado inmediatamente lo más probable es que éste hubiera muerto. La necesidad de salvar una vida resultó más importante que las opiniones de terceros sobre lo que el paciente habría deseado. El tribunal mantuvo que en las situaciones de urgencia en que hay que actuar con rapidez «sólo una decisión completa, consciente y actual de paciente podrá supeditar a lo que médicamente constituye una necesidad»<sup>17</sup>.

**Problemas sobre identidad personal y continuidad.** Otra cuestión importante es hasta qué punto debemos respetar las decisiones y los proyectos de los fallecidos. Aunque los muertos no tienen intereses que proteger, existe una gran preocupación por temas como la autopsia, el trasplante, la investigación y la educación médica, incluyendo la disección. Cuestiones similares se plantean con los pacientes que tienen posibilidades de sobrevivir, pero que nunca volverán a ser competentes. En el Caso 3 (v. Apéndice), un equipo médico está estudiando la petición de un hombre, cuyo padre se encuentra en los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer, de no decirle la verdad sobre la enfermedad al paciente. La enfermera opina que el paciente tiene derecho a saber y a exponer una directiva previa antes de deteriorarse, o al menos a expresar sus sentimientos y sus temores. El médico responde que el paciente perderá la capacidad para cambiar de opinión cuando pierda la capacidad para tomar decisiones. Pero la enfermera cree que la mejor forma de saber a qué atenerse es contar con unas instrucciones previas.

Hay dos cuestiones teóricas interesantes implicadas en este tema: la identidad personal y la continuidad del ser a lo largo del tiempo. Desde un punto de vista extremo, el problema consiste en que con el tiempo un individuo puede cambiar tanto que parezca ser dos personas distintas. En tal caso no parece justo que *a* obligue con una directiva previa a *b* a seguir una determinada línea de acción, por ejemplo cuando una demencia produce cambios radicales<sup>18</sup>. A pesar de que esta tesis sobre la discontinuidad radical es interesante, su plausibilidad y relevancia ética disminuyen al intentar encontrar un método que permita marcar el punto de discontinuidad, distinguir a las diferentes personas y afirmar que una directiva previa es inaplicable. En lo que se refiere al respeto por los deseos previos de los fallecidos, si respetamos los deseos autónomos anteriormente expresados por un paciente gravemente demenciado es porque respetamos su autonomía y para asegurarnos de que también nosotros podremos controlar nuestras vidas antes de volvernos incompetentes. Las intervenciones que van en contra de las directivas previas autónomas infringen el principio de respeto a la autonomía, aunque en ocasiones pueden estar justificadas.

Decidir si el paciente era competente cuando realizó la directiva previa e interpretar dicha directiva suelen ser cuestiones problemáticas. Las elecciones contemporáneas plantean problemas similares de competencia, como veremos más adelante.

## Competencia y elecciones autónomas

El debate sobre la competencia se basa en si los pacientes o sujetos son psicológica o legalmente capaces de tomar decisiones adecuadas. La competencia para tomar decisiones está, por tanto, íntimamente relacionada con la toma de decisiones autónoma y la validez del consentimiento.

### La función del tutor

Los juicios sobre la competencia cumplen la función de tutores en la asistencia sanitaria al diferenciar a las personas cuyas decisiones deben ser exigidas o aceptadas de aquellas cuyas decisiones no deben ser exigidas ni aceptadas. Los juicios de los profesionales sobre la competencia ayudan a determinar si sería o no necesario designar a un tutor que vele por los intereses de otro, si la institucionalización involuntaria es adecuada y cuestiones similares. Cuando se ha dictado la incompetencia legal, el tribunal elige a un sustituto para la toma de decisiones que goza de autoridad parcial o plenaria (total) sobre el individuo incompetente.

Tanto en la asistencia sanitaria como en otros contextos, los juicios sobre la competencia permiten distinguir entre los individuos cuyas decisiones autónomas deben ser respetadas y aquellos cuyas decisiones deben ser supervisadas o incluso anuladas por un sustituto<sup>19</sup>. Si no existe ninguna duda sobre si se debe respetar la capacidad de un individuo para tomar decisiones, no se plantea ningún problema de competencia. Si una decisión es competente, la persona que la ha tomado es responsable de ella, y en principio deberíamos considerar que todo adulto es suficientemente competente como para tomar decisiones. La metáfora del tutor puede ser engañosa, por tanto, si sugiere que los adultos deben ser considerados incompetentes o que sólo los profesionales pueden determinar si las decisiones deben o no ser exigidas o aceptadas. Es más, si un profesional sanitario considera que un paciente no es competente, el siguiente paso que debe dar es plantearse si la capacidad podrá ser recuperada. Si la causa de la incompetencia es reversible, como por ejemplo el dolor o la sobremedicación, el principal objetivo debe consistir en restaurar la competencia antes de que el paciente tome una decisión.

Los juicios sobre la competencia tienen la función normativa de calificar o descalificar a una persona para determinados actos o decisiones. Aunque estos juicios calificativos y clasificatorios son normativos, en ocasiones son incorrectamente considerados hallazgos empíricos. Por ejemplo, una persona aparentemente irracional o poco razonable puede fallar en una prueba psiquiátrica y ser declarada incompetente. La prueba es un sistema de medida empírico, pero son los juicios normativos los que determinan

cómo se debe utilizar para clasificar a los sujetos en competentes e incompetentes. Son juicios normativos porque estudian cómo hay que tratar a las personas. Generalmente están justificados, pero en ocasiones sus perspectivas sobre los valores resultan algo restringidas.

### Concepto de competencia<sup>20</sup>

La medicina, la psiquiatría, el derecho y la filosofía han originado informes muy distintos sobre las habilidades que las personas deben mostrar para ser consideradas competentes. El término *competencia*, por tanto, tiene múltiples significados relacionados entre sí de maneras muy diversas y con objetivos y funciones protectoras muy distintos. De ahí que algunos autores consideren que no existe ninguna *definición* aceptable, ni ningún *criterio* válido de competencia. Mantienen que todo intento de establecer una línea divisoria entre las personas competentes e incompetentes es arbitraria. Aun así, hay que distinguir entre las definiciones, los criterios y las líneas divisorias. Nosotros vamos a centrar nuestra atención en el problema de la definición.

Siempre que la palabra *competencia* es utilizada correctamente el concepto de base es el mismo. Este significado es: «habilidad para realizar una tarea»<sup>21</sup>. Sin embargo, los criterios sobre la competencia específica varían en función del contexto, ya que dependen de cuáles sean las tareas concretas. Los criterios para determinar la competencia para ir a juicio, criar perros, firmar cheques o impartir clases a los estudiantes de medicina son totalmente diferentes. La competencia para decidir depende, por tanto, de cuál vaya a ser la decisión que tomar. Es más, nadie debería ser considerado incompetente para todo. Por lo general, sólo tenemos que valorar un determinado tipo de competencia como, por ejemplo, la competencia para decidir acerca de un tratamiento o sobre la participación en un proyecto de investigación. Estos juicios sobre la competencia e incompetencia sólo afectan a un rango limitado de decisiones. Por ejemplo, una persona que no es competente para decidir sobre cuestiones financieras puede ser suficientemente competente para decidir si participar o no en un proyecto de investigación médica, y puede ser capaz de realizar tareas sencillas e incapaz de realizar tareas complejas. La competencia, por consiguiente, debe ser considerada específica en lugar de global.

Muchas personas no son competentes en un momento de su vida para hacer algo determinado, pero sí lo son en otro momento. Los juicios sobre la competencia de estas personas pueden resultar verdaderamente complicados por la necesidad de clasificar la enfermedad en categorías, distinguiendo entre aquellas en que los cambios son crónicos y afectan al intelecto, al lenguaje o a la memoria, y aquellas otras en que las alteraciones son rápidamente reversibles, como ocurre en los accidentes isquémicos transitorios, la amnesia global transitoria y enfermedades similares. En algunas de estas enfermedades la competencia varía de hora en hora.

En el siguiente caso clínico, la competencia intermitente y la competencia específica resultan evidentes. Una mujer ha sido ingresada en contra de su voluntad por sufrir períodos de confusión y pérdida de memoria, aunque suele ser competente para realizar las tareas de la vida cotidiana. Se plantea a los profesionales sanitarios y al tribunal la

posibilidad de someter a esta enferma, legalmente incompetente, a un tratamiento médico alternativo adecuado para su enfermedad<sup>22</sup>. El término *incompetencia específica* se ha introducido en casos legales como éste para evitar generalizaciones vagas sobre la competencia que permitan excluir a las personas de todo tipo de toma de decisiones. Cuando en un principio resulta difícil determinar el grado de competencia, lo mejor es evaluar el conocimiento, la capacidad deliberativa y la coherencia a lo largo del tiempo, buscando a la vez consejo e información.

Estas cuestiones conceptuales tienen importancia práctica. Tradicionalmente, la ley ha supuesto que quien no es competente para manejar sus bienes tampoco lo es para votar, tomar decisiones médicas, casarse y cuestiones similares. Estas leyes fueron creadas para proteger la propiedad más que a las personas; por lo cual no son demasiado adecuadas para la toma de decisiones en medicina. Su implicación general, basada en un juicio total sobre la persona, en ocasiones ha llegado demasiado lejos. Decir que «X no es competente para hacer Y» no implica necesariamente que X también sea incompetente para hacer Z, es decir, que no sea competente para realizar cualquier acto salvo Y. En un caso clásico, un médico consideraba que su paciente, por ser epiléptico, no era competente para tomar decisiones<sup>23</sup>. Este tipo de juicios suponen un desafío para nuestros conocimientos sobre la etiología de distintos tipos de enfermedades que producen incompetencia, incluso en casos difíciles de deficiencia mental, psicosis y afecciones extremadamente dolorosas. La demencia, el alcoholismo, la inmadurez y el retraso mental producen tipos totalmente diferentes de incompetencia y plantean problemas muy distintos.

A veces, personas competentes capaces de seleccionar los medios apropiados para conseguir sus objetivos actúan de una forma incompetente en circunstancias concretas. Consideremos el siguiente caso de una paciente hospitalizada con una lesión discal aguda, cuyo objetivo consiste en controlar el dolor de espalda que sufre. Ha decidido solucionar el problema con un corsé, método que ha utilizado con éxito en el pasado. Está convencida de que lo mejor es seguir esta forma de tratamiento. Pero su médico, firme defensor de la cirugía, no está de acuerdo con esta decisión. Cuando el médico —un eminente cirujano, el único adecuado en la ciudad para tratarla— le pide que firme el consentimiento para la intervención, la paciente no es psicológicamente capaz de negarse. Ha depositado todas sus esperanzas y temores en este dogmático y, según ella, poderoso y autoritario médico. Sus esperanzas y temores han aumentado a consecuencia de la enfermedad, y tiene una personalidad pasiva. En las circunstancias en que se encuentra, actuar de acuerdo con sus deseos resulta demasiado arriesgado. Por lo general, tiene la capacidad necesaria para tomar decisiones competentes, pero no en esta ocasión.

Este análisis demuestra que, como explicamos anteriormente, el concepto de competencia para la toma de decisiones está íntimamente ligado al concepto de autonomía. Un paciente o un individuo es competente para tomar una decisión si es capaz de entender la información material, de hacer un juicio sobre dicha información tomando como base sus valores personales, de pretender alcanzar un determinado objetivo y de exponer sus deseos ante sus cuidadores o investigadores. El contexto que tanto el derecho como la medicina, y hasta cierto punto también la filosofía, asumen es aquel en que las

características de la persona competente son las mismas que las de la persona autónoma. Aunque *autonomía* y *competencia* tienen significados diferentes (*autonomía* significa autogobierno, y *competencia* habilidad para realizar una tarea), los criterios necesarios para considerar a una persona autónoma son muy similares a los necesarios para que la persona sea competente. Dos hipótesis plausibles son que toda persona autónoma es (necesariamente) competente (para la toma de decisiones), y que los juicios que pretenden establecer si una persona es o no competente para autorizar o rechazar una intervención deben estar basados en la autonomía.

El hecho de que una persona esté más o menos capacitada para realizar una determinada tarea depende del nivel de sus habilidades. Por ejemplo, un paciente con experiencia y conocimientos estará más cualificado para aceptar un procedimiento que otro paciente asustado, sin ninguna experiencia y que se encuentra en la sala de urgencias. El rango de habilidades es un todo continuo que va desde la maestría total, pasando por una serie de niveles intermedios, hasta la ineptitud total. Sin embargo, resulta desconcertante pensar que en este continuo existen grados de *competencia*. Por razones prácticas, necesitamos establecer unos niveles por debajo de los cuales las personas puedan ser consideradas incompetentes<sup>24</sup>. No todas las personas competentes son igual de capaces, ni todos los incompetentes igual de incapaces, pero las determinaciones de competencia sirven para clasificar a las personas en estos dos grupos básicos y tratarlos ya sea como competentes o incompetentes. Dónde establecer la línea divisoria depende de las habilidades que se estén teniendo en cuenta<sup>25</sup>.

Aunque cualquier tarea se basa en una serie de habilidades que forman un continuo, la función de tutor de la competencia obliga a clasificar a las personas en dos grupos: competentes e incompetentes. En este sentido, la competencia es un nivel y no un concepto continuo como la autonomía. En otras palabras, su objetivo consiste en dividir a las personas en clases y no en situarlas en algún lugar dentro de un espectro continuo de habilidades (como ocurre al puntuar el patinaje, la gimnasia, etc.). Las personas no son más o menos incompetentes, aunque sí pueden realizar mejor o peor las tareas que determinan la existencia o no de competencia. Antes de llegar a un umbral, todo el mundo es igual de competente; tras pasado el umbral, todos son igual de incompetentes. Los tutores determinan quién ha tras pasado o no dicho umbral.

### Criterios de competencia

Una de las principales cuestiones que se ha planteado en los últimos años es cuáles deben ser los criterios que determinen la competencia, esto es, las condiciones que deben ser satisfechas para que exista competencia. Tanto en derecho como en medicina los criterios de competencia suelen centrarse en las capacidades mentales y en aptitudes íntimamente relacionadas con la autonomía, como por ejemplo las aptitudes mentales y el juicio independiente. En derecho penal, derecho civil y medicina clínica, los criterios de competencia tienden a basarse en la capacidad del individuo para entender y procesar la información y en su competencia para reflexionar sobre las consecuencias de un acto. A pesar de que las características fundamentales que determinan la compe-

tencia son controvertidas, en los contextos biomédicos por lo general una persona es considerada competente cuando es capaz de comprender en qué consiste un determinado tratamiento o proyecto de investigación, de ponderar los posibles riesgos y beneficios y de tomar una decisión sobre esta reflexión.

Estamos de acuerdo en que toda persona que carezca de estas aptitudes difícilmente tendrá la competencia necesaria para decidir, consentir o rechazar. Pero existen muchas dudas sobre cómo clasificar a aquellos cuya capacidad para entender, reflexionar o decidir está disminuida. Existen pacientes que, sin ser competentes, están significativamente capacitados para entender, reflexionar y llegar a conclusiones. Por ejemplo, algunos fanáticos religiosos y muchos psicóticos elaboran sus actos en función de creencias ficticias e ilusiones engañosas. Y, sin embargo, tienen una capacidad considerable para entender, reflexionar y decidir. Pacientes que a consecuencia de una meningitis infantil tienen un coeficiente de inteligencia bajo pueden poseer la capacidad suficiente para rechazar una determinada intervención, como por ejemplo una intubación o un cateterismo. Es decir, necesitamos tener más criterios y realizar un estudio más exhaustivo, no simplemente determinar categorías.

El siguiente caso muestra algunas de las dificultades que surgen al intentar establecer un juicio sobre la competencia. Un hombre cuyo comportamiento es habitualmente normal es ingresado en contra de su voluntad en una institución mental debido a una extraña crisis autodestructiva (se había sacado un ojo y cortado una mano), propiciada por sus creencias religiosas poco ortodoxas. Es declarado incompetente a pesar de que él es habitualmente competente y de que su peculiar conducta puede ser «razonablemente» considerada una consecuencia de sus creencias religiosas<sup>26</sup>. En este caso tan problemático no podemos recurrir a la competencia intermitente, pero sí parece justificado hablar de competencia limitada. Este tipo de análisis sugiere que toda persona con creencias religiosas poco ortodoxas o grotescas no es competente, por mucho que éstas expliquen su comportamiento. Este criterio resulta peligroso y difícil de aceptar como guía de acción, a no ser que sea cuidadosa y específicamente habilitado.

**Distintos criterios de incompetencia.** El siguiente esquema muestra el rango de incapacidades que exigen en la actualidad distintos criterios de incompetencia<sup>27</sup>. Estos criterios forman un espectro continuo que va desde el que exige una capacidad mínima hasta el extremo opuesto del espectro.

1. Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección.
2. Incapacidad para comprender una situación y sus consecuencias.
3. Incapacidad para entender información relevante.
4. Incapacidad para dar razones.
5. Incapacidad para ofrecer una razón racional (aun habiendo expuesto otras razones).
6. Incapacidad para ofrecer razones de riesgo/beneficio (aun habiendo expuesto motivos racionales).
7. Incapacidad para tomar una decisión razonable (según el criterio, por ejemplo, de un modelo de persona razonable).



Estos criterios se centran básicamente en tres tipos de capacidades o habilidades (para cada una de las cuales hay que establecer el nivel a partir del cual se puede considerar que una persona cumple con el criterio). El criterio 1 simplemente exige capacidad para exponer una preferencia y resulta un poco débil. Los criterios 2 y 3 hablan de la capacidad para comprender la información y de apreciar la situación en que uno se encuentra. Los criterios 4 a 7 exigen capacidad para razonar sobre una decisión vital, aunque sólo el criterio 7 restringe los posibles resultados válidos del proceso de razonamiento. Estos criterios, solos o asociados, se han utilizado y se siguen utilizando para determinar la incompetencia.

**Pruebas operativas de incompetencia.** Existe la necesidad clínica de seleccionar, sobre la base de uno o más de estos criterios, una prueba operativa de incompetencia que establezca cuál es el nivel de aprobado. Las escalas de demencia, las pruebas de capacidad mental y otras similares estudian determinados factores como la orientación temporoespacial, la perseverancia, la memoria, la capacidad de comprensión y la coherencia. Son pruebas empíricas, constituyen un apoyo clínico y se realizan siempre que existe la sospecha de que el paciente puede ser incompetente. Todas estas pruebas están basadas en juicios normativos empíricos. Cada uno de los siguientes pasos se basa en juicios normativos<sup>28</sup>:

1. Establecer las capacidades relevantes para la competencia o la incompetencia.
2. Fijar un nivel umbral para las capacidades del punto 1.
3. Aceptar una prueba empírica para el punto 2.

Cualquier prueba aceptada en el punto 3 se plantea la duda empírica de si una determinada persona cumple con el nivel de capacidades requerido, pero esta pregunta sólo se puede plantear y responder una vez que se han establecido los criterios para los puntos 1 y 2. En ocasiones, estos criterios están establecidos por las reglas institucionales o por la tradición, pero en otros casos pueden ser modificados. Por lo general, incluso los criterios establecidos podrían ser distintos y sufrir cambios a lo largo del tiempo.

### *Estrategia de la escala móvil*

La autonomía y la capacidad psicológica no son las únicas propiedades que se evalúan a la hora de establecer los criterios de competencia. Muchas prácticas se basan en criterios pragmáticos de eficiencia, factibilidad y aceptación social para determinar si una persona es o no competente o si la autorización que ha dado es válida. La edad, por ejemplo, se ha utilizado convencionalmente como criterio operativo para determinar la validez de las autorizaciones, y el umbral de aceptación ha variado en función de los criterios de la comunidad, el riesgo implicado y la importancia de los beneficios prospectivos. Este tipo de criterios se han utilizado para proteger a las personas inmaduras y mal orientadas de decisiones que pueden no ir en su propio beneficio. Muchas de

estas personas pueden ser competentes a la hora de realizar las tareas necesarias y, sin embargo, ser declaradas incompetentes por no cumplir con un criterio pragmático, como por ejemplo la edad.

En medicina, la competencia se valora con el objetivo de proteger a los pacientes de decisiones que pueden no ir en favor de su propio interés. Por eso, son muchos los que piensan que los criterios de competencia deberían estar íntimamente relacionados con los niveles de experiencia, madurez, responsabilidad y bienestar. Algunos autores proponen una escala móvil para alcanzar este objetivo. Consideran que a medida que aumenta el riesgo al que se exponen los pacientes al someterse a una intervención médica, el nivel de capacidad exigible para que éstos puedan aceptar o rechazar la intervención debería aumentar. A medida que la relevancia de las consecuencias para el bienestar van disminuyendo, el nivel de capacidad exigible debería disminuir paralelamente. Este método permite modificar los criterios de competencia para la toma de decisiones en función del riesgo derivado de cada decisión. Ante un riesgo importante, como por ejemplo la muerte, el criterio de competencia debe ser estricto; si el riesgo es pequeño o insignificante, el criterio de competencia puede ser menos estricto. De esta manera, una misma persona puede ser suficientemente competente para decidir si se toma un tranquilizante o no, pero incompetente para decidir si acepta una apendicectomía<sup>29</sup>.

Este método resulta atractivo. La decisión de qué criterio se debe utilizar para establecer la competencia en la toma de decisiones se basa en varios factores, y éstos suelen estar relacionados con el riesgo. En las instituciones sanitarias, la selección de habilidades, umbrales y criterios depende de cuestiones morales y normativas que hacen referencia a los requisitos necesarios para la toma de decisiones. Todos los métodos que pretenden establecer criterios de competencia se encuentran con dificultades a la hora de decidir si lo primordial debe ser la autonomía del paciente o proteger al enfermo de posibles daños, elección que es más moral que médica. Si el objetivo principal consiste en evitar abusos de la autonomía, probablemente el único de los criterios de la sección anterior que sería válido sería el primero, o incluso el segundo y el tercero. Pero si lo que se pretende es que los pacientes reciban el mejor tratamiento médico posible, lo más probable es que se exijan todos los criterios, o al menos el 6 y el 7. Utilizar un criterio rígido de incompetencia (como, p. ej., los criterios 6 y 7) supone darle más importancia al bienestar, a los intereses médicos y a la seguridad de los pacientes que a su autonomía.

La fuerza de la estrategia de la escala móvil reside en que el interés por asegurar buenos resultados contribuye legítimamente a la elección del método para valorar y crear criterios que permitan juzgar a las personas como competentes o incompetentes. Si las consecuencias son graves para el bienestar, la necesidad de confirmar que el paciente cumple los requisitos necesarios aumenta, mientras que si el bienestar no está muy comprometido el nivel de capacidad requerido para la toma de decisiones puede ser menor. Por ejemplo, si la nutrición parenteral es necesaria para que un paciente con demencia reversible se recupere, existen razones poderosas para proteger al paciente de decisiones precipitadas o imprudentes utilizando un criterio rígido de competencia. Pero si la demencia es irreversible y el principal objetivo que el médico persigue con la



nutrición parenteral es simplemente aumentar el bienestar del paciente, el criterio de competencia puede ser menos estricto.

La estrategia de la escala móvil es, por lo general, un mecanismo razonable de protección, pero puede crear confusión acerca de la naturaleza tanto de los juicios de competencia como de la competencia en sí, a no ser que se resuelvan ciertos problemas conceptuales y morales. Según esta estrategia, la *competencia para decidir* depende de la importancia de la decisión o de los perjuicios que pueda ocasionar. Pero esta postura parece cuestionable. El que una persona sea o no competente para decidir si participa en un proyecto de investigación sobre el cáncer no depende de las consecuencias de la decisión. A medida que los riesgos aumentan o disminuyen, podemos incrementar o disminuir las reglas y medidas utilizadas para *asegurar* que el sujeto es competente; pero en este proceso hay que distinguir entre los métodos de certidumbre y la competencia de la persona.

El término *criterios de competencia* puede tener dos significados. Para el primero lo importante son los *criterios*, es decir, las condiciones que el sujeto debe cumplir para ser considerado competente. De acuerdo con el segundo, los *criterios de competencia* son *guías pragmáticas* que permiten determinar la competencia. Por ejemplo, un adolescente maduro puede ser competente para decidir sobre un trasplante de riñón (cumple los criterios de competencia), pero también puede ser legalmente incompetente en virtud de la edad (no cumple con las guías pragmáticas). Planteemos un caso más complicado: una persona con síndrome del cautiverio (consistente en una incapacidad total para la comunicación) es capaz de decidir sobre cuestiones referentes a la asistencia sanitaria, ya que cumple los criterios de competencia, pero, al no ser capaz de comunicarse adecuadamente de acuerdo con las pruebas es incompetente (no cumple las guías de acción pragmáticas). Con el fin de evitar esta dualidad de significado, utilizaremos el término *criterio* sólo para referirnos a aquellos que sirven para *determinar* la competencia. Así, un sujeto puede ser correctamente calificado como incompetente según las mejores pruebas y, sin embargo, ser competente.

Los principales defensores de esta estrategia mantienen justamente lo contrario, esto es, que la *competencia* varía en función del riesgo. Según Allen Buchanan y Dan Brock, los más meticulosos y convincentes de los que proponen de esta estrategia:

El hecho de que un paciente sea competente para aceptar un tratamiento *no* implica que también sea competente para rechazarlo, y viceversa. Por ejemplo, para que un paciente, por lo demás sano, acepte un procedimiento vital de escaso riesgo sólo deberíamos exigir un nivel mínimo de competencia, pero para rechazar ese mismo procedimiento debería mostrar el máximo nivel de competencia posible.

Que el nivel de competencia adecuado exigible para una determinada decisión dependa de las consecuencias de ésta explica el hecho de que ningún criterio sea apropiado para determinar la competencia para la toma de decisiones. El nivel de competencia adecuado exigible para la toma de decisiones se encuentra en un rango continuo que va desde bajo/mínimo hasta alto/máximo... Cuanto mayor sea el riesgo del resto de las alternativas... mayor será el nivel de comunicación, comprensión y razonamiento que habrá que exigir para que una persona sea considerada competente para tomar decisiones...<sup>30</sup>

La tesis que plantean estos argumentos parece tanto conceptual como moralmente peligrosa. Las consecuencias negativas pueden variar (lo que en principio planteaba el riesgo de una pequeña cicatriz puede exponer al riesgo de morir), de manera que debe-

ríamos tener cuidado al permitir que un paciente asuma el riesgo mayor, aunque es cierto que el nivel de competencia necesario para decidir aumenta proporcionalmente a medida que se incrementa la complejidad o dificultad de la tarea (p. ej., la competencia necesaria para decidir sobre una fusión espinal no es la misma que para decidir si tomar un tranquilizante menor). Pero el nivel de competencia no aumenta a medida que se incrementa el riesgo de las consecuencias. Mezclar la complejidad o dificultad de una tarea con el riesgo de la decisión puede dar lugar a confusión. No existe ninguna razón para pensar que toda decisión arriesgada exige una mayor habilidad para la toma de decisiones que las decisiones menos arriesgadas. Por el contrario, existen razones para creer que muchas decisiones poco arriesgadas requieren una mayor capacidad que decisiones más arriesgadas.

Es más, parece que el hecho de decirle a una persona cuya competencia está en duda: «Es usted competente para decidir qué hacer con sus hijos, qué hacer con sus asuntos económicos y si quedarse o no en este hospital, pero no tiene la competencia necesaria para rechazar una intubación o un cateterismo, por el alto riesgo que dicha decisión supone», constituye una falta de respeto hacia su autonomía. La estrategia de la escala móvil parece, por tanto, incoherente. Las distinciones inadecuadas hacen que el riesgo se confunda con la complejidad, y los criterios que justifican el paternalismo con los criterios de competencia<sup>31</sup>. Estos problemas se pueden evitar aclarando que la evidencia necesaria para determinar si existe o no competencia debe variar en función del riesgo, y que la competencia como tal sólo varía en función de una escala de dificultad para la toma de decisiones. Brock y Buchanan insisten en que el «nivel de competencia necesario para la toma de decisiones» debería situarse en una escala móvil descendente en función del riesgo, pero nosotros recomendamos utilizar dicha escala sólo para determinar los niveles de evidencia necesarios para decidir si existe o no competencia para tomar decisiones (en función del riesgo).

Tenemos que distinguir también entre los juicios sobre si supeditar o no las decisiones de los pacientes y el hecho de que los pacientes sean o no competentes. El paternalismo tiene un lugar válido en medicina (v. Cap. 5, págs. 263-273), pero su función no consiste en establecer criterios de competencia. Habitualmente es a los incompetentes a los que tratamos con actitud paternalista, pero también podemos encontrar razones paternalistas válidas para supeditar las decisiones de los competentes. En cualquier caso hay que distinguir entre el paternalismo justificado y los criterios de competencia para evitar ser nosotros los que decidamos si la decisión de un paciente es demasiado arriesgada y éste, por tanto, incompetente.

En la práctica pocas veces se duda de la competencia de los pacientes, salvo si existe desacuerdo entre los valores. Mientras el paciente acepte las recomendaciones del médico, su capacidad para comprender, decidir y aceptar el tratamiento rara vez es evaluada. Pero, característicamente, el conflicto entre los deseos del paciente y la opinión del médico plantea la duda sobre la competencia del paciente<sup>32</sup>. Esta práctica no resulta sorprendente. Existe la idea generalizada de que todo adulto es competente para tomar sus propias decisiones, y cuando dichas decisiones no resultan problemáticas (en parte porque coinciden con el juicio del profesional) no existe ninguna razón para pensar lo contrario.

En esta sección hemos expuesto por qué la competencia depende fundamentalmente de la capacidad para decidir de forma autónoma y no de si los mejores intereses del paciente están siendo o no protegidos. Serán otras las razones que nos llevarán (más adelante en este capítulo y en los dos siguientes) a estudiar los riesgos, los beneficios y los mejores intereses. Primero tenemos que analizar la relación que existe entre la autonomía y el consentimiento informado.

### **Significado y justificación del consentimiento informado**

Desde que en los juicios de Nuremberg se presentaron informes espeluznantes sobre los experimentos médicos llevados a cabo en los campos de concentración, el consentimiento ha sido uno de los temas principales de la ética biomédica. El término *consentimiento informado* no surgió hasta una década después, y no fue estudiado con detalle hasta 1972. En los últimos años, el interés ya no está centrado en la obligación del médico o investigador de *exponer* información, sino en la calidad de la *comprensión* y el *consentimiento* del paciente o sujeto. Las razones de este cambio fueron fundamentalmente de autonomía, en principio externas a los códigos de ética médica e investigación. A lo largo de esta sección analizaremos qué cambios se han producido en los criterios sobre el consentimiento informado debido a la regulación de la investigación, la aplicación del derecho práctico a la medicina clínica, los cambios en la relación médico-paciente y el análisis ético.

#### **Funciones y justificación de la necesidad de obtener un consentimiento informado**

Hoy día, casi todos los códigos relevantes de medicina e investigación y la mayor parte de las reglas institucionales éticas establecen que todo médico e investigador debe obtener el consentimiento informado de sus pacientes o sujetos antes de realizar una intervención importante. Se han diseñado una serie de procedimientos para el consentimiento que permiten que la elección sea autónoma, y que sirven también para proteger a los pacientes o sujetos de posibles perjuicios y para animar a los profesionales médicos a actuar de forma responsable.

Han sido dos las posturas que han dominado la literatura sobre la función y justificación de la necesidad de obtener el consentimiento informado. La necesidad de contar con el consentimiento informado al principio se consideraba un método para disminuir el perjuicio potencial a los sujetos que participaban en los proyectos de investigación. Para muchos controles profesionales, reguladores e institucionales reducir los riesgos y evitar las injusticias y la explotación siguen siendo razones importantes. Sin embargo, en los últimos años el principal motivo que ha justificado la necesidad del consentimiento informado ha sido proteger la elección autónoma, objetivo poco definido, que

con frecuencia se pierde en discusiones vagas sobre la protección del bienestar y los derechos de los pacientes y los sujetos de la investigación. Podemos afirmar el hecho indiscutible de que hoy día existe una demanda social general que exige la protección de los derechos de los pacientes y los individuos, especialmente de los derechos de autonomía. En este capítulo aceptamos que la principal función y la razón que justifica el consentimiento informado es facilitar y proteger la elección autónoma individual.

#### **Definición y elementos del consentimiento informado**

Antes de establecer qué condiciones deben cumplirse para que el consentimiento informado sea no sólo apropiado sino obligatorio tenemos que aclarar cuál es el significado de este término. Al ser un término vago, existe la necesidad de delimitarlo de forma que su significado sea estable y adecuado.

Algunos autores consideran que el consentimiento informado consiste simplemente en la toma de decisiones conjunta entre el médico y el paciente, de manera que *consentimiento informado* y *toma de decisiones conjunta* se convierten en sinónimos<sup>33</sup>. No es que éste sea su significado en el lenguaje común o el derecho, sino que es el significado que *debería* tener. Esta propuesta es plausible cuando en el proceso de consentimiento existen constantes intercambios de información entre el paciente y los asistentes sanitarios, pero no cuando existe un solo encuentro y lo que se plantea es si aceptar o no una intervención<sup>34</sup>. Característicamente, el consentimiento informado es un proceso en el tiempo y también se puede interrumpir con el tiempo. Estamos de acuerdo en que es fundamental entender que el consentimiento informado es un proceso temporal y evitar la idea generalizada de que es el documento firmado del consentimiento lo que constituye la base del consentimiento informado.

Pero no podemos reducir el consentimiento informado a la simple toma de decisiones conjunta. El consentimiento informado se obtiene y se seguirá obteniendo en muchos contextos de la investigación y la medicina de urgencia en que el modelo de toma de decisiones conjunta puede dar lugar a equívocos. Es más, en el contexto clínico deberíamos distinguir entre lo que es el intercambio de información que permite a los pacientes elegir entre distintas intervenciones médicas, y el acto de aprobar y autorizar dichas intervenciones. La toma de decisiones conjunta es un valioso ideal para la medicina, pero no define ni desplaza al consentimiento informado. Entendiendo el consentimiento informado como un proceso temporal, podemos evitar el modelo de la toma de decisiones conjunta y el modelo del encuentro único.

**Doble significado del término «consentimiento informado»<sup>35</sup>.** Ante la pregunta: «¿qué es el consentimiento informado?», debemos tener en cuenta que en la literatura actual existen dos formas distintas de entender este término. Según la primera, el *consentimiento informado* se puede analizar a través del estudio de la elección autónoma que ya hemos expuesto anteriormente en este capítulo: el consentimiento informado es una *autorización autónoma* para una determinada intervención o para participar en un proyecto de investigación. De acuerdo con este primer significado, el individuo no

sólo debe aceptar y cumplir una propuesta; debe, además, dar su autorización mediante un consentimiento informado y voluntario. En el ya clásico caso de *Mohr contra Williams*, en el que un médico obtuvo el consentimiento de su paciente Anna Mohr para llevar a cabo una intervención quirúrgica en su oreja derecha. Durante la intervención, el médico decidió que era la oreja izquierda la que necesitaba la operación. El tribunal consideró que el médico debería haber obtenido el consentimiento de la paciente para operar la oreja izquierda: «si un médico le aconseja a su paciente que se someta a una determinada intervención y el paciente valora los posibles riesgos y beneficios resultantes de su realización y consiente finalmente, existe un contrato en el que el paciente autoriza al médico a operar hasta donde ha dado su consentimiento, pero no más allá»<sup>36</sup>. De acuerdo con este primer concepto, el *consentimiento informado* existe si, y sólo si, un paciente o sujeto con suficiente capacidad de comprensión y que no está siendo controlado por otros, autoriza intencionadamente a un profesional a hacer algo.

Según el segundo concepto, el consentimiento informado se puede analizar en función de las reglas sociales de consentimiento en aquellas instituciones que necesitan obtener un consentimiento legalmente válido de los pacientes o sujetos antes de iniciar procedimientos terapéuticos o de investigación. Según estas reglas, el consentimiento informado no tiene que ser necesariamente un acto autónomo, e incluso en ocasiones ni siquiera una autorización significativa. El *consentimiento informado* es simplemente lo que, según las reglas en vigor, constituye una autorización institucional o legalmente efectiva. Un paciente o sujeto puede autorizar *autónomamente* una intervención, constituyendo ello un consentimiento informado de acuerdo con el primer significado, y que la autorización no sea efectiva, de manera que según el segundo significado no puede considerarse un consentimiento informado. Por ejemplo, si un menor no está legalmente capacitado para prestar su conformidad puede autorizar autónomamente una intervención sin que ello constituya un consentimiento efectivo de acuerdo con las normas vigentes (aunque ciertas leyes sobre los «menores maduros» otorgan a éstos el derecho a autorizar tratamientos médicos en una serie limitada de circunstancias).

Por lo general, las reglas institucionales sobre el consentimiento informado no han sido juzgadas de acuerdo con el criterio de autorización autónoma. Por tanto, los que critican las reglas de las instituciones sanitarias argumentan que los tribunales sólo obligan a los médicos y hospitales a informar sobre los posibles riesgos de las intervenciones propuestas, y que en estas circunstancias el consentimiento no es un consentimiento informado *bona fide*<sup>37</sup>. Jay Katz, por ejemplo, considera que «hay que distinguir entre las obligaciones judicialmente impuestas y el consentimiento informado, o en otras palabras, el hecho de que los pacientes tienen un rol decisivo que desempeñar en el proceso de toma de decisiones médicas». Katz cree que tanto los tribunales como las instituciones médicas han permitido que «la idea del consentimiento informado... se marchite en la vida»<sup>38</sup>. Para comprender sus críticas, lo mejor es recordar las diferencias entre las dos formas de entender el término: un médico que obtiene un consentimiento informado de acuerdo con los criterios institucionales puede no cumplir los rigurosos criterios del modelo que se basa en la autonomía.

Es fácil criticar las reglas institucionales y tildarlas de superficiales, pero los profesionales sanitarios no siempre son capaces de obtener un consentimiento que satisfaga

las rigurosas exigencias de las reglas sobre la autonomía. Estas reglas pueden resultar difíciles o imposibles de cumplir. Las reglas en vigor deben evaluarse no sólo en función de si respetan o no la autonomía, sino también en función de la posibilidad de que estén imponiendo exigencias demasiado pesadas para las instituciones. Las políticas de acción podrían valorar qué es lo que se puede, justa y razonablemente, exigir a los profesionales sanitarios e investigadores, qué efecto tendrían las modificaciones de la obligación de obtener el consentimiento sobre la eficiencia y efectividad de la asistencia sanitaria y el avance de la ciencia, y el efecto del consentimiento en el bienestar de los pacientes. Nosotros consideramos axiomático que el modelo de elección autónoma (el primer concepto) debe servir como punto de referencia para que las reglas sean moral o institucionalmente adecuadas.

**Elementos del consentimiento informado.** Hemos definido el concepto de *consentimiento informado* con el fin de poder ahora especificar sus diferentes elementos, distinguiendo dos componentes: el *informativo* y el de *consentimiento*. El componente informativo consiste en exponer la información y que ésta sea comprendida. El componente de consentimiento hace referencia a la decisión voluntaria de someterse o no a una intervención propuesta. Las diferentes publicaciones legales, reguladoras, filosóficas, médicas y psicológicas parecen estar de acuerdo en que los componentes analíticos del consentimiento informado son los siguientes<sup>39</sup>: 1) competencia, 2) exposición, 3) comprensión, 4) voluntariedad y 5) consentimiento. Estos elementos sirven como piezas para construir una definición de *consentimiento informado*. Para prestar el consentimiento informado a una intervención (posiblemente la única), hay que ser competente, recibir una buena explicación de la información, comprenderla, actuar voluntariamente y dar el consentimiento.

Esta definición constituida por cinco elementos es mucho mejor que la que considera únicamente la *exposición* de la información, y que los tribunales y la literatura médica han propuesto con frecuencia<sup>40</sup>, aunque está indebidamente influida por la convención médica y la negligencia en la práctica médica. Ambos enfoques, al centrarse básicamente en la exposición de la información, distorsionan el significado del consentimiento informado. Cualquier definición de este tipo introduce dudosas presunciones sobre la autoridad y responsabilidad médica y las teorías legales de responsabilidad, creando una *obligación a exponer la información* en lugar de un *significado para el consentimiento informado*. La mejor forma de analizar el significado del *consentimiento informado*, como ya hemos visto, es hacerlo desde el punto de vista de la autorización autónoma, que no tiene nada que ver con la exposición específica de información (aunque a menudo hay que exponer para que la comprensión sea adecuada).

En medicina clínica, las recomendaciones del médico son con frecuencia más importantes que la exposición de la información. Esto es lo que característicamente ocurre en las conversaciones directas entre médicos y pacientes sobre cirugía, medicamentos y cuestiones similares; pero también ocurre, por ejemplo, con los informes que los servicios médicos envían a los trabajadores o pensionistas después de una exploración de rutina o tras el estudio de productos químicos peligrosos. Las recomendaciones que aconsejan cambios en el tratamiento o en el estilo de vida, como por ejemplo dejar de

fumar, son posiblemente mucho más importantes que los resultados de los estudios o controles empíricos. Aunque las recomendaciones son informativas, también son normativas y por tanto no pueden ser consideradas exposiciones, las cuales están siempre compuestas por afirmaciones descriptivas.

Aunque con reservas, aceptamos que los «elementos» expuestos anteriormente introducen una serie de matices que deben ser analizados. En este capítulo estudiaremos cada uno de los siguientes siete elementos. (La enorme importancia que las autorizaciones tienen en nuestro análisis nos ha llevado a sustituir el «consentimiento» quinto elemento de la lista anterior, por los elementos 6 y 7 de la siguiente.)

- I. *Elementos iniciales (condiciones previas):*
  1. Competencia (para entender y decidir).
  2. Voluntariedad (al decidir).
- II. *Elementos informativos:*
  3. Exposición (de la información material).
  4. Recomendación (de un plan).
  5. Comprensión (de 3 y 4).
- III. *Elementos de consentimiento:*
  6. Decisión (a favor de un plan).
  7. Autorización (del plan elegido).

Esta lista deber ser modificada en función de las circunstancias. En primer lugar, para una *negativa informada* hay que modificar los elementos del tercer grupo convirtiéndolos en elementos de negativa, por ejemplo, 6: «decisión (en contra de un plan)». En segundo lugar, en la investigación con seres humanos no tiene por qué existir necesariamente una recomendación. Y si existe una recomendación, ésta puede ser muy distinta de las recomendaciones que se hacen en medicina clínica. En tercer lugar, la competencia es más una suposición o condición en la obtención del consentimiento informado que un elemento.

Como este capítulo está dedicado a la autonomía más que al consentimiento y la negativa informados, nuestro estudio de estos elementos recorrerá distintas áreas de la elección autónoma. Nos centraremos en los elementos de interés general para el análisis tanto del consentimiento informado como de la autonomía, comenzando por la exposición.

## Revelación

Acabamos de ver que la obligación de exponer la información a los pacientes se ha considerado a menudo una condición necesaria, e incluso la única, para que un consentimiento informado sea válido. La doctrina legal del consentimiento informado ha sido en principio una ley sobre la revelación basada en la obligación general a que la asistencia sanitaria sea razonable y ofrezca toda la información necesaria. El perjuicio que un

médico puede causar, por negligencia o intencionadamente, a una persona o a sus bienes al no facilitar la información necesaria ha dado lugar a pleitos civiles sobre el consentimiento informado, perjuicio que es valorado en términos monetarios. La importancia de este hecho estriba en la necesidad del sistema legal de disponer de un mecanismo útil y practicable para valorar tanto los perjuicios como las responsabilidades.

A medida que los litigios sobre la necesidad legal del consentimiento a los tratamientos médicos ha ido evolucionando, también se han desarrollado una serie de reglas complejas relativas principalmente a los criterios de exposición. El término *consentimiento informado* nació en este contexto legal. Sin embargo, desde el punto de vista moral el consentimiento informado está menos relacionado con la obligación de los profesionales de revelar la información que con el hecho de que las decisiones de los pacientes y sujetos sean autónomas. Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes necesitan plantear y responder preguntas, proceso que se basa fundamentalmente no en revelar la información, sino en descubrir cuál es la información relevante y en decidir cómo clasificarla y utilizarla.

Aun así, la exposición de la información es un tópico básico. Cuando no existe un método adecuado para transmitir la información, los pacientes o sujetos se encuentran en una posición de desventaja para tomar decisiones. La perspectiva, las opiniones y las recomendaciones del profesional son a menudo necesarias para que la decisión sea razonable. Los profesionales están obligados a revelar la información básica, que incluye: *a)* aquellos factores o descripciones que los pacientes o sujetos por lo general consideran importantes antes de decidir si acepta o no la intervención o investigación propuesta; *b)* la información que el propio profesional considera importante; *c)* las recomendaciones del profesional; *d)* el objetivo del consentimiento, y *e)* la naturaleza y los límites del consentimiento como acto de autorización.

Se han propuesto tipos adicionales de exposición, por ejemplo, los nombres de las personas encargadas de realizar la intervención. Gran parte del debate se centra en cuánta información hay que facilitar sobre los riesgos del procedimiento, su naturaleza, sus ventajas y las posibles alternativas, incluyendo nuevos fármacos, técnicas y tratamientos<sup>41</sup>. Si se va a investigar, se deben exponer los objetivos, los métodos, los beneficios y los riesgos de la investigación, los posibles inconvenientes o molestias y el derecho del sujeto a abandonar la investigación en el momento en que lo desee. También puede ser necesario hacer exposiciones adicionales y tomar precauciones especiales con el fin de estar seguro de que los participantes han comprendido las explicaciones, como, por ejemplo, aclararles cuáles han sido los criterios utilizados para la selección de los sujetos e indicar que existe la posibilidad de plantear más preguntas. Estas listas se pueden ampliar indefinidamente. Por ejemplo, en una decisión que resultó polémica, el Tribunal Supremo de California consideró que al obtener el consentimiento informado «el médico debe revelar todos los intereses, científicos o económicos, que no están relacionados con la salud del paciente y que pueden estar influyendo en su juicio como profesional»<sup>42</sup>. Pero la cuestión moral principal es que tanto pacientes como sujetos tienen la necesidad de recibir información, y no crear listas o categorías de información.

### Crterios de revelación

Los tribunales han intentado establecer qué normas deben regir la revelación de la información. Han surgido dos criterios rivales: el criterio de la práctica profesional y el criterio de la persona razonable. Un tercer criterio, el subjetivo, también ha sido propuesto, pero sólo se ha utilizado en los tribunales como criterio de causalidad, —es decir, para determinar si el hecho de que el médico haya omitido información ha causado algún perjuicio al paciente— y no como criterio de revelación. Las discusiones sobre estos criterios han sentado las bases para gran parte de los debates actuales, no sólo en el ámbito del derecho, sino también en el de la ética médica, sobre la necesidad del consentimiento informado.

**Criterio de la práctica profesional.** El primer criterio establece que el hecho de que la revelación de la información sea adecuada está determinado por las prácticas habituales de la profesión. Este criterio asume que el médico como tal debe perseguir los mejores intereses médicos para el paciente. La costumbre de la profesión determina la cantidad y el tipo de información que hay que revelar. La exposición de la información, al igual que el tratamiento, es una tarea que corresponde al médico por su experiencia y por el compromiso que ha asumido para contribuir al bienestar del paciente. Por tanto, sólo el testimonio experto de miembros de la misma profesión puede constatar que se ha violado el derecho de un paciente a recibir información<sup>43</sup>.

Este criterio, en ocasiones denominado *criterio médico razonable*, plantea una serie de dificultades<sup>44</sup>. En primer lugar, no siempre existe un criterio común claro sobre la revelación de la información a los pacientes en medicina. En segundo lugar, si las prácticas habituales bastan y son concluyentes la negligencia puede perpetuarse con impunidad. La mayoría de los profesionales podrían facilitar la misma inadecuada cantidad de información o decidir sobre la base de sus propios criterios qué cantidad de información deben ofrecer. El principal defecto del criterio de la práctica profesional es que se enfrenta al derecho de elección autónoma. En medicina, los criterios profesionales están adaptados a los juicios médicos, pero las decisiones a favor o en contra de la asistencia sanitaria, que no son médicas, corresponden por derecho al paciente.

También se puede cuestionar si verdaderamente los médicos tienen la capacidad de determinar qué información es la mejor para el paciente. Asumir que los médicos poseen esta capacidad es algo empírico y no existen datos fiables a favor<sup>45</sup>. Evaluar los riesgos en el contexto de las creencias, los temores y los deseos subjetivos de una determinada persona no es una tarea de expertos, por lo que a veces es necesario separar la información revelada a los pacientes o sujetos de los valores y objetivos de los propios profesionales sanitarios.

**Criterio de la persona razonable.** Aunque muchas jurisdicciones aceptan el criterio de la práctica profesional tradicional, el criterio de la persona razonable ha tenido aceptación en más de la mitad de los estados norteamericanos<sup>46</sup>. Según este criterio, la información que se ha de revelar debe determinarse utilizando como modelo a una hipotética persona razonable. La pertinencia de la información se valora en función de

la importancia que una persona razonable le otorgaría a la hora de decidir si someterse o no a un determinado procedimiento. Es el paciente, por tanto, y no el médico quien determina si la información es o no necesaria, y los médicos pueden ser considerados negligentes, aunque su comportamiento se haya ajustado a los criterios aceptados por la práctica profesional. Los que defienden este criterio de la persona razonable creen que, por lo general, la obligación de respetar la autonomía tiene más importancia que la obligación a la beneficencia y que el criterio de la persona razonable favorece más la autonomía de los pacientes que el criterio de la práctica profesional.

Sean cuales fueren sus méritos, este criterio también plantea problemas conceptuales, morales y prácticos. En primer lugar, nadie ha definido cuidadosamente los conceptos de «información importante» y «persona razonable». En segundo lugar, se plantean dudas sobre si el criterio de persona razonable puede verdaderamente utilizarse en la práctica y, en caso afirmativo, cómo. Su carácter abstracto e hipotético hace que resulte difícil de utilizar por los médicos, ya que tienen que imaginar qué es lo que una persona razonable necesitaría saber. Los estudios empíricos, que han estudiado si verdaderamente los pacientes utilizan la información que se les imparte para decidir, han planteado un problema. Los datos obtenidos en uno de los estudios indican que aunque el 93 % de los pacientes estudiados creían que la información les había beneficiado, sólo el 12 % utilizaron dicha información para tomar la decisión<sup>47</sup>. Este estudio, realizado en pacientes que tenían que hacer planes familiares, ha llegado a conclusiones similares a las obtenidas en un estudio anterior llevado a cabo en donantes de riñones<sup>48</sup>. En ambos estudios, los datos indican que los pacientes, por lo general, toman la decisión antes e independientemente de la información recibida. Otros estudios demuestran que a menudo los pacientes aceptan respetuosamente las recomendaciones del médico o de los padres sin estudiar con detenimiento los riesgos y los beneficios<sup>49</sup>, y que muchos pacientes aceptarían un procedimiento médico sin hablar antes sobre sus riesgos (el 86 % de los pacientes sometidos a endoscopia digestiva alta, según un estudio)<sup>50</sup>, o en la primera consulta con el médico (el 82 % de las enfermas con cáncer de mama candidatas a tratamiento coadyuvante según uno de los estudios)<sup>51</sup>.

Estos datos no indican que los pacientes tomen las decisiones careciendo de información, o que la información revelada sea irrelevante. Los pacientes simplemente pueden considerar que la información que les ha revelado el médico no ha modificado su decisión previa de seguir un determinado curso de acción, como por ejemplo someterse a una intervención quirúrgica. Pero estos datos plantean la duda de qué debe considerarse información importante para un paciente en concreto y si esta información es la misma que para el paciente razonable. Este problema nos conduce al tercer criterio de exposición de la información.

**Criterio subjetivo.** Según el modelo subjetivo, la adecuación de la información se debe juzgar en función de las necesidades específicas de información de cada persona individual, y no en función de las de una hipotética «persona razonable». Las necesidades individuales pueden variar, ya que una persona puede tener creencias poco convencionales, problemas sanitarios poco usuales o antecedentes familiares poco comunes y requerir información distinta que la persona razonable. Por ejemplo, una per-

sona con antecedentes familiares de problemas reproductivos puede desear información que otros no necesitarían o desearían antes de participar en un proyecto de investigación sobre las relaciones sexuales y familiares, o antes de aceptar un puesto de trabajo determinadas industrias. Si el médico sabe o tiene razones para sospechar que dicha persona quiere tal información, no ofrecerla puede suponer violar la autonomía.

Una cuestión que nos debemos plantear es hasta qué punto tenemos que individualizar, es decir, subjetivizar los criterios en función del paciente de forma que la exposición incluya los factores concretos que el paciente específico necesita y que el médico debería razonablemente conocer. Según el criterio subjetivo, el médico tiene la obligación de ofrecer toda la información que el paciente necesite conocer, siempre que exista una relación razonable entre dichas necesidades y lo que el médico debería saber sobre la situación del paciente<sup>52</sup>.

A pesar de los muchos problemas que el criterio subjetivo plantea como criterio legal, es el mejor criterio moral de exposición, ya que es el único que tiene en cuenta las necesidades específicas de información de cada persona en concreto. Pero el uso exclusivo del criterio subjetivo resulta insuficiente tanto para el derecho como para la ética, porque a menudo ni los propios pacientes saben qué información puede ser importante para su proceso de reflexión, ni es lógico pensar que los médicos deban analizar exhaustivamente los antecedentes y el carácter de cada uno de sus pacientes para poder determinar qué información puede resultarles relevante. La cuestión principal, por tanto, no es qué cantidad de información debe ser facilitada, sino qué es lo que los profesionales deben hacer para contribuir a la toma de decisiones informada.

La solución a este problema debe consistir en que la participación sea activa, estableciendo un intercambio recíproco de información. Ni el criterio de la práctica profesional ni el criterio de la persona razonable son suficientes. Si nos basamos en lo que los profesionales exponen habitualmente y en lo que una persona razonable objetivamente consideraría necesario, corremos el riesgo de no revelar parte o toda la información importante para la persona que va a tomar la decisión. Las reglas legales y profesionales de exposición de la información, por tanto, sólo deberían servir para iniciar el proceso de comunicación, y ni los profesionales ni las instituciones deberían conformarse con un impreso rubricado de consentimiento informado a no ser que el proceso que ha llevado hasta él se haya seguido muy de cerca.

### Omisión intencionada

Varios de los problemas de la ética biomédica están relacionados con la omisión intencionada. Ciertos proyectos de investigación no son compatibles con una revelación completa de la información y los médicos consideran que para ciertos tipos de intervenciones clínicas lo mejor para el paciente es omitir parte de ésta. ¿Se pueden justificar estas omisiones intencionadas de información?

**El privilegio terapéutico.** Las excepciones legales al consentimiento informado permiten al profesional sanitario actuar sin consentimiento en situaciones de urgencia,

incompetencia, renuncia y situaciones similares. Una de las excepciones más polémicas es el privilegio terapéutico, según el cual el médico puede legítimamente ocultar información si considera razonable que lo contrario podría resultar en potencia perjudicial para un paciente deprimido, emocionalmente abrumado o inestable. Entre los posibles perjuicios se incluyen poner en peligro la vida del paciente, precipitar decisiones irracionales y crear ansiedad o estrés<sup>53</sup>. A pesar de lo protegida que ha estado esta doctrina, en 1986 el juez Byron White del Tribunal Supremo de Estados Unidos criticó duramente la tesis de que, por no aumentar la ansiedad de un paciente ante una intervención, se pueda hacer una excepción a las reglas del consentimiento informado: «Forma parte de la propia naturaleza del consentimiento informado el que éste produzca cierta ansiedad en el paciente e influya en su decisión. Ésta es, de hecho, la razón por la que existe y... es una razón totalmente saludable»<sup>54</sup>. El juez White, con sus declaraciones, estaba sugiriendo que legalmente el privilegio terapéutico ya no era igual de seguro que antes.

La formulación precisa del privilegio terapéutico varía según la jurisdicción legal. Algunas de estas formulaciones permiten a los médicos ocultar información siempre que ésta pueda producir cualquier tipo de efecto antiterapéutico en el paciente. Otras sólo permiten a los médicos retener información si lo contrario puede tener consecuencias graves para la salud del paciente, por ejemplo, arriesgar el éxito del tratamiento o dificultar seriamente el proceso de toma de decisiones. La formulación más estricta es análoga a la determinación de incompetencia: el privilegio terapéutico sólo puede utilizarse con validez si el médico tiene importantes razones para creer que la revelación completa de la información puede motivar que el paciente carezca de la competencia necesaria para aceptar o rechazar el tratamiento. En este tipo de circunstancias, recurrir al privilegio terapéutico no plantea problemas con el respeto a la autonomía, ya que el paciente sería incapaz de tomar una decisión autónoma.

Pero establecer un criterio general que permita a los médicos decidir qué información deben facilitar y que sea coherente con la amplia revelación de los hechos que muchos tribunales están actualmente exigiendo parece poco factible. Los tribunales no suelen precisar cuáles serían las excepciones válidas para los derechos legales que proclaman, y tampoco suele quedar muy claro si hay que hablar sobre los riesgos poco habituales, que son los que con mayor frecuencia inducen ansiedad. Las cuestiones morales están tan complicadas como las legales, como podemos observar en el siguiente caso, en el que una mujer sufre una reacción mortal durante una urografía. El radiólogo, a propósito, no le había mencionado esta posibilidad (de aproximadamente 1 entre 10.000) para no contrariar a la paciente. El radiólogo justificó su omisión basándose en que dicha información habría resultado «peligrosa» y «no hubiese beneficiado a la paciente»<sup>55</sup>. Esta omisión podría estar justificada ante pacientes excepcionalmente frágiles, pero estos casos son raros. La evidencia empírica demuestra que, en la mayoría de los casos, los efectos negativos predichos por los médicos, como por ejemplo la ansiedad y la disminución de la docilidad, no suelen producirse<sup>56</sup>. La siguiente recomendación, realizada por un grupo de anestesiólogos, plantea una postura mucho más aceptable: «Hay que advertir a todo paciente que la anestesia presenta riesgos serios, aunque remotos, pero... debe ser el propio paciente el que decida cuánta información adicional sobre estos riesgos desea recibir»<sup>57</sup>.

**Uso terapéutico de placebos.** La utilización terapéutica de placebos también supone engañar al paciente o al menos ocultar parte de la información. Un placebo es una sustancia o intervención que el profesional sanitario considera farmacológica o biomédicamente inerte para el proceso que se trata. Los estudios demuestran que los placebos alivian parcialmente los síntomas en alrededor del 35 % de los pacientes que sufren afecciones como, por ejemplo, angina de pecho, tos, ansiedad, depresión, hipertensión, cefalea o resfriado común<sup>58</sup>.

Uno de los argumentos, incauto y basado en la beneficencia, que ha sido utilizado para defender el uso de placebos, es que «el engaño es completamente moral cuando se emplea por el bienestar del paciente»<sup>59</sup>. Este argumento supone un peligro para la autonomía y puede anularse sobre la base de sus asunciones. Existen pruebas de que el efecto placebo —la mejoría del paciente tras el uso de un placebo— puede conseguirse omitiendo toda la información, ocultando sólo parte de ésta o mediante el engaño. Por ejemplo, el efecto placebo se obtiene a veces incluso cuando se ha informado a los pacientes de que la sustancia es farmacológicamente inerte y éstos han dado su consentimiento<sup>60</sup>. Parece que en muchos casos el efecto placebo se debe al «contexto sanitario», al cuidado, a la compasión y a la habilidad de los profesionales para dar esperanzas e inspirar confianza<sup>61</sup>. De hecho, el efecto placebo se produce incluso en ocasiones en que no se ha administrado el placebo.

Aun así, el placebo tiene menos probabilidades de actuar si el paciente lo sabe. En el siguiente caso, algunos profesionales consideraron que la única forma de conseguir un tratamiento efectivo contra el dolor consistía en utilizar un placebo encubierto. El paciente X había sido sometido en varias ocasiones a intervenciones abdominales por cálculos biliares, adherencias postoperatorias y obstrucciones intestinales, y padecía un dolor crónico. Se había vuelto depresivo, había perdido peso, comenzó a descuidar su higiene personal, se volvió abandonado y sufrió una crisis de aislamiento social. Después de haber estado utilizando un fármaco adictivo (Talwin) seis veces al día durante más de 2 años para controlar el dolor, comenzó a tener problemas para encontrar puntos donde poderse inyectar. Solicitó ayuda «para sacarle más partido a la vida a pesar del dolor» e ingresó voluntariamente en un servicio de psiquiatría que utilizaba técnicas de relajación y otros tipos de métodos conductuales.

En este servicio consiguió reducir sus necesidades de Talwin a cuatro dosis diarias, pero insistía en que necesitaba esa cantidad de fármaco para controlar el dolor. Sus terapeutas decidieron retirarle el fármaco sin que él lo supiera, diluyéndolo en cantidades progresivamente crecientes de suero salino. Sufrió náuseas, diarreas y calambres a consecuencia de la suspensión del fármaco, pero él lo achacó al Elavil, fármaco que los terapeutas habían introducido en el tratamiento, también sin su conocimiento, precisamente para aliviar estos síntomas. Los terapeutas fueron aumentando gradualmente los intervalos entre las inyecciones de suero salino. X percibió estos cambios, pero no sabía que las inyecciones sólo contenían suero. Después de 3 semanas, el terapeuta le habló de la sustitución del fármaco por el placebo. Tras una fase inicial de incredulidad e ira, el paciente pidió que suspendieran las inyecciones de suero salino y decidió continuar con las técnicas de autocontrol. Al darle de alta 3 semanas más tarde, el paciente podía controlar el dolor abdominal mediante las técnicas de autocontrol mejor

de lo que lo había hecho con el Talwin. Seis meses más tarde, seguía empleando estas técnicas y había reanudado normalmente su vida social.

Los terapeutas justificaron el engaño basándose en que «se sentían éticamente obligados a recurrir a un tratamiento que tuviera muchas posibilidades de éxito». Y añadían que «todas las opciones planteaban problemas éticos. Aunque el fin no debe justificar los medios, nos vimos obligados a diseñar un procedimiento que nos permitiera ayudar al paciente a conseguir un objetivo personal y médicamente deseable». Consideraban que, en su caso, el principio de beneficencia supeditaba al respeto por la autonomía. Pensaron, además, que no existía el riesgo de estar actuando en contra de la autonomía de X, ya que ésta se encontraba disminuida debido a su adicción. No creían estar violando los derechos del paciente, e incluso pensaban que estaban actuando de acuerdo con sus elecciones autónomas al estar teniendo en cuenta sus objetivos terapéuticos<sup>62</sup>.

Uno de los argumentos que se han planteado en favor de esta actuación es que X consentió de manera implícita al ingresar voluntariamente en un servicio en el que se sabía de antemano que, con toda probabilidad, le cambiarían los medicamentos. El paciente aceptó el tratamiento «para sacarle más partido a la vida». Pero lo que no está muy claro es qué fue lo que X consentió implícitamente al ingresar en el centro psiquiátrico porque no sabemos cuánto entendió, y no se puede apelar al consentimiento implícito para justificar cualquier tipo de maniobra, ya que el paciente rechazó de manera expresa que le redujeran la dosis de Talwin. El hecho de que el paciente, una vez informado, decidiera continuar con las técnicas de autocontrol y no volver a usar el Talwin puede servir también como argumento para justificar la utilización del placebo. Pero predecir que en un futuro existirá un «consentimiento» es una mera suposición, no constituye un consentimiento, y como mucho se basa en datos sobre las creencias o los objetivos del paciente. Una predicción de ratificación futura no implica, aun con estos datos, que este tipo de actos esté respetando la autonomía del paciente.

Los terapeutas alegan que no encontraron «ninguna opción que no planteara problemas éticos», pero no habían agotado todas las opciones morales. Una de las posibilidades habría consistido en obtener un consentimiento general del paciente a la administración de varios fármacos y placebos como parte del método para disminuir su adicción al Talwin y permitirle desarrollar técnicas de autocontrol adecuadas para el dolor. Este consentimiento, obtenido al inicio del proceso, habría evitado la necesidad de obtener un consentimiento específico para la sustitución del Talwin por un placebo. Puede que el hecho de que el equipo de terapeutas estuviera tan seguro de la terapia conductual les hiciera centrarse en las conductas corregibles, olvidando que era una persona la que estaba detrás de esos comportamientos<sup>63</sup>. Si los terapeutas hubieran considerado el problema de X como un problema de elección autónoma, podrían haber encontrado procedimientos alternativos que plantearan menos, o incluso ningún, problema ético. Concluimos, por tanto, que la justificación de los terapeutas, al apelar al consentimiento implícito y al consentimiento futuro, resulta deficiente. Sin embargo, dejamos abierta la posibilidad de que el uso paternalista de los placebos, similar al de este caso, pueda estar justificado, aunque por otros argumentos (v. Cap. 5).



**Omisión de información a los sujetos de investigación.** Los problemas de omisión de la información se dan no sólo en la práctica clínica, sino también en el terreno de la investigación, donde los investigadores a veces necesitan ocultar información a los participantes. En ocasiones pueden ser convincentes los argumentos que expliquen dicha omisión. En algunas áreas, como la epidemiología, sería imposible llevar a cabo ciertos tipos de investigación si fuera necesario obtener el consentimiento de todos los individuos para acceder a los archivos médicos. Su utilización sin consentimiento está en ocasiones justificada, como, por ejemplo, para determinar la prevalencia de una enfermedad concreta. En algunos casos, este tipo de investigaciones no constituyen más que la primera fase de un proyecto más amplio que pretende determinar si existe la necesidad de localizar a las personas que presentan el riesgo de desarrollar cierta enfermedad y obtener su consentimiento para participar en un estudio. La información confidencial utilizada debería estar cuidadosamente protegida, pero las exigencias del consentimiento informado son, en ocasiones, extremadamente molestas. A veces no existe la necesidad de contactar con los sujetos del estudio, por ejemplo cuando los epidemiólogos estudian archivos hospitalarios sin saber el nombre de los pacientes. En otras ocasiones, simplemente hay que *notificar* previamente a las personas cómo se va a utilizar la información que se está recopilando ofreciéndoles la oportunidad de negarse a participar en el estudio. Es decir, a veces el consentimiento informado se sustituye legítimamente por exposiciones de información, o avisos, de que existe la posibilidad de rechazar la participación en el estudio.

Pero la recopilación y el análisis de los datos pueden seguir caminos inesperados, pudiendo ocurrir que resultados en un principio imprevisibles aparezcan en fases tardías de la investigación. Un investigador meticuloso se planteará periódicamente si es necesario obtener un consentimiento informado y someterá sus juicios a la evaluación por un comité de investigación. Esta evaluación puede descubrir la necesidad de obtener el consentimiento informado en un proyecto que en un principio no lo requería, o de informar de los resultados a aquellas personas cuyos archivos han sido utilizados.

En investigación, son muchos los tipos de omisión intencionada de la información difíciles de justificar. Por ejemplo, ha existido gran polémica en torno a un estudio diseñado y dirigido por dos médicos del Emory University School of Medicine, sobre la prevalencia del consumo de cocaína y la fiabilidad de los informes obtenidos directamente de los pacientes. Existía la duda de cuáles serían las preguntas que responderían con mayor precisión un grupo de hombres de una clínica hospitalaria de la ciudad de Atlanta, cuyos pacientes eran principalmente residentes con ingresos bajos, sobre todo de raza negra. En este estudio, aprobado por el comité institucional de investigación con seres humanos, se pidió a los pacientes ambulatorios del Grady Memorial Hospital «que participaran en un estudio sobre portadores asintomáticos de enfermedades de transmisión sexual (ETS)», por el cual recibirían una gratificación de diez dólares. Los participantes en el estudio tenían entre 18 y 39 años, y habían sido sexualmente activos en los 6 meses anteriores. El 82 % de los individuos interrogados aceptaron participar. La edad media fue de 29,5 años; el 91,6 % eran de raza negra y el 89 % carecían de seguro médico.

Los participantes dieron su consentimiento informado para el estudio de las enfermedades de transmisión sexual, pero no para el no mencionado estudio encubierto sobre el consumo reciente de cocaína y la fiabilidad de los informes sobre dicho abuso obtenidos directamente de los pacientes. Se informó a los pacientes de que su orina sería sometida a pruebas para determinar si existía o no una ETS, pero no se les advirtió que también se analizaría en busca de metabolitos de la cocaína. De los 415 hombres que accedieron a participar, el 39 % dieron positivo para uno de los principales metabolitos de la cocaína, a pesar de que el 72 % de los positivos negaban haber consumido cualquier tipo de droga ilegal en los tres días anteriores al análisis. (El metabolito es eliminado del organismo en los tres días siguientes después de recibir una dosis única intravenosa de cocaína.) Los sujetos con analítica positiva admitían con más facilidad haber consumido «una droga ilegal» (87,5 %) que haber consumido «cualquier tipo de cocaína» (60,6 %) durante el año anterior. Globalmente, «el 42,4 % de los 415 participantes admitieron haber consumido cocaína alguna vez durante el año». Los investigadores llegaron a la siguiente conclusión:

Nuestros resultados infravaloran la magnitud del problema del consumo de cocaína por los hombres jóvenes que acuden a un ambulatorio urbano. Los asistentes sanitarios deben tener en cuenta que los informes sobre el consumo de drogas ilegales obtenidos directamente de los propios pacientes son poco fiables. Si un paciente perteneciente a un grupo de alto riesgo admite haber consumido alguna droga ilegal durante el último año, por mucho que niegue seguir consumiéndola, el médico debe sospechar que la ha consumido recientemente<sup>64</sup>.

Los investigadores engañaron a los participantes sobre algunos de los objetivos de la investigación (estudiar la prevalencia del consumo de cocaína y la fiabilidad de los informes obtenidos directamente de los pacientes). Los investigadores tuvieron que enfrentarse al siguiente dilema: por un lado, obtener información precisa sobre el consumo de drogas ilegales era importante tanto para la asistencia sanitaria como para la normas públicas; por otro lado, obtener el consentimiento informado apropiado iba a resultar difícil. Muchos de los posibles participantes, al ser informados sobre los objetivos del estudio, se negarían a participar en él o darían información falsa a los investigadores. Este tipo de problemas aumentan cuando el proyecto de investigación utiliza fluidos orgánicos para valorar si los informes de los pacientes sobre actividades ilegales son fiables.

La necesidad de obtener un consentimiento informado no debería eludirse con tanta facilidad. Esta necesidad protege a los individuos de la manipulación y el abuso durante el proceso de investigación. Este estudio sobre el consumo de cocaína, por ejemplo, aumentará la incredulidad tanto de las instituciones sanitarias como de los profesionales y puede hacer aún menos fiables los informes de los pacientes sobre actividades ilegales<sup>65</sup>. Estamos de acuerdo en que, en ciertas ocasiones, el consentimiento informado no es necesario, pero este estudio no constituye un buen ejemplo. Los investigadores podrían haber resuelto el dilema buscando métodos alternativos de investigación que no eludiesen el consentimiento informado, por ejemplo, diseñando sofisticados cuestionarios que permitieran reducir o eliminar las respuestas erróneas. (Algunos ensayos clínicos que utilizan técnicas aleatorias, placebos, doble ciego, etc.,

también plantean problemas por omisión parcial de la información; v. Cap. 7, páginas 425-431).

A medida que aumenta el engaño o el riesgo potencial en un proyecto de investigación, justificar dicho proyecto resulta cada vez más difícil. En los conocidos experimentos de Stanley Milgram sobre la obediencia, los participantes eran introducidos en lo que aparentemente constituía un laboratorio psicológico para participar en un estudio sobre la memoria y el aprendizaje. Uno de ellos era designado «profesor», y otro, «aprendiz». El investigador les explicaba que el estudio pretendía evaluar la influencia del castigo en el aprendizaje. El aprendiz se sentaba, se le ataban los brazos para evitar movimientos bruscos y se le colocaba un electrodo en la muñeca. Debía intentar aprender una lista de parejas de palabras. Cada vez que cometiera un error, el otro participante, el profesor, le administraría una descarga eléctrica progresivamente mayor. El investigador engaña de forma deliberada al sujeto que desempeña las funciones de profesor. El aprendiz era en realidad un miembro del equipo de investigación y la máquina no administraba descargas eléctricas. El objetivo del experimento, según Milgram, «era ver hasta dónde es capaz de llegar una persona en una situación concreta y ponderable en que se le ordena inflingir un daño progresivamente mayor a un sujeto que protesta»<sup>66</sup>.

En contra de las predicciones, los resultados de Milgram fueron que hasta un 62,5 % de los sujetos obedecieron las órdenes del investigador de continuar con las descargas eléctricas hasta el máximo de 450 voltios, marcados en la máquina como «peligro: shock grave». Milgram, para minimizar los posibles efectos negativos del experimento en las «víctimas», como el estrés, la ansiedad y el sentimiento de culpa o de vergüenza, establecía una reconciliación amistosa. Su principal argumento para justificar sus métodos se basa en que las respuestas de los participantes tras el estudio justifican la investigación: «En mi opinión, la justificación moral central de mi experimento es que aquellos que participaron en él lo consideraron aceptable»<sup>67</sup>. El 84 % de los participantes estaban contentos de haber participado, el 15 % se mostraron indiferentes y el 1 % expresaron opiniones negativas. Podríamos considerar que de estas respuestas se deduce que los efectos negativos del experimento sobre los participantes fueron mínimos (estando justificados por los beneficios), y que constituyen una forma retroactiva de aceptación y consentimiento.

El debate ético de los últimos treinta años sobre este experimento se ha centrado en el hecho de que exponía a los participantes a ciertos riesgos sin haber otorgado previamente un consentimiento informado<sup>68</sup>. Milgram considera injusta toda crítica a sus métodos que hable de «engaño». Este autor propone unos «términos moralmente neutros» como, por ejemplo, «enmascaramiento», «representación» e «ilusiones técnicas». Pero estos términos dificultan el debate, ya que ensombrecen el hecho de que el engaño, sin el consentimiento específico de los participantes, era necesario para llevar a cabo el experimento. Puede que los participantes posteriormente aprobaran el experimento en un intento por asumir lo que había sido su comportamiento, pero la aprobación retroactiva no sustituye al consentimiento o la negativa informados. Un enfoque mucho más prometedor, como el propio Milgram reconoce, consiste en obtener previamente de los participantes un consentimiento general a participar en un proyecto de investigación que se va a valer tanto del engaño como de la omisión de información<sup>69</sup>.

Nosotros creemos que ninguna investigación está justificada si: a) existen riesgos importantes, y b) los sujetos no son informados de que van a estar expuestos a dichos riesgos. La cuestión principal es, de nuevo, si los participantes pueden aceptar voluntariamente el riesgo comprendiendo las prácticas de engaño. Según nuestro criterio, no se puede engañar a los sujetos y exponerlos a unos riesgos considerables, independientemente de la importancia de la investigación. Esto no implica que cualquier investigación que utilice el engaño nunca esté justificada. En ciertas áreas, como la psicología conductual y fisiológica y las ciencias biomédicas, relativamente exentas de riesgos, la investigación suele requerir engañar o facilitar sólo parte de la información. Algunos ejemplos son los estudios de la visión o de otros tipos de respuestas perceptivas, así como ciertos estudios de observación de la conducta. Pero, por lo general, el engaño sólo debe permitirse en la investigación si resulta esencial para obtener información básica, si no existe ningún riesgo importante, si se informa a los sujetos de que el engaño forma parte del estudio y si éstos aceptan participar en estas condiciones. En el Capítulo 7 expondremos las especificaciones adecuadas sobre esta conclusión, especialmente en lo que se refiere a los ensayos clínicos aleatorizados.

## Comprensión

El problema clásico de la revelación de la información debe ser reconsiderado en función de qué es lo que los profesionales pueden hacer para facilitar que los pacientes tomen decisiones adecuadas basadas en una comprensión significativa de la información. En muchas ocasiones, plantear preguntas, conocer las preocupaciones e intereses del paciente o sujeto y conseguir un clima que estimule a preguntar es más favorable para la comprensión, en muchos casos, que el mero hecho de revelar información. Sin embargo, tanto la experiencia clínica como los datos empíricos demuestran que los distintos pacientes muestran amplias variaciones a la hora de comprender los diagnósticos, los procedimientos, los riesgos y el pronóstico. Algunos pacientes son serenos y están atentos y deseosos de dialogar, mientras que otros se muestran nerviosos o distraídos, de forma que su capacidad de comprensión está bloqueada o al menos disminuida. Son muchas las circunstancias que limitan la capacidad de comprensión, como por ejemplo la enfermedad, la irracionalidad y la inmadurez.

## Naturaleza de la comprensión

No existe acuerdo sobre cuál es la naturaleza de la comprensión, pero un análisis útil para nuestro propósito establece que uno es capaz de comprender si dispone de la información pertinente y una idea justificada y relevante acerca de la naturaleza y las consecuencias del acto. La comprensión no tiene por qué ser completa; con entender los hechos fundamentales suele ser suficiente. Ciertos datos son irrelevantes o triviales; otros son fundamentales, probablemente decisivos. En algunos casos, el hecho de no conocer un determinado riesgo, limitación o hecho puede ser suficiente para privar al

individuo de la capacidad para comprender adecuadamente. Consideremos el caso de *Bang contra Miller Hospital*, en el que un paciente no tenía la intención de acceder a la esterilización implícita en una operación de próstata<sup>70</sup>. Bang, de hecho, consintió formalmente en la intervención de próstata, pero no fue informado de que la esterilidad era una consecuencia inevitable. (La esterilidad no es una consecuencia inevitable de toda cirugía de próstata, pero sí de la técnica elegida en este caso.) El hecho de que Bang no comprendiera que ésta era una de las consecuencias de la técnica quirúrgica hizo que lo que, en otras circunstancias, hubiera sido una comprensión adecuada no lo fuera, y que lo que hubiese sido un consentimiento válido quedara invalidado.

Los pacientes y los sujetos deberían normalmente comprender al menos aquello que el profesional sanitario considera necesario e importante para aceptar una intervención. Son necesarios de forma característica el diagnóstico, el pronóstico, la naturaleza y el objetivo de la intervención, las alternativas, los riesgos y beneficios y las recomendaciones. Pero los pacientes o sujetos, junto con el profesional, también deben comprender los términos de la autorización previa a la intervención. Como en todo contrato, existe un acuerdo sobre las principales características de lo aceptado, o no se puede asegurar que la decisión haya sido autónoma. Aunque tanto el médico como el paciente utilicen una misma palabra como *ictus* o *hernia*, sus interpretaciones serán totalmente distintas, siempre que las definiciones o los conceptos médicos básicos no tengan significado para el paciente.

En algunos casos, se ha dicho que muchos pacientes y sujetos son incapaces de comprender la información o de apreciar su importancia lo suficiente para poder tomar decisiones sobre cuidados médicos o participación en proyectos de investigación. Franz Ingelfinger dice, por ejemplo, que «las posibilidades de que el sujeto realmente comprenda lo que ha consentido son escasas»<sup>71</sup>. Este tipo de afirmaciones son generalizaciones basadas parcialmente en criterios poco fiables de exposición y comprensión completas. El ideal de revelar íntegramente toda la información potencialmente relevante fundamenta este tipo de argumentos, que consideran que la capacidad de los sujetos para comprender es limitada. Si sustituimos este ideal por un criterio más aceptable que hable de la comprensión de la información importante, lograremos acabar con el escepticismo. El hecho de que los actos no sean nunca *completamente* informados, voluntarios o autónomos, no implica que no sean *adecuadamente* informados, voluntarios o autónomos.

Sin embargo, los conocimientos básicos de algunos pacientes son tan limitados que plantear situaciones excepcionales o nuevas es extremadamente difícil, sobre todo si hay que introducir nuevos conceptos o realizar construcciones cognitivas. Existen estudios que demuestran que lo más probable es que la capacidad de los pacientes para comprender los objetivos y procedimientos científicos sea escasa y distorsionada<sup>72</sup>. Pero incluso en situaciones así de difíciles es posible tanto comprender como tomar decisiones adecuadas. Un método que permite comunicar información novedosa y especializada a personas ajenas al contexto consiste en establecer analogías entre la información y los sucesos habituales conocidos por el paciente o el sujeto. Los profesionales pueden exponer los riesgos en forma de probabilidades ya sean numéricas o no numéricas, y ayudar al paciente a comprenderlos comparándolos con otros riesgos más

conocidos y con experiencias previas, como por ejemplo los riesgos que existen al conducir un coche o al trabajar con herramientas mecánicas.

Pero conseguir que un paciente comprenda y además aprecie tanto los riesgos como los beneficios puede ser una tarea ardua y difícil. Por ejemplo, muchos de los pacientes que deben someterse a un *bypass* coronario, a operaciones ortopédicas o a otros muchos tipos de intervenciones quirúrgicas creen que, por el hecho de dar su consentimiento para la cirugía, sufrirán dolor postoperatorio. Y, sin embargo, sus expectativas son a menudo incorrectas. Los pacientes con frecuencia son incapaces de apreciar adecuadamente *a priori* la naturaleza del dolor, e incluso pueden llegar a una situación en que les resulte imposible juzgar con claridad y evaluar tanto la amenaza del dolor como los riesgos de la cirugía. Llegados a este punto, los beneficios de la cirugía resultan extremadamente atractivos y los riesgos son infravalorados. Estos pacientes entienden correctamente los hechos básicos de los procedimientos que implican dolor, pero en ciertos aspectos su capacidad de comprensión resulta poco adecuada.

Son muchas las situaciones en medicina en que el médico tiene que enfrentarse con este problema. Por ejemplo, en el Caso 4 (v. Apéndice), una niña de 14 años da su consentimiento para donar un riñón a su madre. Por mucho que la niña demuestre haber comprendido la situación adecuadamente y con objetividad, muchos autores se plantean si verdaderamente una niña de 14 años puede apreciar, con todas sus implicaciones, los riesgos a largo plazo ponderando los riesgos y los beneficios.

### *Problemas del procesamiento de la información*

Exceptuando unos cuantos estudios sobre la comprensión, los estudios sobre la toma de decisiones de los pacientes suelen prestar poca atención al procesamiento de la información a pesar de que es un tema que plantea problemas importantes. Por ejemplo, el exceso de información puede dificultar la comprensión y dar lugar, al igual que la falta de información, a decisiones no informadas. El exceso de información aumenta si se utilizan términos poco conocidos o si la información no puede ser bien organizada, aunque, por lo general y por razones prácticas, la presentación de la información suele ser compacta. Los pacientes y sujetos potenciales utilizan a menudo métodos de percepción selectiva; por lo que suele resultar difícil saber si las palabras tienen algún significado especial para ellos, si algún prejuicio está distorsionando el procesamiento de la información o si otro tipo de sesgo está influyendo en el proceso.

Estudios valiosos han descubierto que existen dificultades a la hora de procesar la información sobre los riesgos, demostrando que, al recibir información sobre los riesgos, los sujetos a veces distorsionan la información dando lugar a errores y temores desproporcionados<sup>73</sup>. Algunas formas de presentar la información son tan engañosas que tanto los profesionales como los pacientes distorsionan habitualmente el contenido. Por ejemplo, la elección entre distintas alternativas, todas ellas con riesgos, puede depender mucho de si al informar se considera que la intervención va a servir para obtener un beneficio o, por el contrario, para perder o reducir las oportunidades<sup>74</sup>. En un estudio se pidió a un grupo de radiólogos, pacientes ambulatorios con enfermedades

crónicas y estudiantes de ciencias empresariales que eligieran entre dos tratamientos alternativos para el cáncer de pulmón: la cirugía y la radioterapia<sup>75</sup>. El hecho de que los resultados se presentaran en términos de supervivencia o de muerte tuvo gran influencia en la elección en los tres casos. Si los resultados se exponían en términos de probabilidades de supervivencia, sólo el 25 % de los encuestados preferían la radioterapia. Pero si los mismos resultados se presentaban en términos de probabilidades de muerte, el 42 % de los encuestados optaban por la radioterapia. Parece que esta gran diferencia se debía a que se había informado sobre las probabilidades de muerte inmediata por complicaciones quirúrgicas, inexistentes con el tratamiento radioterápico.

Estos matices reducen la capacidad para comprender la información básica, lo cual tiene efectos directos sobre la elección autónoma. Si la distorsión motiva que una persona no comprenda adecuadamente el riesgo de muerte que existe en una determinada intervención, y este riesgo es fundamental para tomar la decisión, la elección no estará basada en una comprensión completa, de manera que la autorización no podrá ser considerada autónoma. La conclusión no es que debamos mostrarnos escépticos ante el procesamiento de la información, sino que los profesionales deberían conocer mejor qué métodos permiten exponer las dos caras de la información, por ejemplo, informar tanto sobre la mortalidad como sobre la supervivencia<sup>76</sup>.

### Problemas de la falta de aceptación y las ideas equivocadas

La capacidad de una persona para tomar decisiones puede estar comprometida si pierde la capacidad para aceptar la información como verdadera y no manipulada, aun siendo capaz de comprender adecuadamente. La diferencia entre comprender y aceptar la información no queda muy clara en la literatura sobre el tema, ya que ésta se basa demasiado en las pruebas de memoria. Una respuesta correcta en estas pruebas demuestra, en el mejor de los casos, que la persona recuerda lo que el médico o investigador ha expuesto, pero no que haya sido capaz de interpretar correctamente o de creer lo que se le ha dicho.

Una idea equivocada puede invalidar una decisión, aunque la exposición de la información y su comprensión hayan sido adecuadas. A continuación exponemos tres ejemplos: a) una persona puede creer, falsa e irracionalmente, que el médico sólo cumplimentará los papeles del seguro si el paciente ha aceptado el procedimiento que le ha sugerido; b) un paciente psiquiátrico bien informado y capaz de dar su consentimiento puede decidir participar en un proyecto de investigación no terapéutico con la idea equivocada de que es terapéutico, y c) un paciente gravemente enfermo puede rechazar un tratamiento si tiene la idea equivocada de que no está enfermo. El médico puede identificar la idea equivocada, exponer datos concluyentes que demuestren a la persona en cuestión que está equivocada y que ésta entienda la información que se le ha ofrecido, y aun así la persona puede continuar creyendo lo que en realidad es falso.

El hecho de que las pruebas sean poco concluyentes y de que no exista consenso sobre la falsedad o veracidad de las ideas, incluso tras largas discusiones, complica más este problema. Muchas de las ideas que para el paciente pueden ser fundamentales a fin

de tomar una determinada decisión pueden ser consideradas por otros, incluso por los profesionales sanitarios que buscan el consentimiento, poco fiables, poco razonadas e incluso absurdas. La evidencia médica puede demostrar, en algunos casos, que las ideas del paciente no están justificadas, pero en otras circunstancias puede ocurrir que las ideas del paciente sean criticables, aun sin que existan pruebas sólidas.

Las probabilidades e incertidumbres que existen en torno a muchas ideas sugieren que, para que sean consideradas ciertas, deben ser demostradas mediante pruebas, y esto puede, en muchas ocasiones, originar distintos tipos de interpretaciones. Es posible que existan varias pruebas, y todas ellas deben someterse al mismo marco de referencia para juzgar cuáles sirven como tales. Toda prueba depende del marco de referencia que se utilice, y los distintos marcos de referencia pueden basarse en criterios muy distintos, incluso opuestos. Si no existe acuerdo sobre cuáles deben ser los criterios que se han de utilizar para determinar la justificabilidad de las ideas, no existe una base adecuada para determinar si una idea compromete verdaderamente la capacidad de comprensión o es simplemente una proposición criticable. Esta conclusión no pretende negar la posibilidad de comprender, sino advertir que las pruebas que demuestran que una idea es equivocada pueden ser criticables.

Cuando somos capaces de demostrar que una idea es falsa, surge la duda de si debemos forzar al paciente a que la abandone, con el objetivo de que sea capaz de tomar una decisión informada. Algunos autores consideran que cuando una persona autónoma rechaza información adicional, no se le debe imponer<sup>77</sup>. La propuesta atrae, pero no parece correcto decir que no debemos presionar a los pacientes que protestan para que modifiquen sus ideas o procesen la información de otra manera. Si es la ignorancia la que limita la capacidad para elegir, como ocurre cuando una idea es equivocada y se puede demostrar, podemos estar capacitados e incluso obligados a imponer al paciente información que no desea con el fin de que sea autónomo.

Consideremos el siguiente caso, en el que una paciente rechaza un tratamiento, principalmente por tener una idea equivocada<sup>78</sup>:

Una mujer de 57 años fue ingresada en un hospital a causa de una fractura de cadera... Durante el ingreso, una prueba de Papanicolaou y una biopsia pusieron de manifiesto que padecía un carcinoma de cuello uterino, en estadio Ia... Se le recomendó una histerectomía, ya que existían muchas probabilidades de que el cáncer fuera curable mediante la cirugía... La paciente rechazó la intervención.

Los médicos que la trataban creyeron que la paciente era mentalmente incompetente. Se consultó a psiquiatras y a neurólogos para descartar demencia y/o incapacidad mental. El psiquiatra consideró que la paciente tenía demencia y era mentalmente incompetente para tomar decisiones sobre su propio cuidado. Esta declaración se basaba en gran medida en el hecho de que la paciente hubiera rechazado «de manera irrazonable» la intervención quirúrgica. El neurólogo no estaba de acuerdo, ya que no encontraba ningún dato que demostrara la existencia de demencia. Al hablar con la paciente, ésta declaró que había rechazado la histerectomía porque *no se creía* que tuviera un cáncer. La mujer decía: «Todo el mundo sabe que las personas que tienen cáncer están enfermas, se encuentran mal y pierden peso», y sin embargo ella se encontraba bien. La paciente continuó defendiendo esta postura a pesar de los resultados de la biopsia y de la insistencia de los médicos.

El médico se planteó seriamente la posibilidad de pasar por alto la negativa de la paciente, ya que las pruebas médicas demostraban que la idea de la mujer estaba injusta-

tificada. Mientras un paciente continúe manteniendo una idea equivocada y ésta sea la base de su decisión, no podemos considerar que su negativa sea una negativa informada. Este caso demuestra las dificultades que surgen al intentar mantener una comunicación efectiva: la paciente era una mujer blanca, pobre, de Appalachia (estado de Virginia), con una educación primaria. El hecho de que su médico fuese negro motivó que tuviera la idea de que ella no padecía cáncer. No estaba dispuesta a creer lo que un médico negro le dijera. Largas conversaciones con un médico blanco y la hija de la enferma acabaron convenciéndola de que estaba equivocada, hasta que finalmente dio su consentimiento para la histerectomía.

### Problema de las renuncias al consentimiento informado

Otro problema es el planteado por aquellos que renuncian al consentimiento informado. Al renunciar al consentimiento informado, el paciente rechaza un derecho, de forma que el médico ya no tiene la obligación de obtener dicho consentimiento. El paciente delega la toma de decisiones en el médico, o pide que no se le informe. De hecho, el paciente renuncia a tomar una decisión informada.

Algunos tribunales consideran que «un médico no tiene la obligación de informar sobre los riesgos a un paciente que ha pedido no ser informado»<sup>79</sup>, y algunos autores de ética biomédica creen que «siempre se puede renunciar a un derecho»<sup>80</sup>, incluyendo el derecho al consentimiento informado. Varios estudios demuestran que hasta el 60 % de los pacientes no quieren saber absolutamente nada sobre los riesgos de los procedimientos médicos, que un alto porcentaje de ellos darían su consentimiento aun sin conocer los riesgos y que sólo un pequeño porcentaje de pacientes utilizan la información que se les ha facilitado para tomar una decisión<sup>81</sup>. Los médicos afirman que la mayoría de los pacientes no informados lo que buscan son recomendaciones de sus médicos, y no información, aunque existe un estudio que indica que los médicos tienden a subestimar la necesidad de los pacientes de ser informados<sup>82</sup>.

Existen básicamente dos formas para resolver el problema de las renuncias al consentimiento informado. El procedimiento médico que se va a realizar puede posponerse hasta que el paciente comprenda lo suficiente, por mucho que haya declarado autónomamente su deseo de no ser informado. Así no se obliga a las personas a recibir información no deseada. Otra posibilidad es que si el paciente renuncia a su derecho a ser informado habiendo comprendido la situación, el profesional puede proceder sin insistir en que éste comprenda más que el hecho de que ha renunciado a un derecho. El consentimiento que se obtiene de un paciente que renuncia por esta segunda vía es válido, aunque no informado.

Tenemos que aceptar a las personas que renuncian a sus derechos, ya que cada cual puede decidir sobre sus propios derechos, y además, en muchos de los contextos del consentimiento, es una actitud justificable. Por ejemplo, si un testigo de Jehová le dice a su médico que quiere que hagan todo cuanto sea posible por él, pero que no desea saber si van a tener que hacerle alguna transfusión de sangre o algo similar, es difícil encontrar un argumento moral que obligue al paciente a dar un consentimiento informa-

do específico para las transfusiones (aunque sí podría haber causas legales). Pero aceptar como práctica habitual a todos aquellos que renuncian al consentimiento informado puede resultar peligroso. Son muchos los pacientes que tienen una fe ciega en los médicos, y si los que renuncian al consentimiento son aceptados de forma habitual en los proyectos de investigación y en la práctica clínica, los pacientes tendrán un mayor riesgo de caer en manos de personas que abrevian o incluso omiten los procedimientos del consentimiento por conveniencia, hecho que es ya un grave problema en la asistencia sanitaria. El peligro de que se pueda abusar de estos pacientes en ciertos ambientes médicos, y el problema de cómo establecer en qué circunstancias se puede renunciar voluntaria e informadamente al derecho a recibir información relevante, demuestran que es necesario tener mucho cuidado al establecer líneas de acción con estas personas.

Probablemente, la solución a este problema no es genérica. Cada caso o situación tiene que ser estudiada por separado. Aun así, se pueden establecer unas normas generales. Por ejemplo, podrían crearse reglas que invalidaran la renuncia salvo en caso de que un organismo consultivo, ya sea un comité institucional de revisión o un comité ético hospitalario, la haya aceptado. Si un comité considera que, en un caso determinado, la mejor forma de proteger los intereses del paciente es renunciando al derecho a ser informado, la renuncia puede ser aceptada. Esta solución no es simplemente una forma de evadir el problema. Resultaría muy fácil violar la autonomía de los pacientes que renuncian a su derecho y evitar responsabilidades mediante reglas inflexibles que rechacen o admitan a estos pacientes en los centros institucionales. Seguir de cerca a estos pacientes y llegar a un acuerdo flexible sobre la reflexión y la toma de decisiones, serían dos medidas suficientes que permitirían protegerlos.

### Voluntariedad

Las personas autónomas característicamente consideran que la libertad para actuar tiene tanta importancia como la comprensión. Bajo el encabezamiento de *voluntariedad*, nos referiremos a la independencia de las personas de las influencias manipuladoras y coactivas de otros. La ley lleva mucho tiempo considerando inválido todo consentimiento o negativa forzado mediante amenazas o manipulaciones.

Utilizamos la palabra *voluntariedad* con un sentido intencionadamente limitado, para distinguirla de los que la emplean como sinónimo de autonomía. Algunos consideran que la voluntariedad es la comprensión adecuada, la ausencia de compulsión psicológica y la carencia de limitaciones externas<sup>83</sup>. Si utilizáramos este significado tan amplio, la voluntariedad sería la condición necesaria y suficiente para que los actos puedan ser considerados autónomos. Sin embargo, nosotros creemos que la voluntariedad de un acto reside en que la persona lo realice sin estar sometida a ningún control por una influencia externa. Estudiaremos también los distintos tipos de influencia y control. Pero también la voluntariedad puede disminuir o desaparecer en ciertas circunstancias, como, por ejemplo, una enfermedad debilitante, un trastorno psiquiátrico o la adicción a las drogas.

El control sobre una persona siempre es una influencia, pero no todas las influencias controlan. Si un médico ordena a un paciente dubitativo que se someta a un cateterismo cardíaco y le obliga a aceptar amenazándole con el abandono, el paciente está siendo sometido a la influencia del control por parte del médico. Pero si el médico convence al paciente, éste está siendo influido pero no controlado por su médico. Muchas influencias son evitables, y otras, más que evitadas, son agradecidas. Dentro del amplio espectro de la influencia se encuentran el amor, la amenaza, la educación, la mentira, las sugerencias manipuladoras y las apelaciones a los sentimientos, los cuales pueden tener un efecto muy distinto en las diferentes personas.

### Tipos de influencia

Nuestro análisis distingue principalmente tres categorías dentro de la influencia: la coacción, la persuasión y la manipulación. La coacción, según nuestro concepto, consiste en que una persona recurra intencionadamente a una amenaza creíble y seria para controlar a otra<sup>84</sup>. Las amenazas de fuerza o castigo utilizadas por algunos policías, tribunales y hospitales al ingresar a pacientes en contra de su voluntad, para someterlos a tratamiento psiquiátrico, constituye una forma de coacción. Las leyes de vacunación obligatoria también. Para que una amenaza resulte creíble ambas partes deben estar convencidas de que la persona que amenaza tiene posibilidades de cumplir su amenaza, o, al menos, el que amenaza debe conseguir que el amenazado así lo crea. Si un médico de una prisión dice a un recluso que *debe* permitir que le seden, necesitará que un guardián de la prisión esté delante para que la amenaza sea creíble; entonces lo estará coaccionando.

Ciertas amenazas coaccionan a casi todo el mundo (p. ej., amenazar de modo convincente con matar al amenazado), mientras que otras sólo coaccionarán a unos cuantos (p. ej., la amenaza de un empleado a su jefe con dejar el trabajo si no consigue un aumento de sueldo). El que exista o no coacción dependerá de la respuesta del amenazado. Para que exista coacción, la persona tiene que estar amenazada creíble y realmente, de forma que su autogobierno quede desplazado. Es decir, el hecho de que una persona se *sienta* amenazada no basta para determinar la existencia de coacción. La coacción, por tanto, anula la autonomía del acto (es decir, convierte cualquier acto, por muy intencionado que sea y bien informado que esté, en no autónomo), y debería colocarse en uno de los polos del espectro de influencia.

La *persuasión*, tal y como nosotros la entendemos, consiste en convencer a alguien de algo mediante argumentos y razones. Por tanto, nosotros no consideramos persuasión lo que Paul Appelbaum y Loren Roth denominan «persuasión forzada», que consiste en forzar persistentemente y utilizando a veces incluso un lenguaje engañoso. Mencionan el caso de un internista que se negó a aceptar la negativa de un paciente a hacerse una radiografía. El internista insistió en que «necesitaba la radiografía, así que no se podía negar». El paciente acabó aceptando<sup>85</sup>. Para nosotros, ni la «persuasión» forzada ni la irracional son verdaderos tipos de persuasión, sino que constituyen formas de manipulación.

*Manipulación* es un término genérico que incluye varios tipos de influencia que no son persuasivos ni coactivos. Manipular consiste en conseguir que alguien haga lo que el manipulador quiere a través de medios que no son persuasivos ni coactivos. En el proceso de toma de decisiones en la asistencia sanitaria, la manipulación más frecuente es la informativa, es decir, la manipulación intencionada de la información alterando sin persuasión el proceso de comprensión, motivando al paciente a hacer lo que el agente de la manipulación pretende. Existen muchos tipos de manipulación que son incompatibles con la toma de decisiones autónoma. Por ejemplo, al mentir, ocultar información o exagerar de forma engañosa la persona cree algo que es falso, y la elección deja de ser autónoma. Milgram, en su experimento sobre la obediencia, engañó a los participantes en casi todo lo que consintieron hacer. Según nuestro criterio, estos consentimientos estaban manipulados y, en consecuencia, no constituían elecciones autónomas.

Varias de las cuestiones que hemos tratado al hablar sobre la comprensión surgen de nuevo al estudiar la manipulación informativa. En el ámbito de la asistencia sanitaria no se suele analizar con detenimiento el hecho de que son muchos los cuidados y las pruebas rutinarias que se realizan sin darle una explicación al paciente, negándole a éste, por tanto, la posibilidad de elegir entre otras alternativas (si es que existen) y el derecho a rechazarlas. Se habla más sobre el privilegio terapéutico del que se valen los clínicos para manipular a los pacientes de forma que den su consentimiento a procedimientos médicamente deseables<sup>86</sup>. La forma de exponer la información, el tono de voz, el gesto y el hecho de informar desde el punto de vista positivo («con esta técnica casi todo son éxitos») y no desde el negativo («con esta técnica fallamos en un 35 % de los casos») constituyen matices que pueden fácilmente manipular la percepción y la respuesta del paciente, alterando el proceso de comprensión. Eliot Freidson ha mostrado una gran preocupación por el tema de la manipulación en medicina:

Me da la impresión de que los pacientes son, más que informados, intimidados para obtener su consentimiento: su resistencia disminuye porque desean un servicio general más que un procedimiento específico, por el ambiente opresivo en que se encuentran y por la intimidación calculada, la restricción de la información y las amenazas encubiertas de rechazo que todo el grupo de profesionales practica<sup>87</sup>.

Pero el control que se ejerce en el ámbito de la asistencia sanitaria a través de la manipulación también puede ser excesivo. Toda decisión la tomamos influidos por una serie de circunstancias opuestas, como por ejemplo los deseos personales, las limitaciones familiares, las obligaciones legales y las presiones institucionales. Aunque significativas, ninguna de estas influencias debe llegar a controlar. En lo que se refiere a la toma de decisiones por pacientes y sujetos, lo que necesitamos es establecer unos criterios generales que permitan determinar cuándo existe un peligro real para la elección autónoma, teniendo en cuenta que en muchos casos es imposible delimitar con precisión la línea divisoria entre las influencias que controlan y las que no lo hacen. El profesional sanitario, en cada caso, debe evaluar el poder del paciente o sujeto implicado, analizando su capacidad subjetiva para resistir la influencia, y no su habilidad razonable para resistir (también llamada objetiva).

### La obligación de abstenerse de ejercer una influencia controladora

Hasta ahora hemos intentado determinar qué tipos de influencia son compatibles con la autonomía y cuáles no. Ahora examinaremos la justificabilidad de estos tipos de influencia.

Los pacientes a veces agradecen la influencia, e incluso en algunas ocasiones las influencias no agradecidas son compatibles con la toma de decisiones autónoma. Existen situaciones en las que los profesionales serían culpables si *no* intentaran persuadir a un paciente que se resiste a someterse a un tratamiento médico esencial, y este tipo de persuasión no tiene por qué violar el respeto de la autonomía. Exponer argumentos razonados en favor de una opción es una forma de proporcionar información y puede resultar fundamental para que el paciente comprenda. Nunca es una forma de influencia injustificada, aunque en algunos casos puede resultar intrusiva y, por ello, injustificable.

Estamos asumiendo que la influencia motivada por la razón —la persuasión— es indistinguible de la motivada por la emoción. El problema, en el caso de los profesionales sanitarios, consiste en distinguir las respuestas emocionales de las respuestas cognitivas y en determinar cuáles son las más probables. El objetivo consiste en evitar abrumar al paciente con información que le pueda asustar, especialmente si se encuentra en un estado psicológicamente vulnerable o comprometido. La información que para un paciente puede resultar racionalmente persuasiva puede ser abrumadora para otro, cuyo temor o pánico anule su razón.

La manipulación coercitiva y controladora está justificada en ciertas ocasiones, aunque éstas son poco frecuentes en medicina (a diferencia de la policía, donde estas técnicas son más habituales y más frecuentemente justificadas). Si un médico amenaza a un paciente, irracional, pueril y desobediente, con interrumpir el tratamiento si no modifica ciertas conductas, la actitud del médico, aun siendo coercitiva, es justificada. El problema más complicado de la manipulación no son los castigos y las amenazas, casi siempre injustificadas en el ámbito de la asistencia sanitaria y la investigación, sino el efecto de las recompensas, las ofertas y los incentivos. Un excelente ejemplo de oferta injustificada aparece en el ya mencionado experimento de Tuskegee sobre la sífilis. Los participantes recibieron varias ofertas que pretendían estimular y mantener su interés por participar de forma continuada. Se les ofrecieron servicios funerarios y seguro de vida gratuitos, transporte gratuito para las pruebas y una parada gratuita en su pueblo durante el viaje de vuelta. Los días en que se realizaban las pruebas recibían medicinas y comida caliente gratuitas. La precaria situación socioeconómica de estos sujetos les hacía vulnerables ante este claro e injustificable tipo de manipulación<sup>88</sup>. En la práctica clínica, las técnicas problemáticas suelen ser mucho más sutiles y difíciles de analizar, pero el efecto puede ser idéntico.

Cuando se realiza una oferta en una situación en que resulta anormalmente atractiva —por ejemplo, ofreciendo importantes cantidades de dinero o la libertad a presos necesitados—, ésta puede ser manipuladora, pero nunca coercitiva. Decir que las ofertas irresistiblemente atractivas, como por ejemplo la asistencia sanitaria gratuita o la libertad

ante un ingreso involuntario, son coercitivas es distorsionar el concepto de coacción (salvo si la «oferta» es en realidad una amenaza encubierta), ya que entonces todo aquel que realice una oferta tan atractiva que resulte irresistible —por ejemplo, un buen sueldo en un puesto de trabajo maravilloso—, influyendo intencionada y exitosamente en otro, estará coaccionándolo. Ofrecer algo irresistible no es coaccionar, aunque sí puede, en determinadas circunstancias, ser un tipo de manipulación que se aprovecha de las debilidades de otro.

Las circunstancias en que la influencia es controladora y moralmente injustificada pueden quedar muy claras en la teoría, pero no en la práctica, donde existen muchos casos límite. Algunos de los casos que plantean problemas en el ámbito de la asistencia sanitaria son aquellos en que los pacientes tienen necesidades imperiosas y con los que se utilizan técnicas similares a la manipulación. Que una persona necesite algo desesperadamente, un medicamento o una fuente de ingresos, por ejemplo, implica que sin ello existen bastantes posibilidades de que esa persona (o alguien amado) sufra graves perjuicios. Las ofertas atractivas, una medicación gratuita o dinero extra pueden dejar a la persona sin posibilidad de elección. La persona se encuentra atrapada, pero no está siendo controlada por la manipulación intencionada de otro.

Hay gente que piensa que plantear este tipo de ofertas a las personas con necesidades imperiosas constituye una forma de explotación. En determinadas circunstancias, la oferta puede parecer una amenaza al beneficiario, si, por ejemplo, el único tratamiento posible para una enfermedad es experimental, de forma que sólo se puede instaurar si el paciente participa en un proyecto de investigación. Sin embargo, estas ofertas no siempre son consideradas así. En 1722, las autoridades de la prisión de Newgate ofrecieron a varios reclusos la posibilidad de ser puestos en libertad en lugar de ahorcarlos si participaban en un experimento en el que se les iba a inocular el virus de la viruela<sup>89</sup>. En principio, puede parecer que los reclusos estaban siendo coaccionados, ya que la oferta constituía una amenaza encubierta: «Os colgaremos si no participáis en el proyecto de investigación». En esta situación similar a la manipulación, sin embargo, parece que lo que las autoridades hacen es plantear una oferta apetecible a personas que se encuentran en una situación desesperada, y que sin dicha oferta serán inevitablemente ahorcadas. Todos los presos consideraron que la oferta era atractiva, y de hecho todos ellos sobrevivieron y fueron puestos en libertad.

Por el contrario, las influencias habitualmente resistibles pueden acabar controlando a las personas débiles, dependientes y poco luchadoras, y el éxito se puede conseguir contribuyendo a, o participando en, su desesperación, ansiedad o aburrimiento. La posibilidad de conseguir más atención o unos cuidados mejores puede ser un factor importante para una persona encamada. Lo que el profesional sanitario concibe como un intento racional de persuasión puede influir irracionalmente en el paciente hiriénolo en sus puntos débiles. Con esto no pretendemos decir que los profesionales sanitarios manipulen habitualmente o exploten las debilidades de sus pacientes, sino que los pacientes son susceptibles a este tipo de influencia y necesitan protección frente a ella<sup>90</sup>.

Resulta especialmente importante cerciorarse de que las instituciones cerradas, cuyos residentes ingresan involuntariamente, cumplen con las condiciones que permiten



que los pacientes eviten el control. El riesgo de explotación es especialmente importante en estas instituciones, ya que el hecho de que la institucionalización y la institución sean coactivas no implica que las decisiones que tomen los internados en ella sean todas producto de la coacción. No existe ninguna razón para que los presos, por ejemplo, no puedan prestar un consentimiento válido para participar en un proyecto de investigación, siempre que no se haya utilizado la coacción para que participen y que no se hayan realizado ofertas manipuladoras, como por ejemplo, importantes cantidades de dinero si se someten a riesgos excesivos<sup>91</sup>.

Estos problemas suelen ser más sutiles y difíciles en las instituciones en que los sujetos son ingresados voluntariamente, pero en las que las reglas, las normas de acción y las costumbres pueden llegar a impedir el que las elecciones sean autónomas. Probablemente donde estos problemas son más evidentes es en el ámbito de los cuidados crónicos. Por ejemplo, los ancianos internados en residencias suelen tener unas posibilidades restringidas de elección, especialmente en lo que se refiere a cuestiones diarias o rutinarias. Muchas de las personas que se encuentran en una residencia tienen disminuida su capacidad para realizar elecciones personales a consecuencia de una limitación física. Esta disminución de la autonomía *ejecutiva* no tiene por qué acompañarse de una disminución de la autonomía *decisiva*, y sin embargo en ocasiones la residencia rechaza o supedita sus elecciones y decisiones autónomas<sup>92</sup>.

Dentro de estas cuestiones se incluyen la comida (cuándo, cuánto, de qué tipo, su preparación), los compañeros de habitación (quién los elige, cómo resolver los conflictos), las pertenencias (cuáles se pueden quedar y cómo las deben guardar), el ejercicio (cuándo, de qué tipo, bajo qué supervisión), el sueño (cuándo y cuánto), la ropa (qué llevar y cuándo lavarla), así como los baños, las medicaciones y las restricciones. Con frecuencia hay que equilibrar la libertad de los residentes competentes para vivir su vida de acuerdo con sus preferencias con la protección de su salud, la protección de los intereses del resto, la promoción de la seguridad y la eficiencia, y la administración de recursos limitados tanto financieros como de otro tipo. Aunque en este tipo de instituciones el respeto por la autonomía implica que los cuidados deben estar individualizados, por lo general no se puede individualizar del mismo modo que fuera de las instituciones.

Consideremos el siguiente ejemplo de una institución llamada Mansion Manor. La señora Hollinger, de 76 años, tiene problemas con la norma de la casa que obliga a los residentes a levantarse a la hora del desayuno, es decir, a las 7,30. A ella nunca le ha gustado desayunar, y se mueve lentamente, ya que ha sufrido dos ictus. El esfuerzo de ir a desayunar le resulta intolerable. Ha llegado tarde todas las mañanas durante dos semanas, y las auxiliares dicen que su falta de puntualidad interrumpe el desayuno del resto de los residentes y que no consigue terminarse el desayuno, ya que come muy despacio. La enfermera de planta la advierte, de un modo que la anciana considera amenazador, que si continúa no siendo puntual la pondrán con los que no se pueden alimentar solos, en un comedor aparte. La preocupación por no llegar tarde al desayuno le está empezando a crear problemas para dormir, y le está aumentando el cansancio. El personal del centro ya ha tenido problemas con la señora Hollinger, que les ha acusado de «merodear» por su habitación y llevarse algunas de sus pertenencias,

con el pretexto de que estaban poco seguras. La predisposición del personal hace difícil saber si verdaderamente el hecho de que la señora Hollinger llegue tarde a desayunar infringe los derechos del resto de los residentes y quebranta el orden de la institución.

Los esfuerzos del personal por persuadir a la señora Hollinger están justificados, pero la amenaza coactiva de ponerla en un comedor aparte sólo lo estaría si sus actos verdaderamente plantearan problemas para el resto de los residentes o para la institución. Las auxiliares podrían responder que no están violando la autonomía de la señora Hollinger, sino que la están respetando, ya que ésta, al ingresar voluntariamente en la institución, aceptó las reglas y normas que restringían la libertad de los residentes. Por tanto, según este argumento tiene la obligación de obedecer, no sólo por la necesidad de que reine el orden en la institución, sino porque además ella, al ingresar, prestó su consentimiento. Pero antes de apoyar este argumento necesitaríamos saber exactamente qué tipo de información recibió la señora Hollinger (y su hijo) al ingreso sobre las reglas y normas de la institución. Ambos podrían tener razones para protestar por la información que recibieron o por la estricta interpretación legal que la institución hace tanto de sus reglas como de las normas gubernamentales.

El director explicó que las normas federales exigen que la primera comida del día se sirva no más de 14 horas después de la cena del día anterior, que algunos residentes consumen a las 4,30 de la tarde. Esta normativa es esencial para evitar que los residentes de la institución sufran algún tipo de explotación o daño. Sin embargo, también podríamos considerar que esta norma lo que establece es un derecho optativo, y no obligatorio, para los residentes. Una persona puede renunciar a un derecho optativo, pero no a uno obligatorio, como por ejemplo el derecho a la educación<sup>93</sup>. Si el derecho es verdaderamente optativo, los residentes autónomos tienen la posibilidad de aceptar o rechazar las comidas. Si el derecho fuera obligatorio e hiciéramos una interpretación estricta habría que alimentar por la fuerza a todo residente autónomo que se resistiera. El hecho de que esta interpretación sea poco plausible nos hace sospechar que la institución está actuando de mala fe con la señora Hollinger. Por mucho que la institución pueda justificadamente supeditar el respeto a la autonomía de un residente para proteger al resto o para establecer un orden institucional (legítimo), la institución debe optar por la alternativa menos restrictiva<sup>94</sup>.

Algunas personas creen que el respeto a la autonomía, en sentido literal, impone demasiadas exigencias en residencias de ancianos y otros centros de cuidados crónicos. Proponen sustituir este principio individualista y adoptar una perspectiva comunitarista reemplazando el consentimiento informado por el «consentimiento negociado» e integrando los derechos individuales dentro del concepto de comunidad, otorgando especial importancia a las responsabilidades mutuas<sup>95</sup>. Aunque esta propuesta es interesante, puede resultar demasiado peligrosa si se acompaña de medidas explícitas para evitar las violaciones de la autonomía. Nunca debemos renunciar a aquellas presunciones que defiendan la voluntariedad y el derecho a la elección autónoma. Aunque en determinados casos otras personas —los sustitutos— deberían tener garantizada cierta autoridad de decisión sobre los residentes por las razones que a continuación vamos a exponer.

## Un marco de referencia de los criterios para la toma de decisiones por sustituto

Los sustitutos toman decisiones por pacientes no autónomos o cuya autonomía es dudosa. Si un paciente no es lo suficientemente competente para aceptar o rechazar un tratamiento, está justificado que el hospital, el médico o un miembro de su familia asuma la función de decidir o que recurran a los tribunales o a las autoridades para llegar a una solución antes de tomar una decisión. Tanto los tribunales como los legisladores han estado enormemente implicados en este tipo de cuestiones desde 1976, año en que se tomó la decisión sobre el caso Quinlan, y han sido muchos los avances que se han logrado tanto en el campo del derecho como en el de la ética. Sin embargo, son muchas las cuestiones que permanecen sin resolver, en especial las que se refieren a los pacientes incompetentes y debilitados pero conscientes. Diariamente se toman muchas decisiones sobre si interrumpir o continuar con el tratamiento de este tipo de pacientes, por ejemplo, los pacientes con ictus, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, depresiones crónicas que alteran la función cognitiva, senilidad o psicosis.

Los protagonistas de los casos legales más conocidos han sido tanto pacientes previamente autónomos como Karen Ann Quinlan, Earle Spring, Brother Fox, Claire Conroy, Paul Brophy y Nancy Cruzan, como pacientes nunca competentes, como Joseph Saikewicz y John Storar. En estos casos, los tribunales se han basado en dos criterios diferentes para valorar la toma de decisiones por sustituto: el mejor interés y el juicio sustitutivo. Ninguno de estos dos criterios tiene una base clara en la autonomía, pero sus defensores apelan con frecuencia a ella. Últimamente son muchos los tribunales que coinciden en cómo se deben tomar las decisiones tanto en el caso de los pacientes previamente competentes como en el de los pacientes nunca competentes. Consideran que todo paciente tiene derecho a decidir, así que siempre que sea posible, antes de tomar una decisión, se deben considerar las elecciones autónomas previas; las personas incapacitadas también tienen derecho a elegir. Nuestro marco de referencia plantea unos criterios diferentes para la toma de decisiones y establece un orden de prioridades distinto entre ellos.

Consideraremos tres criterios generales que todo sustituto puede utilizar al tomar una decisión: el *juicio sustitutivo*, considerado un criterio basado en la autonomía, la *autonomía pura*, y el *mejor interés del paciente*. Nuestro objetivo consiste en estructurar e integrar estos criterios dentro de un marco de referencia para la toma de decisiones por sustituto. Aunque estos criterios están adaptados para el derecho y las normas de acción, el argumento de base no depende del derecho ni de las normas de acción. El argumento de base es moral, y se centra en la importancia de proteger la autonomía. En el Capítulo 4 estudiaremos *quién* debe actuar como sustituto.

### Criterio del juicio sustitutivo

En principio parece que el criterio del juicio sustitutivo está basado en la autonomía, y así se ha considerado en varias decisiones judiciales importantes. Sin embargo, el

criterio es, como mucho, un criterio de autonomía débil. La premisa inicial de la que parte el juicio sustitutivo asume que toda decisión sobre el tratamiento corresponde al paciente incompetente o no autónomo, sobre la base de su derecho a la autonomía y la intimidad. El paciente tiene derecho a decidir, pero carece de la capacidad necesaria para ejercer dicho derecho. Sería injusto privar a un paciente incompetente de su derecho a decidir simplemente por el hecho de que ahora no sea (o nunca haya sido) autónomo. Por tanto, si el paciente es incapaz de tomar una decisión autónoma hay que designar a un sustituto.

Este criterio exige que el sustituto, tal y como el tribunal del caso *Saikewicz* lo definió, se «vista con las ropas del incompetente» para poder tomar la decisión que el incompetente habría tomado de ser competente. En el caso *Saikewicz*, el tribunal hubo de tener en cuenta las pruebas que demostraban que la mayoría de las personas razonables con enfermedad de Saikewicz deciden seguir el tratamiento, pero apelando al criterio del juicio sustitutivo el tribunal determinó que Saikewicz, un paciente nunca competente, no habría decidido someterse al tratamiento si hubiera sido competente. El tribunal consideró que su tarea consistía en determinar «cómo se puede ejercer el derecho de una persona incompetente a rechazar un tratamiento, de manera que se adecue lo mejor posible a su carácter y circunstancias». Asumiendo que lo que la mayoría de las personas razonables elegiría puede diferir de lo que una persona en concreto elija, el tribunal propuso el siguiente criterio:

En muchos casos como éste, la decisión debe ser aquella que la persona incompetente tomaría en caso de ser competente, teniendo en cuenta que dicha incompetencia, tanto actual como futura, sería uno de los factores que necesariamente influiría en el proceso de toma de decisiones de la persona competente<sup>96</sup>.

Tanto en el caso *Quinlan* como en el *Saikewicz* los tribunales apelaron al criterio del juicio sustitutivo, inicialmente con el propósito de determinar los deseos y necesidades subjetivos del individuo, y en segundo lugar para decidir cómo actuar una vez conocido su sistema de valores. Pero estos dos casos plantean diferentes interpretaciones y usos del criterio del juicio sustitutivo. En el caso *Quinlan*, el tribunal pretendía proteger el derecho a la autonomía de una persona incapaz de defenderlo por sí misma por encontrarse en estado vegetativo permanente. El tribunal autorizó al padre para que, teniendo en cuenta cómo había vivido su hija como persona competente, interpretara sus deseos y necesidades, a pesar de que estos juicios en cierta manera se basaban en suposiciones. El tribunal no apeló en este caso a los derechos de los padres sobre sus hijos, ni a que los padres son los que mejor podrían velar por los intereses de la paciente. El tribunal intentó defender el derecho de la paciente a la autonomía y a la intimidad pidiendo al padre que determinara qué sería lo que ella habría elegido si hubiese podido. El tribunal consideró que «el derecho a la intimidad de Karen Quinlan lo puede ejercer el sustituto en su lugar determinando si ejercería su derecho» a poner fin a los cuidados, «aunque ello implicara la posibilidad de una muerte natural»<sup>97</sup>. Esta decisión demuestra la importancia que los tribunales a menudo otorgan a los derechos a la intimidad y la autonomía.

En el caso *Saikewicz*, la ausencia de pruebas sobre lo que el paciente incompetente probablemente habría elegido obligó al tribunal a analizar situaciones similares para

determinar qué es lo que una persona razonable en sus mismas circunstancias, con iguales necesidades y deseos (siempre que fueran alcanzables), habría decidido. La premisa del criterio del juicio sustitutivo tiene, en el caso *Saikewicz*, y hasta cierto punto también en el caso *Quinlan*, un componente de ficción. No podemos afirmar literalmente que toda persona incompetente tenga derecho a tomar decisiones médicas si éste es un derecho que sólo las personas competentes pueden ejercer. Este matiz de ficción hace que el juicio sustitutivo plantee dudas. John Robertson considera que lo ideal sería tratar a las personas incompetentes como personas autónomas, a pesar de lo absurdo que puede parecer tratarlas de una forma tan diferente de su situación: «Eliminar esta diferencia supondría tratar al incompetente en todos los aspectos como a un ser no pensador, incapaz de elegir, irracional; en pocas palabras, como a una no persona»<sup>98</sup>.

A pesar del estatus que tiene establecido, el criterio del juicio sustitutivo sólo debería utilizarse para personas anteriormente competentes si existen razones para creer que se podrá tomar la decisión que el paciente hubiese tomado. En tal caso, la relación del sustituto con el paciente debe haber sido lo suficientemente íntima e intensa como para que el juicio refleje tanto los objetivos como las opiniones del paciente. Si el sustituto puede responder acertadamente a la pregunta «¿qué desearía el paciente en estas circunstancias?», entonces el juicio sustitutivo es un criterio apropiado. Pero si el sustituto sólo puede responder a la siguiente pregunta «¿qué quiere usted para el paciente?», este criterio resulta inapropiado, ya que ha desaparecido toda conexión con la autonomía previa del paciente.

De la misma manera, el criterio del juicio sustitutivo no debería utilizarse si el paciente nunca ha sido competente, ya que en estos casos la autonomía no está involucrada en el juicio. No existe ninguna base para realizar un juicio de elección autónoma si la persona nunca ha sido autónoma. Los pacientes que nunca han sido competentes, por tanto, deben considerarse totalmente diferentes a aquellos que pueden realizar o han sido capaces de realizar elecciones autónomas. Los defensores del juicio sustitutivo no han podido determinar la importancia de la autonomía en los casos en que los pacientes nunca han sido competentes. Un tribunal declaró que intentar saber qué es lo que un paciente que nunca había sido competente decidiría si fuese competente es como preguntar: «¿Si nevara todo el verano, sería entonces invierno?»<sup>99</sup>.

También se plantean problemas cuando se utiliza el juicio sustitutivo con pacientes incompetentes conscientes, como en el caso de Earle N. Spring, un anciano senil, cuya familia y los médicos que le asistían dudaban de la utilidad de continuar con la diálisis renal (v. Caso 5 del Apéndice). Su mujer y su hijo pidieron autorización a un tribunal de Massachusetts para interrumpir la diálisis. Si el sustituto considera, no las necesidades médicas del paciente, sino lo que desearía en caso de ser competente, existe el peligro de sobreestimar el interés de éste por continuar viviendo. A muchos pacientes incompetentes y debilitados, como Earle Spring, se les interrumpe el tratamiento sobre la base de juicios extremadamente delicados de familiares con dificultades económicas sobre lo que dicha persona habría deseado si pudiera hablar. En general, es poco lo que se sabe hoy sobre la fidelidad y la exactitud de los juicios de los sustitutos respecto a las preferencias de los pacientes<sup>100</sup>. En el caso *Spring*, el Tribunal Supremo de Massachusetts, a diferencia del tribunal inicialmente consultado, aceptó el argumento de la fami-

lia de que Earle Spring había sido un hombre activo al que le gustaba salir, que odiaba el confinamiento y mataba a los animales que veía sufrir cuando paseaba por el bosque. Casi todos los enfermos seniles experimentan una disminución de su actividad, pero este argumento nunca se ha considerado una razón buena ni suficiente para acabar con sus vidas.

En este tipo de casos a menudo se expone como razón de que lo que se pretende es proteger la intimidad y la dignidad del paciente, aun cuando durante meses estos pacientes han tenido muy poca de ambas. Una prueba de intereses permitiría analizar el bienestar del paciente con más detalle que el juicio sustitutivo. Esto tiene gran importancia práctica, ya que son muchos los juicios que se hacen sobre la vida de los internados en residencias e instituciones estatales, especialmente en lo que se refiere a si continuar o no con respiradores, antibióticos, nutrición e hidratación, etc. Con esto no pretendemos decir que estos juicios sean pobres, sino que el juicio sustitutivo no constituye una buena base. (Los riesgos que existen al autorizar a los padres a tomar decisiones por menores sanos son similares, cuando, por ejemplo, un padre emite un juicio sustitutivo sobre si un menor sano desearía o no donar un riñón a un hermano.)

El juicio sustitutivo, por tanto, ayuda a comprender qué es lo que se debe hacer con los pacientes previamente competentes, cuyas preferencias previas son conocidas; pero, de acuerdo con esta interpretación, es un criterio basado únicamente en la autonomía que lo que hace es respetar las elecciones autónomas previas. Nuestra conclusión es que debemos evitar el juicio sustitutivo siempre que sea posible, tanto en el ámbito del derecho como en el de la ética, sustituyéndolo por el criterio de la autonomía pura, siempre que se conozcan los juicios autónomos previos.

### *Criterio de la autonomía pura*

El segundo criterio, por tanto, evita el fantasma de la autonomía presente en el juicio sustitutivo. Sólo sirve para pacientes previamente autónomos que en algún momento han manifestado una decisión o preferencia autónoma relevante. Este criterio define algo más los compromisos generales impuestos por el principio de respeto a la autonomía. Se deben respetar las decisiones autónomas que los pacientes incompetentes previamente competentes tomaron en el pasado sobre cuestiones que se referían a sí mismos. Exista o no una directiva previa, los juicios autónomos previos deben ser respetados. (Siempre que estos juicios sean conocidos, no simples conjeturas, y tengan relación directa con la situación que se está contemplando.) Un caso instructivo sobre cómo manejar a los pacientes previamente autónomos es el de Claire Conroy, en que el Tribunal Supremo de New Jersey apeló a varios criterios sobre la toma de decisiones por sustituto<sup>101</sup>.

Claire Conroy, una mujer de 83 años, internada en una residencia, sufría varias discapacidades tanto físicas como mentales, incluyendo un síndrome cerebral orgánico, aterosclerosis, hipertensión, diabetes, úlceras necróticas en el pie izquierdo y gangrena en la pierna izquierda. Era capaz de seguir a las personas con la mirada, pero estaba gravemente demenciada, siempre en posición fetal y era incapaz de hablar. No se apre-

ciaba capacidad cognitiva ni volitiva. Al ser incapaz de alimentarse e hidratarse por sí misma, recibía alimentación e hidratación artificiales a través de una sonda nasogástrica. Podía moverse un poco, pero era incapaz de controlar sus esfínteres. En ocasiones respondía a ciertos estímulos. Por ejemplo, al peinarla o acariciarla a veces sonreía y gemía cuando se le movía, se la alimentaba o se le cambiaban las vendas.

El sobrino de Claire Conroy (Thomas Whittemore) era su tutor y único familiar vivo. Pidió permiso a los tribunales para retirar a su tía la sonda nasogástrica, cuyo resultado sería la deshidratación y, en consecuencia, la muerte en una semana aproximadamente. El médico se opuso a esta petición considerando que violaba la ética médica. El juez decidió conceder permiso para la retirada de la sonda de alimentación, a pesar de que la muerte podría resultar dolorosa, basándose en que la vida de la anciana se había convertido en un problema permanente. El tribunal ordenó la retirada de la sonda, pero un defensor de los derechos de los menores y discapacitados (*guardian ad litem*), designado por el juez apeló la sentencia y la orden quedó pendiente de la apelación. La Sra. Conroy murió durante el proceso de apelación, pero fueron dos los tribunales que expusieron sus opiniones.

El primer tribunal de apelación se opuso a la decisión del primer juez, basándose en que la retirada de la sonda acabaría provocando la muerte a la enferma, lo que constituiría un acto de asesinato por deshidratación y desnutrición, tanto activo como impermisible. En una apelación posterior, el Tribunal Supremo de New Jersey estableció que cualquier tratamiento médico, incluyendo la alimentación e hidratación artificiales, puede ser no iniciado o interrumpido en un paciente incompetente, en determinadas circunstancias. El tribunal apeló al derecho a la autonomía del paciente incompetente, aunque precisando que tal derecho debe ser ejercido por un sustituto. En principio, las declaraciones de este tribunal parecen adaptarse al criterio del juicio sustitutivo. Declara que «el objetivo de la toma de decisiones... debería consistir en determinar y efectuar... la decisión que el paciente habría tomado en caso de ser competente» y que «el derecho de un adulto que, como Claire Conroy, en el pasado fue competente para decidir el curso de su tratamiento, permanece intacto, aun cuando ya no es capaz de ejercerlo ni de asegurarse de su cumplimiento».

Sin embargo, este tribunal también apela directamente tanto al criterio de la autonomía pura como al del mejor interés. El tribunal considera que los tratamientos de soporte vital pueden ser legítimamente no iniciados o retirados a los pacientes incompetentes cuando una «prueba subjetiva» demuestra —sobre la base de elecciones autónomas previas— que ese mismo paciente, de ser autónomo, lo hubiese rechazado en las mismas circunstancias. Si no se cuenta con esta prueba subjetiva, hay que recurrir a la prueba del mejor interés. El tribunal reconoce que el derecho a la negativa informada es correlativo con el derecho al consentimiento informado<sup>102</sup>. También establece que el criterio subjetivo basado en la autonomía debe estar constituido por un documento escrito (como, p. ej., un testamento vital); una directiva oral expuesta a un miembro de la familia, amigo o asistente sanitario; un poder notarial (*durable power of attorney*); las ideas del paciente sobre el tratamiento médico al que son sometidos otros sujetos; las creencias y dogmas religiosos; o el «esquema coherente de comportamiento del paciente en relación con decisiones previas referentes a su propia asistencia sanitaria».

El tribunal reconoce que diez años antes había emitido un fallo equivocado en el caso *Quinlan* al no haber tenido en cuenta las «declaraciones que la señora Quinlan hizo a sus amigos sobre la prolongación artificial de la vida de los pacientes terminales». Este tipo de pruebas son «ciertamente relevantes». Pero el tribunal señala que las pruebas tienen distintos grados de valor probatorio, «en función de la antigüedad, coherencia y reflexión a que han sido sometidas las declaraciones o actos previos y de la madurez de la persona en el momento de realizar dichas declaraciones o actos». Las directivas previas, por ejemplo, expresan los criterios generales del individuo, designan a la persona que debe tomar las decisiones o ambas cosas a la vez. Un testamento vital que defina los criterios personales para la toma de decisiones —por ejemplo, «no quiero que un respirador me mantenga vivo si entro en coma irreversible»— puede tener un valor probatorio elevado, aunque debe ser interpretado de distinta manera en función de las circunstancias. El tribunal considera que si se reconocen y aceptan las directivas previas de los pacientes incompetentes, se está respetando su autonomía (previa).

Lo ideal es que el sustituto transmita, sin variaciones, el juicio autónomo del sujeto por el que decide. En muchos casos, sin embargo, existen dudas acerca de la fiabilidad de los datos utilizados para determinar las preferencias previas del paciente, por ejemplo de si era lo suficientemente competente y expresó con claridad sus preferencias relevantes. El caso *Conroy* señala con acierto que «en ausencia de pruebas adecuadas sobre los deseos del paciente es una ingenuidad pretender que el derecho a la autodeterminación sirva como base para la toma de decisiones por sustituto». (En este último caso, el mítico caso *Cruzan*, el Tribunal Supremo de Estados Unidos mantuvo que el Estado puede exigir legítimamente pruebas claras y convincentes que demuestren los deseos expresos previos del paciente de someterse o de rechazar los tratamientos de soporte vital, en lugar de aceptar la interpretación de dichos deseos realizada por un sustituto.) Pero el tribunal del caso *Conroy* consideró que la ausencia de pruebas adecuadas no implica que deban mantenerse las técnicas de soporte vital: «Las técnicas de soporte vital también se pueden retirar o suspender en casos como el de Claire Conroy si satisfacen alguna de las dos pruebas de mejor interés: la *objetivamente limitada* o la *puramente objetiva*».

El tribunal, al basarse en el «mejor interés», no evita las consideraciones sobre la autonomía en la «prueba objetivamente limitada». La prueba exige «datos fiables que demuestren que el paciente habría rechazado el tratamiento», así como el convencimiento del sustituto de que «para el paciente los inconvenientes de vivir con el tratamiento superan a los beneficios que esa clase de vida supondría». Si se cumplen estas condiciones, el tratamiento lo único que consigue es prolongar el sufrimiento. Cualquier dato obtenido mediante la prueba subjetiva (puramente autónoma) puede ser suficiente para realizar un juicio sobre los inconvenientes relevantes, aunque puede resultar «demasiado indefinida, casual o remota como para constituir una prueba clara sobre las intenciones del paciente, siendo esto necesario para satisfacer la prueba subjetiva».

Incluso aunque no existan pruebas sobre los deseos previos del paciente, los tratamientos de soporte vital se pueden no iniciar o suspender si los sustitutos pasan la prueba puramente objetiva, la cual se basa única y exclusivamente en el mejor interés:

«los inconvenientes netos que para el paciente supondría vivir con el tratamiento deben superar, clara y significativamente, los beneficios que el paciente obtendría de la vida» y «el dolor recurrente, inevitable y agudo que resultaría de mantener al paciente con vida empleando dichas técnicas de soporte vital sería inhumano». Aunque las declaraciones del tribunal de New Jersey sólo se referían a los pacientes previamente competentes como Claire Conroy, los argumentos sobre el mejor interés son aplicables a cualquier tipo de paciente incompetente<sup>103</sup>. Paradójicamente, el tribunal declaró que Claire Conroy no cumplía ninguno de los criterios del mismo para la retirada del tratamiento de soporte vital, de manera que, en caso de haber sobrevivido, el tribunal no habría autorizado la retirada de la sonda de alimentación.

Aunque nosotros también defendemos el criterio de la autonomía pura, existen problemas adicionales, tanto en el caso *Conroy* como en otros similares, con los datos necesarios para actuar según este criterio. El sustituto para la toma de decisiones, ante la ausencia de instrucciones explícitas, puede, por ejemplo, elegir selectivamente de la biografía del enfermo aquellos valores que coinciden con los suyos, basándose sólo en éstos para tomar las decisiones. También puede ocurrir que la decisión del sustituto se base en valores del paciente cuya importancia para la decisión que se ha de tomar es sólo relativa, como por ejemplo que al paciente le desagraden los hospitales. Lo razonable es plantearse qué es lo que el sustituto puede deducir de la conducta previa de Claire Conroy, especialmente de su temor y rechazo a los médicos y de su decisión anterior de rechazar la amputación de una pierna gangrenada.

Un problema importante es que los sustitutos a menudo consideran que una determinada directiva es aplicable a una situación concreta cuando en realidad no lo es, al menos directamente. En el caso de *Evans contra Bellevue Hospital*, un paciente previamente competente había otorgado un poder notarial autorizando a una persona a tomar decisiones médicas en su lugar en caso de incompetencia, y en un segundo documento rechazaba cualquier técnica de soporte vital en caso de que sufriera cualquier «enfermedad, lesión o deterioro mental extremo, de manera que no exista ninguna posibilidad razonable de que recupere una calidad de vida significativa». Cuando el paciente se volvió incompetente y sufrió lesiones cerebrales a causa de una toxoplasmosis, un tipo de infección, el sustituto designado rechazó el tratamiento alegando que se limitaba a cumplir con los deseos del paciente, especificados en los documentos ya mencionados. Tanto los médicos como el tribunal rechazaron la decisión del sustituto, ya que el documento no era claramente aplicable al caso, siendo la enfermedad en principio tratable y existiendo la posibilidad de que el paciente recuperara la capacidad para comunicarse<sup>104</sup>. Declaraciones tan poco precisas como ésta son poco útiles y en ocasiones peligrosas. Estos casos se deben manejar de acuerdo con el criterio del mejor interés y no con el criterio de autonomía, aunque el paciente cumplimentara un documento legalmente válido con el objetivo de poder controlar autónomamente la situación.

Existen también problemas de procedimiento a la hora de valorar si el sustituto está respetando los juicios autónomos previos del paciente y actuando de forma responsable. Se está haciendo en extremo difícil encontrar a las personas adecuadas que deseen asumir el pesado papel de velar por una persona mentalmente discapacitada que se encuentra internada, por lo que las familias a veces toman decisiones que aparente-

mente entran en conflicto con los posibles deseos de la persona ahora incompetente. Se ha realizado un estudio para analizar las decisiones de los sustitutos (principalmente hijos) de 168 ancianos ingresados en residencias, sobre la participación de éstos en un proyecto de investigación de riesgo mínimo sobre la morbilidad asociada al uso prolongado de sondas urinarias. La tendencia generalizada de los sustitutos señalaba que el proyecto no debería llevarse a cabo en la residencia, que ellos no participarían personalmente, que la investigación resultaría molesta al paciente y que éste, si fuera competente, no participaría. Sin embargo, el 54 % de ellos accedieron a que el paciente participara en el proyecto, y el 31 % de los sustitutos que creían que el paciente no daría su consentimiento si fuese competente acabaron consintiendo. El hecho de que esta contradicción no saliera a la luz hasta el final del proyecto, momento en que se celebraron una serie de entrevistas con los sustitutos, hizo que los investigadores no tuvieran que enfrentarse al dilema ético de qué hacer cuando los sustitutos actúan en contra de lo que ellos creen que hubieran sido los deseos del paciente<sup>105</sup>. Los autores del estudio piensan que, en los casos en que parece que el sustituto está actuando en contra de las preferencias del paciente, lo mejor es consultar con un experto (*consent auditor*) para que la decisión sea la más adecuada.

Existe otro problema de procedimiento, que se ha puesto de manifiesto en un estudio reciente sobre el sesgo de sexo que se observa en las decisiones de los tribunales de apelación sobre la interrupción de las técnicas de soporte vital en pacientes recientemente incompetentes. La conclusión a la que ha llegado el investigador es la siguiente: «El razonamiento judicial, al definir el papel de la autonomía personal en las decisiones sobre las técnicas de soporte vital en hombres gravemente enfermos e incompetentes, tiene en cuenta las pruebas que demuestran cuáles suelen ser las preferencias de los hombres sobre este tipo de tratamientos. El razonamiento judicial, en el caso de las mujeres, lo que hace es definir el rol de los asistentes sanitarios a la hora de tomar decisiones referentes al tratamiento, rechazando o no teniendo en cuenta las pruebas que demuestran cuáles suelen ser las preferencias de las mujeres a la hora de decidir sobre las técnicas de soporte vital»<sup>106</sup>. Según el estudio, los tribunales de apelación tienden a aceptar las preferencias de los hombres, obtenidas de declaraciones de familiares y amigos, en los casos en que éstos son pacientes recientemente incompetentes y sin directiva previa, mientras que ésta no suele ser su actitud ante las mujeres también recientemente incompetentes. El estudio descubrió las siguientes tendencias: las opiniones previas de los hombres por lo general se consideran razonables, mientras que las de las mujeres se suelen considerar poco reflexionadas, emotivas o inmaduras. El punto de vista de las mujeres, obtenido a partir de declaraciones previas, a veces es descartado. El criterio utilizado para valorar la claridad y aceptación de las declaraciones sobre las opiniones y los valores de las mujeres suele ser más estricto. En último lugar, el tribunal tiende a considerar a los hombres como víctimas de agresiones médicas y a las mujeres víctimas de la negligencia médica. Esta actitud es peligrosa tanto para los hombres como para las mujeres. Los hombres corren el riesgo de que el tribunal acepte una decisión precipitada de interrumpir las técnicas de soporte vital, mientras que las mujeres corren el riesgo de que el tribunal no tenga en cuenta sus decisiones autónomas.

En resumen, hemos dicho que los pacientes previamente competentes que han expresado autónomamente sus preferencias en forma de directiva previa deberían ser manejados de acuerdo con el criterio de autonomía pura, y hemos propuesto una economía de criterios. En ética biomédica, hoy día es bastante habitual considerar que el conjunto ordenado de criterios para la toma de decisiones es el siguiente: *a)* directivas autónomas previas; *b)* el juicio sustitutivo, y *c)* el mejor interés, de forma que, en caso de conflicto, *a* tiene prioridad sobre *b*, y *a* y *b* tienen prioridad sobre *c*. Están basados y justificados por el principio de respeto a la autonomía, que es aplicable sólo si existe un juicio autónomo relevante en forma de autorización. Si la persona previamente competente no ha dejado ninguna prueba fiable sobre cuáles serían sus deseos, el sustituto para la toma de decisiones sólo debe utilizar el tercer criterio. Esta conclusión nos lleva a examinar el criterio del mejor interés.

### Criterio del mejor interés

Según este criterio, el sustituto para la toma de decisiones debe determinar cuál es el mayor beneficio que el paciente podría obtener de entre todas las opciones posibles, puntuando los diferentes beneficios que el paciente obtendría de cada una de las opciones y restando los riesgos o costes inherentes correspondientes. El término *mejor* se utiliza porque el sustituto tiene la obligación de maximizar los beneficios realizando un análisis comparativo de las diferentes posibilidades que le permita identificar cómo se puede obtener el máximo beneficio neto. El criterio del mejor interés pretende asegurar el bienestar del individuo valorando los riesgos y los beneficios de las distintas opciones de tratamiento y sus alternativas, teniendo en cuenta el dolor y el sufrimiento y evaluando la posibilidad de que se produzca la recuperación o la pérdida de las funciones. Por tanto, es un criterio de calidad de vida.

Aunque el criterio del mejor interés debe valorar los riesgos y los beneficios que la persona en cuestión puede obtener, el juicio no se debe basar única y exclusivamente en las preferencias subjetivas o en cualquier otro tipo de valores personales. El juicio debe tener en cuenta estos matices, ya que permiten comprender el significado de la palabra bienestar e interpretar los intereses. Las preferencias autónomas deben ser consideradas sólo porque tienen importancia para interpretar términos como «calidad de vida», «beneficio directo» y otros similares. Nunca debemos olvidar que son preferencias, no inferencias, del paciente basadas en los valores que expresó siendo competente.

El criterio del mejor interés se ha utilizado mucho lo mismo dentro que fuera del ámbito sanitario. Mucho antes de que la intimidad y la autonomía se comenzaran a aplicar a través del derecho tanto a los incompetentes como a los menores, la responsabilidad de los padres hacia los hijos ya se definía legalmente como la obligación de actuar buscando el mejor interés para éstos. El derecho asumía que los padres generalmente pretenden obtener el mejor interés para sus hijos y que el Estado no debería intervenir, salvo en aquellos casos extremos en que no esté de acuerdo con una decisión de los padres que podría tener graves consecuencias para el niño, por ejemplo, cuando padres, testigos de Jehová, rechazan transfusiones de sangre vitales para sus hijos

menores de edad. Si es el tribunal el que decide, y no la familia, quiere decir que el tribunal ya ha juzgado que el plan de acción propuesto por la familia no es justificable (o que la familia no tiene la competencia necesaria para decidir).

Creemos que en determinadas circunstancias el criterio del mejor interés puede tener supremacía sobre las directivas previas de pacientes autónomos que se han convertido en incompetentes, las negativas de los menores y las negativas de los enfermos mentales. Una de estas situaciones se da, por ejemplo, cuando una persona autoriza a otra mediante un poder notarial a decidir sobre cuestiones médicas en su lugar. Si el sustituto toma una decisión que va claramente en contra del paciente, la decisión debe someterse al criterio del mejor interés, excepto si existe un segundo documento en el que el paciente apoye específicamente la decisión del sustituto. Supeditar la decisión del sustituto no constituye en este caso una violación al derecho a la autonomía ni una intervención paternalista.

Cuando los pacientes nunca han sido competentes, o lo han sido pero no está claro cuáles fueron sus preferencias, lo más adecuado es utilizar el criterio del mejor interés, y no el de la autonomía pura o el del juicio sustitutivo. Aunque se ha dicho que el criterio del juicio sustitutivo pretende «llevar a cabo aquello que permita obtener los mejores intereses para el paciente de la misma manera que él lo habría hecho», y por tanto «el juicio sustitutivo es una forma de cumplir con el criterio del mejor interés»<sup>107</sup>, esta idea parece demasiado conveniente y confusa. El criterio del mejor interés puede entrar en conflicto tanto con el criterio de autonomía como con el del juicio sustitutivo. Y de hecho estos criterios colisionan a menudo, como señalan los autores del ya mencionado estudio sobre las decisiones de los sustitutos. Lo mejor es distinguirlos bien tanto conceptual como normativamente.

Los tribunales, las instituciones sanitarias y las religiones alegan constantemente que sus juicios no son juicios de calidad de vida, y que simplemente toman decisiones teniendo en cuenta lo que el paciente habría elegido si pudiera hacerlo. El criterio del juicio sustitutivo se ha utilizado bastante, ya que permite al sustituto eludir las consideraciones sobre la calidad de vida alegando que lo único que hace es tener en cuenta las preferencias del individuo. Los tribunales consideran que los juicios sobre la calidad de vida constituyen una forma comparativa de calcular el valor social de las personas, y con razón intentan evitar analizar comparativamente el valor de las vidas individuales. Sin embargo, los «juicios sobre la calidad de vida» no analizan el valor social de las personas, sino el valor que la vida tiene para la persona que debe vivirla. El valor de una vida es principal, aunque no exclusivamente, el valor que tiene para la persona que la vive. Los juicios sobre los mejores intereses constituyen una manera de centrar la atención en esta cuestión, y no en el valor que la vida de una persona tiene para el resto. Aceptar el criterio del mejor interés implica asumir que lo que hay que hacer en los casos extremos es decidir cuáles son los intereses para el bienestar del paciente en ese momento en concreto, y no qué sería lo que el paciente habría decidido en un mundo imaginario.

Por desgracia, algunos autores han creído que el criterio del mejor interés es maleable, que acepta valores irrelevantes tanto para los beneficios como para los perjuicios del paciente y que introduce factores intangibles de discutible valor para el incompe-

tente. Por ejemplo, en los casos en que los padres piden permiso a un tribunal para que uno de sus hijos, menor de edad, done un riñón a un hermano compatible, los argumentos sobre los intereses del «donante» expuestos por los padres incluyen a veces el trauma psicológico que puede suponer para el niño la muerte de su hermano y los beneficios psicológicos que obtendrá al realizar un acto desinteresado de «donación»<sup>108</sup>. Aunque no rechazamos este tipo de consideraciones, sí pensamos que deben recibirse con escepticismo y que se deben adoptar medidas procedimentales de protección, como, por ejemplo, que un comité revise el caso. Los juicios sobre el mejor interés deben basarse en hechos tangibles, como el sufrimiento físico y el diagnóstico médico, y si entran en otros campos deben recibirse con precaución.

La cuestión que se plantea es si los inconvenientes que se han de tener en cuenta según este criterio sólo deben incluir el dolor y el sufrimiento físico, como parece deducirse de las decisiones legales. Si los únicos inconvenientes importantes son el dolor y el sufrimiento, sería difícil justificar la retirada de los tratamientos de soporte vital en un paciente comatoso. Todas estas cuestiones sobre el criterio del mejor interés las estudiaremos en los Capítulos 4 y 5, en los que nos ocuparemos de los beneficios y los perjuicios de una forma más exhaustiva.

### Conclusión

La íntima relación que existe en el ámbito de la asistencia sanitaria entre la autonomía y la toma de decisiones unifica las diferentes secciones de este capítulo. Aunque el principio del respeto a la autonomía justifica la obligación de obtener el consentimiento de los pacientes, reconocemos que las exigencias específicas planteadas por este principio no están bien establecidas, de manera que pueden someterse a procesos de interpretación y especificación. En el Capítulo 7, por ejemplo, estudiaremos la relación entre este principio y las reglas de veracidad, confidencialidad e intimidad. Hasta el momento hemos demostrado que, si consideramos el respeto por la autonomía como un principio moral comodín, y no como un principio moral integrado dentro un sistema de principios, el valor que le estamos otorgando es excesivo. La comunidad moral humana, y la moral en sí, se basa en tres grupos de principios que estudiaremos en los capítulos siguientes. Son muchas las situaciones clínicas en que el peso de la autonomía es mínimo y el de la no maleficencia y la beneficencia máximo. De la misma manera, al adoptar medidas públicas, la necesidad de justicia puede superar a la obligación de respetar la autonomía.

Puede parecer que algunas de las conclusiones a las que llegamos en este capítulo muestran demasiada deferencia hacia el principio de autonomía, ya que las conductas profesionales que plantean superan las exigencias actuales tanto legales como reguladoras. Por ejemplo, la propuesta de pasar de centrarnos en la exposición de la información a concentrarnos en la comprensión y en la eficacia de la comunicación complica considerablemente la estructura del proceso de obtención del consentimiento informado. No creemos que nuestras propuestas deban convertirse directamente en exigencias

legales, normas reguladoras o políticas de acción hospitalarias. No siempre está justificado proporcionar los recursos necesarios para que el contexto en que se encuentren los profesionales sea el adecuado para realizar todo el conjunto de estrategias propuestas en este capítulo. Este problema da lugar a criterios de justicia y distribución de recursos que entran en conflicto con la obligación de obtener el consentimiento informado (v. Cap. 6).

### NOTAS

1. La esencia de la idea de autonomía ha sido tratada por Isaiah Berlin, «Two Concepts of Liberty», en *Four Essays on Liberty* (Oxford: Oxford University Press, 1969), págs. 118-172; Joel Feinberg, *Harm to Self*, vol. III, en *The Moral Limits of Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1986), caps. 18 y 19; y Thomas E. Hill, Jr., *Autonomy and Self-Respect* (Cambridge: Cambridge University Press, 1991), caps. 1-4.
2. Véase Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy* (New York: Cambridge University Press, 1988), caps. 1-4; y Harry G. Frankfurt, «Freedom of the Will and the Concept of a Person», *Journal of Philosophy* 68 (1971): 5-20.
3. Véase Stanley Benn, «Freedom, Autonomy and the Concept of a Person», *Proceedings of the Aristotelian Society* 76 (1976): 123-130. En sus primeros y últimos estudios, Benn destaca el hecho de que debería ser objeto de respeto a pesar de no satisfacer los «requisitos exactos del ideal de autonomía». Véase *A Theory of Freedom* (Cambridge: Cambridge University Press, 1988), págs. 3-6, 155s, 175-183. Para un estudio intensivo sobre la autonomía a través de la realización de la propia vida, véase Joseph Raz, *The Morality of Freedom* (Oxford: Clarendon Press, 1986), págs. 145-162, 368-429, esp. 154-156, 368-372.
4. Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, págs. 15-20 (cit. nota 2).
5. Para implicaciones prácticas y estudios empíricos, véase Priscilla Alderson, «Consent to Children's Surgery and Intensive Medical Treatment», *Journal of Law and Society* 17 (1990): 52-65; y Barbara Stanley y cols., «The Functional Competency of Elderly at Risk», *The Gerontologist* 28, supl. (1988): 53-58.
6. Véase Robert Paul Wolff, *In Defense of Anarchism* (New York: Harper and Row, 1970), págs. 46, 13s; y Arthur Kuflik, «The Inalienability of Autonomy», *Philosophy and Public Affairs* 13 (1984): 271-298. Véase también Joseph Raz, «Authority and Justification», *Philosophy and Public Affairs* 14 (1985): 3-29; y Christopher McMahon, «Autonomy and Authority», *Philosophy and Public Affairs* 16 (1987): 303-328.
7. Susan Sherwin, *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care* (Philadelphia: Temple University Press, 1992), pág. 138. Sin embargo, no rechaza la relevancia de las consideraciones morales de la autonomía. Para un estudio que defienda la idea de que «las feministas tienen razones para considerar que las instituciones y las prácticas que no dan prioridad a la autonomía son especialmente perjudiciales para las mujeres», véase Diana T. Meyers, *Self, Society, and Personal Choice* (New York: Columbia University Press, 1989).
8. Kant, *Foundations of the Metaphysics of Morals*, trad. Lewis White Beck (Indianapolis, IN: Bobbs-Merrill Company, 1959); *The Doctrine of Virtue*, part. II de «Metaphysics of Morals», trad. Mary Gregor (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1964), esp. pág. 127.
9. Mill, *On Liberty*, en *Collected Works of John Stuart Mill*, vol. 18 (Toronto: University of Toronto Press, 1977), caps. I, III.
10. Véase, por ejemplo, Daniel Callahan, «Autonomy: A Moral Good, Not a Moral Obsession», *Hastings Center Report* 14 (octubre 1984): 40-42; Robert M. Veatch, «Autonomy's Temporary Triumph», *Hastings Center Report* 14 (octubre 1984): 38-40; y James F. Childress, «The Place of Autonomy in Bioethics», *Hastings Center Report* 20 (enero/febrero 1990): 12-16.



11. Véase Barbara Herman, «Mutual Aid and Respect for Persons», *Ethics* 94 (julio 1984): 577-602, esp. 600-602; y Onora O'Neill, «Universal Laws and Ends-in-Themselves», *Monist* 72 (1989): 341-361.
12. Véase Daniel Callahan, «Autonomy: A Moral Good, Not a Moral Obsession»; y Colleen D. Clements y Roger C. Sider, «Medical Ethics' Assault Upon Medical Values», *Journal of the American Medical Association* 250 (21 octubre 1983): 2011-2015.
13. Véase Bernard Lo y cols., «Voluntary Screening for Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection: Weighing the Benefits and Harms», *Annals of Internal Medicine* 110 (mayo 1989): 727-733; y Martha S. Swartz, «AIDS Testing and Informed Consent», *Journal of Health Politics, Policy, and Law* 13 (invierno 1988): 607-621.
14. Childress, *Who Should Decide?* (New York: Oxford University Press, 1982), págs. 224-225. Este caso fue preparado por el doctor Gail Povar.
15. Véase Bernard Gert y Charles Culver, «The Justification of Paternalism», *Ethics* 89 (enero 1979): 199-210.
16. *Werth v. Taylor*, 190 Mich App 141 (1991).
17. *In re Estate of Dorone*, 502 A. 2d 1271 (Pa. Super. 1985).
18. Véase Rebeca Dresser y John Robertson, «Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach», *Law, Medicine, and Health Care* 17 (1989): 234-244.
19. Véase Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making* (Cambridge: Cambridge University Press, 1989), págs. 26-27. Este libro nos ha servido para corregir algunas partes de nuestros argumentos en la tercera edición.
20. El análisis en esta sección surge como consecuencia de debates mantenidos con Ruth R. Faden, Nancy M. P. King y Dan Brock.
21. Para un análisis del significado más profundo de este concepto, véase Charles M. Culver y Bernard Gert, *Philosophy in Medicine* (New York: Oxford University Press, 1982), págs. 123-126.
22. Véase *Lake v. Cameron*, 267 F. sup. 155 (D.D.C. 1967).
23. *Pratt v. Davis*, 118 Ill. App. 161 (1905), aff'd, 224 Ill. 300, 79 N.E. 562 (1906).
24. Véase Daniel Wikler, «Paternalism and the Mildly Retarded», *Philosophy and Public Affairs* 8 (verano 1979): 377-392.
25. Kenneth F. Schaffner presenta una serie de sutilezas y las calificaciones necesarias para este análisis en su importante artículo «Competency: A Triaxial Concept», en *Competency*, dirs. M. A. G. Cutter y E. E. Shelp (Dordrecht, the Netherlands: Kluwer Academic Publisher, 1991), págs. 253-281.
26. El doctor F. Browning Hoffman preparó este caso para su presentación en la serie de conferencias sobre «Medicina y Sociedad» impartidas en la Universidad de Virginia.
27. Este esquema se debe a Paul S. Appelbaum, Charles W. Lidz y Alan Meisel, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice* (New York: Oxford University Press, 1987), cap. 5; Ruth Macklin, «Some Problems in Gaining Informed Consent from Psychiatric Patients», *Emory Law Journal* 31 (primavera 1982): 345-374; y Paul S. Appelbaum y Thomas Grisso, «Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment», *New England Journal of Medicine* 319 (22 diciembre 1988): 1635-1638.
28. Para métodos adicionales en los cuales se incorporan valores, véase Loretta M. Kopelman, «On the Evaluative Nature of Competency and Capacity Judgments», *International Journal of Law and Psychiatry* 13 (1990): 309-329. Para problemas conceptuales y epistemológicos de todas las pruebas disponibles, véase E. Haavi Morreim, «Competence: At the Intersection of Law, Medicine, and Philosophy», en *Competency*, págs. 93-125, esp. 105-108.
29. Véase Willard Gaylin, «The Competence of Children: No Longer All or None», *Hastings Center Report* 12 (abril 1982): 33-38, esp. 35; Buchanan y Brock, *Deciding for Others*, págs. 51-70; y Dan Brock, «Children's Competence for Health Care Decisionmaking», en *Children and Health Care*, dirs. Loretta Kopelman y John Moskop (Boston: Kluwer Academic Publishers, 1989), págs. 181-212.
30. Buchanan y Brock, *Deciding for Others*, págs. 52-55. Para la elaboración y defensa, véase Brock, «Decisionmaking Competence and Risk», *Bioethics* 5 (1991): 105-112.
31. Mark R. Wicclair realiza un estudio sobre los problemas relacionados con el análisis de Buchanan-Brock en «Patient Decision-Making Capacity and Risk», *Bioethics* 5 (1991): 91-104, esp. 98 (v. pag. 120 para una respuesta adicional).
32. Wendy Carlton, «In Our Professional Opinion...», *The Primacy of Clinical Judgment over Moral Choice* (Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 1978), págs. 5-6.
33. Véase Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient* (New York: The Free Press, 1984), págs. 86-87; y la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1982), vol. I, pág. 15. Alan Weisbard, un defensor de este método de aproximación, propone abandonar el consentimiento informado para pasar a un concepto diferente, en «Informed Consent: The Law's Uneasy Compromise with Ethical Theory», *Nebraska Law Review* 65 (1986): 767.
34. Véase Charles W. Lidz y cols., «Two Models of Implementing Informed Consent», *Archives of Internal Medicine* 148 (junio 1988): 1385-1389.
35. El análisis de esta subsección se basa parcialmente en Faden y Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, cap. 8.
36. *Morh v. Williams*, 95 Minn. 261, 265; 104 N.W. 12, 15 (1905).
37. Weisbard defiende con ardor esta conclusión en «Informed Consent: The Law's Uneasy Compromise with Ethical Theory», págs. 749-767 (cit. nota 33).
38. Jay Katz, «Disclosure and Consent», en *Genetics and the Law II*, dirs. A. Mulinsky y G. Annas (New York: Plenum Press, 1980), págs. 122, 128; para revisiones y ampliaciones, véase Katz, «Physician-Patient Encounters "On a Darkling Plain"», *Western New England Law Review* 9 (1987): 207-226, y Alan Meisel, «A "Dignitary Tort" as a Bridge between the Idea of Informed Consent and the Law of Informed Consent», *Law, Medicine, and Health Care* 16 (1988): 210-218.
39. Véase, por ejemplo, Alan Meisel y Loren Roth, «What We Do and Do Not Know about Informed Consent», *Journal of the American Medical Association* 246 (1981): 2473-2477; President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, págs. 317-410, esp. 318, y vol. I, cap. 1, esp. págs. 38-39; y National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report* (Washington, DC: DHEW Publication OS 78-0012, 1978), pág. 10.
40. Véase, por ejemplo, *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 U.S. 52 y 67 n.º 8 (1976) (U.S. Supreme Court).
41. Véanse las controversias registradas en Hunter L. Prillaman, «A Physician's Duty to Inform of Newly Developed Therapy», *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 6 (1990): 43-58.
42. *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990) y 483.
43. Véase «Necessity and Sufficiency of Expert Evidence and Extent of Physician's Duty to Inform Patient of Risks of Proposed Treatment», *American Law Reports* 3d, 52 (1977): 1084; y «Physician's Duty to Inform of Risks», *American Law Reports* 3d, 88 (1986): 1010-1025.
44. Véase *Largey v. Rothman*, 540 A.2d 504 (N.J. 1988) y 505.
45. Véase, por ejemplo, Charles Keown, Paul Slovic y Sarah Lichtenstein, «Attitudes of Physicians, Pharmacists, and Laypersons Toward Seriousness and Need for Disclosure of Prescription Drug Side Effects», *Health Psychology* 3 (1984): 1-11; y Ruth R. Faden y cols. «Disclosure of Information to Patients in Medical Care», *Medical Care* 19 (julio 1981): 718-733.
46. Véase «Physician's Duty to Inform of Risks», págs. 1010-1025 (y su actualización, págs. 50-60) (cit. nota 43).
47. Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp, «Decision-Making and Informed Consent: A Study of the Impact of Disclosed Information», *Social Indicators Research* 7 (1980): 313-336.
48. Carl H. Fellner y John R. Marshall, «Kidney Donors—The Myth of Informed Consent», *American Journal of Psychiatry* 126 (1970): 1245-1250; y «Twelve Kidney Donors», *Journal of the American Medical Association* 206 (1968): 2703-2707.
49. Véase L. A. Siminoff y J. H. Fetting, «Factors Affecting Treatment Decisions for a Life-Threatening Illness: The Case of Medical Treatment of Breast Cancer», *Social Science and Medicine* 32 (1991): 813-818; y David G. Scherer y N. D. Reppucci, «Adolescents' Capacities to Provide Voluntary Informed Consent», *Law and Human Behavior* 12 (1988): 123-141.
50. Gerald T. Roling y cols., «An Appraisal of Patients' Reactions to "Informed Consent" for Peroral Endoscopy», *Gastrointestinal Endoscopy* 24 (noviembre 1977): 69-70.
51. L. A. Siminoff, J. H. Fetting y M. D. Abeloff, «Doctor-Patient Communication about Breast Cancer Adjuvant Therapy», *Journal of Clinical Oncology* 7 (1989): 1192-1200.

52. El Tribunal Supremo de Oklahoma ha sido especialmente tajante en la introducción de este planteamiento de la necesidad de información. Véase *Scott v. Bradford*, 606 P.2d 554 (Okla. 1979) y 559 (junto a *Masquat v. Maguire*, 638 P.2d 1105, Okla. 1981).
53. *Canterbury v. Spence*, 464 F.2d 772 (1977), en 785-789. Véase también *Wilson v. Scott*, 412 S. W.2d 299, 301 (Tex. 1967); y F. F. W. van Oosten, «The So-Called "Therapeutic Privilege" or "Contra-Indication": Its Nature and Role in Non-Disclosure Cases», *Medicine and Law* 10 (1991): 31-41.
54. *Thornburgh v. American College of Obstetricians*, 106 S. Ct. 2169, en 2199-2200 (1986) (White, J., oponiéndose).
55. Robert W. Allen, «Informed Consent: A Medical Decision», *Radiology* 119 (abril 1976): 233-234.
56. Véase Kimberly A. Quaid y cols., «Informed Consent for a Prescription Drug: Impact of Disclosed Information on Patient Understanding and Medical Outcomes», *Patient Education and Counselling* 15 (1990): 249-259.
57. James W. Lankton, Barron M. Batehelder y Alan J. Ominsky, «Emotional Responses to Detailed Risk Disclosure for Anesthesia: A Prospective, Randomized Study», *Anesthesiology* 46 (abril 1977): 294-296.
58. Véase Howard Brody, *Placebos and the Philosophy of Medicine: Clinical, Conceptual, and Ethical Issues* (Chicago: University of Chicago Press, 1980), págs. 10-11; y Herbert Benson y Mark Epstein, «The Placebo Effect: A Neglected Aspect in the Care of Patients», *Journal of the American Medical Association* 232 (1975): 1225.
59. Alan Leslie, «Ethics and Practice of Placebo Therapy», en *Ethics in Medicine*, dirs. S. Reiser, A. Dyck y W. Curran (Cambridge, MA: MIT Press, 1977), pág. 242.
60. Véase L. C. Park y cols., «Effects of Informed Consent on Research Patients and Study Results», *Journal of Nervous and Mental Disease* 145 (1967): 349-357.
61. Brody, *Placebos and the Philosophy of Medicine*, págs. 110, 113, et passim; Katz, *The Silent World*, págs. 189-195. Para una defensa de los placebos, véase Howard Spiro, *Doctors, Patients, and Placebos* (New Haven: Yale University Press, 1986).
62. Philip Levensky y Loren Pankratz, «Self-Control Techniques as an Alternative to Pain Medication», *Journal of Abnormal Psychology* 84, 2 (1975): 165-168.
63. Véase Herbert C. Kelman, «Was Deception Justified—and Was It Necessary?», *Journal of Abnormal Psychology* 84 (1975): 172-174.
64. Sally E. McNagy y Ruth M. Parker, «High Prevalence of Recent Cocaine Use and the Unreliability of Patient Self-report in an Inner-city Walk-in Clinic», *Journal of the American Medical Association* 267 (26 febrero 1992): 1106-1108.
65. Tal como Sissela Bok argumenta en «Informed Consent in Tests of Patient Reliability», *Journal of the American Medical Association* 267 (26 febrero 1992): 1118-1119.
66. Stanley Milgram, *Obedience to Authority: An Experimental View* (New York: Harper & Row, 1974), págs. 3-4. Véase también Milgram, «Behavioral Study of Obedience», *Journal of Abnormal and Social Psychology* 67 (1963): 371-378; y «Some Conditions of Obedience and Disobedience to Authority», *Human Relations* 18 (1965): 57-76.
67. Milgram, «Subject Reaction: The Neglected Factor in the Ethics of Experimentation», *Hastings Center Report* 7 (octubre 1977): 19-21.
68. Véase Diana Baumrind, «Some Thoughts on Ethics of Research: After Reading Milgram's "Behavioral Study of Obedience"», *American Psychologist* 19 (1964): 421-423; Milgram, «Issues in the Study of Obedience: A Reply to Baumrind», *American Psychologist* 19 (1964): 848-852; y Steven C. Patten, «The Case That Milgram Makes», *Philosophical Review* 86 (julio 1977): 350-364.
69. Milgram, «Subject Reaction», pág. 19 (cit. nota 67).
70. *Bang v. Charles T. Miller Hospital*, 251 Minn. 427, 88 N. W. 2d 186 (1958).
71. Franz J. Ingelfinger, «Informed (But Uneducated) Consent», *New England Journal of Medicine* 287 (31 agosto 1972): 455-456. Véase también su «Arrogance», *New England Journal of Medicine* 303 (25 diciembre 1980): 1507-1511.
72. Véase Paul R. Benson y cols., «Information Disclosure, Subject Understanding, and Informed Consent in Psychiatric Research», *Law and Human Behavior* 12 (1988): 455-475.
73. El trabajo pionero fue realizado por Amos Tversky y Daniel Kahneman. Véase «Choices, Values and Frames», *American Psychologist* 39 (1984): 341-350; «Judgment under Certainty: Heuristics and Biases», *Science* 185 (1974): 1124-1131; «The Framing of Decisions and the Psychology of Choice», *Science* 211 (1981): 453-458.
74. Kahneman y Tversky, «Choices, Values and Frames», 344-346; y Tversky y Kahneman, «The Framing of Decisions» (cit. nota 73).
75. S. E. Eraker y H. C. Sox, «Assessment of Patients' Preferences for Therapeutic Outcome», *Medical Decision Making* 1 (1981): 29-39; y Barbara McNeil y cols., «On the Elicitation of Preferences for Alternative Therapies», *New England Journal of Medicine* 306 (27 mayo 1982): 1259-1262.
76. Véase Jon F. Merz y Baruch Fischhoff, «Informed Consent Does Not Mean Rational Consent», *The Journal of Legal Medicine* 11 (1990): 321-350; Baruch Fischhoff, Paul Slovic y Sarah Lichtenstein, «Knowing What You Want: Measuring Liable Values», en *Cognitive Processes in Choice and Decision Behavior*, dir. Thomas Wallsten (Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1980), 117-141.
77. Véase Mark Siegler, «Critical Illness: The Limits of Autonomy», *Hastings Center Report* 12 (octubre 1977): 12-15, y la respuesta a Siegler de Jay Katz, *The Silent World*, págs. 156-159.
78. Ruth Faden y Alan Faden, «False Belief and the Refusal of Medical Treatment», *Journal of Medical Ethics* 3 (1977): 133-136.
79. *Cobbs v. Grant*, 502 P.2d 1, 12 (1972).
80. Baruch Brody, *Life and Death Decision Making* (New York: Oxford University Press, 1988), pág. 22.
81. Véase Ralph J. Alford, «Controversy, Alternatives, and Decisions in Complying with the Legal Doctrine of Informed Consent», *Radiology* 114 (enero 1975): 231-234.
82. William M. Stull, Bernard Lo y Gerald Charles, «Do Patients Want to Participate in Medical Decisionmaking?», *Journal of the American Medical Association* 252 (1984): 2990-2994.
83. Véase Joel Feinberg, *Social Philosophy* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973), pág. 48; *Harm to Self*, págs. 112-118.
84. Nuestro planteamiento se debe a Robert Nozick, «Coercion», en *Philosophy, Science and Method: Essays in Honor of Ernest Nagel*, dirs. Sidney Morgenbesser, Patrick Suppes y Morton White (New York: St. Martin's Press, 1969), págs. 440-472; y Bernard Gert, «Coercion and Freedom», en *Coercion: Nomos XIV*, dirs. J. Roland Pennock y John W. Chapman (Chicago: Aldine, Atherton Inc. 1972), páginas 36-37.
85. Paul S. Appelbaum y Loren H. Roth, «Treatment Refusal in Medical Hospitals», en President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, pág. 443; véanse también págs. 452, 462, 466.
86. Véase Charles W. Lidz y Alan Meisel, «Informed Consent and the Structure of Medical Care», en President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, págs. 317-410.
87. Eliot Freidson, *The Profession of Medicine* (New York: Dodd, Mead & Co., 1970), pág. 376.
88. Véase James H. Jones, *Bad Blood* (New York: The Free Press, 1981); David J. Rothman, «Were Tuskegee & Willowbrook "Studies in Nature"?», *Hastings Center Report* 12 (abril 1982): 5-7.
89. Henry K. Beecher, *Research and the Individual: Human Studies* (Boston: Little, Brown, and Co., 1970), pág. 6.
90. Véase Charles W. Lidz y cols., *Informed Consent: A Study of Decisionmaking in Psychiatry* (New York: Guilford Press, 1984), cap. 7, esp. págs. 110-111, 117-123.
91. Los problemas a los que se hace mención en este párrafo se examinan en *Kaimowitz v. Department of Mental Health*, Civil n.º 73-19434-AW (Circuit Court, Wayne County, Mich., 10 julio 1973), en 31-32.
92. Para la diferenciación entre autonomía de decisión y autonomía de ejecución, véase Bart J. Collopy, «Autonomy in Long Term Care», *The Gerontologist* 28, supl. (junio 1988): 10-17.
93. Para esta distinción entre derecho de opción y derecho de imposición, véase Joel Feinberg, «Voluntary Euthanasia and the Inalienable Right to Life», *Philosophy and Public Affairs* 7 (1978): 93-123.
94. Para este caso, véase «If You Let Them, They'd Stay in Bed All Morning: The Tyranny of Regulation in Nursing Home Life», en *Everyday Ethics: Resolving Dilemmas in Nursing Home Life*, dirs. R. A. Kane y A. L. Caplan (New York: Springer Publishing Co., 1990), cap. 7. Sobre la autonomía en el cuidado de los pacientes crónicos, véase otros capítulos en *Everyday Ethics* y un suplemento especial dedicado a este tema: *The Gerontologist* 28 (junio 1988).

95. Para la defensa del consentimiento negociado, véase Harry R. Moody, *Ethics in an Aging Society* (Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992), cap. 8.
96. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass. 370 N.E. 2d 417 (1977). Para desarrollos de decisiones judiciales relacionadas con este tema, véase Sean M. Dunphy y John H. Cross, «Medical Decision Making for Incompetent Persons: The Massachusetts Substituted Judgment Model», *Western New England Law Review* 9 (1987): 153-167.
97. *In re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976), en 663-664.
98. John A. Robertson, «Organ Donations by Incompetents and the Substituted Judgment Doctrine», *Columbia Law Review* 76 (1976): 65.
99. Véase George Annas, «Help from the Dead: The Cases of Brother Fox and John Storar», *Hastings Center Report* 11 (junio 1981): 19-20. Para una defensa extremadamente benévola de la asignación de derechos de autodeterminación a incompetentes por parte de los tribunales, véase Alan Strudler, «Self Determination, Incompetence, and Medical Jurisprudence», *The Journal of Medicine and Philosophy* 13 (1988): 349-365.
100. Véase el estudio empírico y su análisis en Allison B. Seckler y cols., «Substituted Judgment: How Accurate are Proxy Predictions?», *Annals of Internal Medicine* 115 (1991): 92-98.
101. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985). Todas las citas que aparecen a continuación han sido tomadas de esta fuente.
102. Véase el reconocimiento explícito y el desarrollo de los tribunales sobre este punto en *in re Jobs*, 108 N.J. 394, 529 A.2d 434 (1987).
103. En una serie de decisiones tomadas en 1987, el Tribunal Supremo de New Jersey amplió su análisis a otros tipos de casos (*In re Farrell*, 529 A.2d 404, *In re Jobs*, 529 A.2d 434, *In re Peters*, 108 N.J. 865).
104. *In the Matter of the Application of John Evans against Bellevue Hospital*, Tribunal Supremo del Estado de Nueva York, Index n.º 16536/87 (1987).
105. John Warren y cols., «Informed Consent by Proxy: An Issue in Research with Elderly Patients», *New England Journal of Medicine* 315 (30 octubre 1986): 1124-1128, esp. 1127-1128.
106. Steven H. Miles y Alison August, «Courts, Gender and "The Right to Die"», *Law, Medicine and Health Care* 18 (primavera-verano 1990): 85-95.
107. Appelbaum, Lidz y Meisel, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*.
108. El caso clásico es *Strunk v. Strunk*, 445 S.W.2d 145 (Ky 1969), que consideraba estos beneficios según un criterio de juicio sustitutivo.

## 4

## No maleficencia

El principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente. En ética médica, este principio está íntimamente relacionado con la máxima *primum non nocere*: «En primer lugar, no hacer daño». Los profesionales sanitarios apelan a menudo a ella, aunque ni su origen ni sus implicaciones están muy claros. Considerado el principio fundamental de la tradición hipocrática a pesar de que no aparece en el *corpus hipocraticum*, suele confundirse con la venerable frase «al menos, no hagas daño», una traducción forzada de un pasaje hipocrático<sup>1</sup>. Aun así, el juramento hipocrático manifiesta la obligación de los profesionales tanto a la no maleficencia como a la beneficencia: «Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender. Del daño y de la injusticia me preservaré».

En este capítulo analizaremos el principio de no maleficencia y sus implicaciones en la ética biomédica. Examinaremos críticamente las diferencias entre matar y dejar morir, prever y provocar efectos nocivos, no iniciar y retirar los tratamientos de soporte vital, y entre las medidas ordinarias y las extraordinarias. Gran parte de la polémica que existe en el ámbito de la ética biomédica gira en torno a los pacientes terminales o gravemente enfermos. Se necesita, por tanto, un marco de referencia para la toma de decisiones sobre el tratamiento de soporte vital y la asistencia al morir. El marco de referencia que nosotros proponemos modificaría de manera considerable las costumbres y las líneas de acción médicas actuales tanto ante los enfermos competentes como ante los incompetentes. Este marco de referencia se basa en una interpretación del principio de no maleficencia, que aprueba en lugar de rechazar los juicios sobre la calidad de vida. Permite que los pacientes, tutores y profesionales sanitarios que cumplen ciertas condiciones, acepten o rechacen los tratamientos tras haber valorado detenidamente tanto las ventajas como los inconvenientes de éstos.

## Concepto de no maleficencia

## Diferencia entre no maleficencia y beneficencia

Son muchas las teorías éticas, utilitaristas<sup>2</sup> y no utilitaristas<sup>3</sup>, que aceptan el principio de no maleficencia. Algunos filósofos incluyen la no maleficencia y la beneficencia

en un solo principio. William Frankena, por ejemplo, considera que el principio de beneficencia se puede dividir en cuatro obligaciones generales, la primera de las cuales es, para nosotros, la obligación de no maleficencia, mientras que las tres restantes constituyen obligaciones de beneficencia:

1. No se debe infligir daño o mal (aquello que es malo).
2. Se debe prevenir el daño y el mal.
3. Se debe evitar o rechazar el daño o el mal.
4. Se debe hacer o promover el bien.

Frankena ordena estos principios en serie, de manera que —en caso de conflicto entre factores equivalentes— el primero tiene preferencia moral sobre el segundo, y el tercero sobre el cuarto. Frankena admite que, por razones que expondremos en el Capítulo 5, para que el cuarto elemento pueda ser considerado una *obligación* es necesario aportar razones y cualificarlo.

Si incluimos en un mismo principio la idea de beneficiar a los demás y la de no hacer daño, nos veremos obligados a distinguir, como Frankena, entre las diferentes obligaciones creadas por el principio general. Aunque la beneficencia y la no maleficencia son similares, y de hecho se utilizan en la filosofía moral como conceptos difíciles de distinguir, incluirlas en un mismo principio puede dificultar la comprensión de ciertas diferencias importantes. La obligación de no hacer daño (p. ej., de no robar, de no incapacitar o de no matar) es totalmente distinta de la obligación de ayudar a los demás (proporcionándoles beneficios, protegiendo sus intereses o promocionando su bienestar, por poner varios ejemplos). La obligación de no hacer daño a los demás puede en ocasiones ser más estricta que la obligación de ayudar, pero las obligaciones de beneficencia también pueden resultar en algunos casos más rigurosas que las obligaciones de no maleficencia. Intuitivamente, por ejemplo, parece que la obligación de no hacer daño es más rigurosa que la obligación de socorrer, pero la obligación de no perjudicar a los sujetos que participan en proyectos de investigación utilizando procedimientos de escaso riesgo no es tan estricta como la obligación de socorrer a aquellos miembros que resulten perjudicados al someterse a tales procedimientos. Si en un determinado caso el daño producido es insignificante (p. ej., una pequeña inflamación tras un pinchazo) y el beneficio importante (p. ej., siendo la intervención vital), está claro que la beneficencia tiene prioridad sobre la no maleficencia.

Algunos autores opinan que para no causar daño a los demás tenemos que asumir riesgos importantes, mientras que, para beneficiar a los demás, por lo general no tenemos que aceptar riesgos, ni siquiera moderados o insignificantes. Pero esta afirmación depende de la situación, especialmente en el ámbito de la ética profesional. En algunos países, los miembros del cuerpo de sanidad no pueden desarrollar su trabajo sin asumir riesgos al menos moderados, como por ejemplo exponerse a enfermedades contagiosas.

Podríamos reconsiderar la idea de que la no maleficencia es cada vez más estricta: las obligaciones impuestas por el principio de no maleficencia suelen ser más rigurosas que las impuestas por el principio de beneficencia; y en ciertos casos la no maleficencia

prevalece sobre la beneficencia, aun cuando el mejor resultado utilitarista se obtendría siendo beneficente. Si, por ejemplo, un cirujano pudiera salvar dos vidas inocentes matando a un preso que se encuentra en el pabellón de los condenados a muerte para extraerle el corazón y el hígado y trasplantarlos, éste sería el mejor resultado posible desde el punto de vista utilitarista (en las circunstancias expuestas), pero no es moralmente defendible. Esta idea de la rigurosidad de la no maleficencia es plausible, especialmente si para beneficiar hay que cometer un mal moral. Pero hay que tener cuidado con los axiomas de prioridad. Las acciones utilitaristas no tienen siempre que ocupar un segundo lugar ante los actos que evitan causar perjuicios. Característicamente, en caso de conflicto prevalece el principio de no maleficencia, pero, como ocurre con todos los principios morales, el peso de éste depende de las circunstancias, de manera que no podemos establecer *a priori* una regla que otorge más importancia a evitar causar daño que a beneficiar.

La tesis de Frankena que establece un orden de prioridad entre los elementos de su esquema no es, por tanto, fácil de defender. No ayudar a otra persona (evitando proporcionarle un bien o no previniendo o desplazando un perjuicio) puede ser tan incorrecto moralmente como hacerle daño. Supongamos que el perjuicio que puede sufrir X es igual tanto si no se le asiste, permitiendo que el daño ocurra, como si se le causa directamente el daño, pero suponiendo que el daño causado por ambas acciones es igualmente intencionado, tiene las mismas probabilidades de ocurrir y es igualmente evitable. Por último, imaginemos que el riesgo para el ejecutor de la acción es el mismo en ambos casos. Por ejemplo, se puede inducir la muerte de una persona mediante una inyección o no conectándole a un respirador. La única diferencia en estos dos supuestos es que en el primero el daño se está infligiendo directamente y en el segundo no se está proporcionando la asistencia necesaria, pero esta diferencia carece de importancia moral. No existe diferencia, por tanto, entre estas dos categorías (ni entre las cuatro anteriormente expuestas), ni un orden establecido de prioridades entre ellas.

Nosotros creemos que es preferible distinguir, en el aspecto conceptual, entre el principio de no maleficencia y el de beneficencia de la siguiente manera, sin establecer un orden normativo ni una estructura jerárquica.

#### *No maleficencia:*

1. No se debe causar daño o mal.

#### *Beneficencia:*

2. Se debe prevenir el daño o el mal.
3. Se debe evitar o rechazar el daño o el mal.
4. Se debe hacer o promover el bien.

Estas tres formas de beneficencia implican ayudar activamente —previniendo el mal, evitando el mal y promocionando el bien—, mientras que la no maleficencia implica simplemente abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan cau-

sar daño. Las reglas de no maleficencia, por tanto, tienen el siguiente formato: «no harás X». Algunos filósofos sólo aceptan los principios y las reglas que tienen este tipo de formulación prescriptiva. Incluso manejan las reglas de respeto a la autonomía como reglas del tipo «no se debe interferir con las elecciones autónomas de los demás». Estos filósofos rechazan todos aquellos principios o reglas que obligan a ayudar, asistir o socorrer a los demás (aunque reconocen que estas normas constituyen ideales morales legítimos). Pero la corriente general de la filosofía moral no acepta esta distinción tan estricta entre la obligación de no hacer daño y la de ayudar, y se decanta por otros métodos de diferenciación. Nosotros también optaremos por este último enfoque, y en el Capítulo 5 explicaremos la naturaleza de esta distinción y las diferentes razones, aparte de la prioridad de la no maleficencia, que permiten establecerla.

Han surgido problemas a la hora de clasificar determinados actos en las categorías 1-4, así como al definir la naturaleza y la rigurosidad de las obligaciones que surgen en determinadas circunstancias. Consideremos el siguiente caso. Robert McFall se estaba muriendo de una anemia aplásica y sus médicos le recomendaron someterse a un trasplante de médula ósea de un donante genéticamente compatible para que las posibilidades de sobrevivir un año más fuesen superiores al 46 % en lugar del 25 %. Su primo, David Shimp, aceptó someterse a las pruebas que permitan valorar su compatibilidad como donante. Tras las pruebas de compatibilidad histológica, se negó a someterse a las pruebas de compatibilidad genética. Había cambiado de opinión acerca de la donación. El abogado de Robert McFall recurrió a los tribunales reclamando que obligaran al señor Shimp a someterse a la segunda prueba y a donar su médula en caso de que fuese compatible<sup>5</sup>.

La discusión se centró en si la obligación de beneficencia que David Shimp tenía hacia Robert McFall era una obligación de prevención de un daño, de evitación de un perjuicio o de promoción del bienestar de su pariente. El abogado de McFall argumentó (sin éxito) que aun en el caso de que Shimp no tuviera la obligación legal de ser benéfico con su primo, socorriéndole, tenía la obligación de no ser maleficiente, es decir, de no empeorar su situación. Mantuvo que cuando Shimp rechazó la segunda prueba tras haberse sometido a la primera, causó un «retraso de proporciones críticas», violando la obligación de no maleficencia. El juez consideró que Shimp no había faltado a ninguna obligación moral, pero que su conducta era «moralmente indefendible»<sup>6</sup>. Este caso demuestra lo difícil que resulta identificar las diferentes obligaciones específicas con los principios de beneficencia o de no maleficencia.

### Concepto de daño

El concepto de no maleficencia se explica normalmente utilizando los términos *daño* e *injuria*. *Injuria* significa tanto daño como injusticia, violación o agravio<sup>7</sup>. El término *daño* tiene una ambigüedad similar. La frase «X dañó a Y» puede significar que X agravó a Y, o que X trató injustamente a Y, o, simplemente, que X obstaculizó, dificultó o impidió que se satisficieran los intereses de Y. Agravar implica violar algún derecho, mientras que hacer daño no necesariamente. Las enfermedades, los casos de fuer-

za mayor y la mala suerte causan daño sin agravar; y cuando un acto de agravio, como por ejemplo omitir la información prometida, acaba produciendo beneficios existe agravio, pero no daño<sup>8</sup>. Para explicar el principio de no maleficencia utilizaremos sólo el segundo significado, normativamente neutral, de la palabra *daño*, es decir, obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte. Por tanto, interferir con los intereses de otros *causando daño* puede no ser *incorrecto* o *injustificable*, pero siempre es *prima facie* incorrecto. Algunos actos nocivos obstaculizan, justificadamente, los intereses de otros, como, por ejemplo, el caso de la guerra y de los castigos justificados a los criminales, e incluso al ponderar intereses en conflicto. El que un acto sea correcto o no depende, como ocurre al castigar, del peso de las razones que lo justifican. Pero lo más importante quizá sea que lo que para una persona puede representar un daño puede no serlo para otra, en función de sus distintos puntos de vista acerca de lo que puede suponer un obstáculo para sus intereses. Volveremos a hablar de este problema en el Capítulo 5 (págs. 274, 278 y 286).

Algunas de las definiciones de la palabra *daño* son tan amplias que incluyen aquellos actos que obstaculizan o alteran la reputación, la propiedad, la intimidad o la libertad. Permiten distinguir entre los daños triviales y los importantes en función de la magnitud de los intereses afectados. Otras definiciones más concisas consideran que sólo se causa daño cuando se obstaculizan o alteran los intereses físicos o psicológicos. Para nuestro estudio no es importante establecer cuál de los dos tipos de definiciones resulta más adecuado. Nosotros nos centraremos en los daños físicos, incluyendo el dolor, las incapacidades y la muerte, sin por ello negar la importancia de los daños mentales y otra serie de perjuicios. Nuestro análisis irá dirigido principalmente a los actos que buscan, causan o permiten la muerte o exponen al riesgo de muerte.

### Reglas que se basan en el principio de no maleficencia

Al haber muchos tipos de daño, el principio de no maleficencia da lugar a una serie de reglas morales específicas (aunque también hay otros principios que sirven para justificarlas). Entre estas reglas se encuentran<sup>9</sup>:

1. «No matarás».
2. «No causarás dolor o harás sufrir a otros».
3. «No incapacitarás a otros».
4. «No ofenderás».
5. «No privarás a los demás de los bienes de la vida».

Tanto el principio como su especificación en estas reglas morales son *prima facie*, no absolutos. Como ya hemos expuesto anteriormente, algunos filósofos conceden prioridad a los principios y las reglas que prohíben causar un daño a otro ser humano, pero nosotros rechazamos esta ordenación, así como cualquier otro método de jerarquización similar<sup>10</sup>.

### Criterio del cuidado debido

El principio de no maleficencia obliga a no infligir daño y a no someter a los demás a tales riesgos. Se puede causar un daño o someter a otra persona a un riesgo sin malicia ni intencionalidad, y el agente causante del daño puede no ser moral o legalmente responsable del daño. En algunos casos, el agente es causalmente responsable del daño, aun cuando no ha tenido intención de infligirlo e incluso ni sabía que lo estaba causando. Por ejemplo, si el porcentaje de cáncer es elevado entre los trabajadores de una planta química porque están expuestos a una sustancia con potencial carcinógeno desconocido con anterioridad, el dueño ha sometido a sus trabajadores a un riesgo considerable, aunque sin intención ni conocimiento.

En los casos de exposición a un riesgo tanto el derecho como la moral establecen el criterio del cuidado debido como especificación del principio de no maleficencia. Este criterio sólo se cumple cuando los objetivos justifican los riesgos. Para justificar riesgos graves, los objetivos tienen que ser extremadamente importantes, y las situaciones de urgencia justifican riesgos que no son justificables en caso de que no exista urgencia. En un accidente grave, por ejemplo, los riesgos a que exponen las ambulancias al circular a altas velocidades están justificados por su objetivo de salvar vidas. La negligencia, es decir, no cumplir con el criterio del cuidado debido, incluye tanto someter a los demás a riesgos irracionales como exponerlos a riesgos sin intención, pero por falta de cuidado. El término *negligencia* sirve para varios tipos de incumplimiento de las obligaciones, incluyendo la de no proteger a los demás de los riesgos que puedan producir algún daño<sup>11</sup>. Nosotros nos centraremos, al estudiar la negligencia, en aquellas conductas que no cumplen con el criterio del cuidado debido establecido por el derecho o por la moral, y que obligan a proteger a los demás de los riesgos irracionales o por descuido<sup>12</sup>.

Los tribunales muchas veces tienen que determinar quién es el responsable de un daño, ya que un paciente, cliente o usuario pide una compensación por los daños, o un castigo para el responsable, o ambas cosas. Aquí no estudiaremos la responsabilidad legal, pero el modelo legal de responsabilidad ante un acto que ha causado un daño permite establecer un marco de referencia útil para determinar responsabilidades en el ámbito de la asistencia sanitaria. Los elementos expuestos a continuación son esenciales en el modelo profesional de cuidado debido:

1. El profesional debe haber contraído una obligación con la parte afectada.
2. El profesional debe incumplir ese deber.
3. La parte afectada debe sufrir algún daño.
4. El daño ha de deberse al incumplimiento de la obligación<sup>13</sup>.

El ejercicio incompetente de la profesión es una forma de negligencia en que no se han seguido los criterios que la ética considera correctos.

Entre los profesionales sanitarios, los criterios legales y morales del cuidado debido incluyen haber recibido una formación adecuada, poseer ciertas habilidades y ser diligente. Al ofrecer sus servicios, los médicos están asumiendo la responsabilidad de cum-

plir estos criterios. Si no actúan de acuerdo con tales criterios, su conducta es negligente. Si la relación terapéutica resulta perjudicial o inútil, sólo existe negligencia si se incumplen los criterios aceptados por la profesión. Por ejemplo, en el caso de *Adkins contra Ropp*, el Tribunal Supremo de Indiana estudió la reclamación de un paciente que consideraba que su médico había actuado negligentemente al extirparle un tejido extraño del ojo, ya que el ojo acabó infectándose y el paciente perdió la visión con él. El tribunal declaró lo siguiente:

Quando un médico y cirujano acepta tratar y cuidar a un paciente, sin acuerdos especiales, legalmente acepta un contrato implícito en el que afirma poseer las cualificaciones razonables y habituales de su profesión y se compromete a actuar con habilidad, cuidado y diligencia prudentiales. En este contrato implícito, el médico no promete la curación, de manera que no existe negligencia si la curación no se produce, pero sí promete implícitamente que tratará al paciente con la diligencia debida y las habilidades usuales con el propósito de que se produzca la curación como resultado de estos cuidados y habilidades, y está obligado a demostrar este nivel de cuidado y habilidades no sólo al realizar una operación o al administrar los tratamientos iniciales, sino también en los cuidados subsiguientes, a menos que el propio paciente le redima de esta obligación o que el médico o cirujano se nieguen a seguir tratando al paciente<sup>14</sup>.

En la profesión médica, las costumbres, las prácticas y las políticas de acción ayudan a establecer los criterios aplicables del cuidado debido. Por ejemplo, los principios de ética médica de la American Medical Association obligan a todo médico a proporcionar «unos servicios médicos competentes» y a «continuar estudiando, ampliando y avanzando en el saber científico». En algunas circunstancias, «el médico deberá... consultar y valerse de los conocimientos de otros profesionales sanitarios cuando esté indicado». Aunque las obligaciones creadas por el criterio del cuidado debido no consiguen eliminar todos los fallos ni evitar todo tipo de daño, sí permiten reducir las probabilidades de que el resultado del diagnóstico o el tratamiento sea negativo.

Establecer la línea divisoria entre el exceso y el defecto de cuidado debido resulta complicado. En ocasiones, los riesgos para la salud se pueden reducir —en la industria, por ejemplo— intensificando las medidas de seguridad, invirtiendo en estudios epidemiológicos y toxicológicos, elaborando programas educativos o de promoción de la salud, instaurando programas de formación, etc. Pero existe la duda de hasta dónde deben los médicos, los empresarios y similares llegar en su intento por evitar o disminuir los riesgos para cumplir con los criterios del cuidado debido. A continuación, veremos las dificultades que esta cuestión plantea a la hora de definir el margen de acción de las obligaciones de no maleficencia.

### Diferencias tradicionales y reglas sobre el no tratar

Las religiones, los discursos filosóficos, los códigos profesionales y el derecho han desarrollado una serie de guías de acción con el fin de concretar las exigencias del principio de no maleficencia en el ámbito de la asistencia sanitaria, en especial en lo que se refiere a las decisiones sobre tratar y no tratar. Algunas de estas guías de acción son útiles y concisas, mientras que otras deberían ser o revisadas o sustituidas.

Algunas de las guías de acción tradicionales establecen las siguientes diferencias:

1. No inicio y retirada de los tratamientos de soporte vital.
2. Tratamientos extraordinarios (o heroicos) y ordinarios.
3. Alimentación artificial y técnicas de soporte vital.
4. Efectos intencionados y efectos meramente previstos.

Explicaremos por qué estas diferencias son insostenibles. No se basan en ninguna característica relevante, y deberían ser sustituidas por la distinción entre tratamientos obligatorios y optativos y la relación entre beneficios y perjuicios. El hecho de que estas diferencias tradicionales hayan ocupado un lugar privilegiado en muchos códigos profesionales, políticas de acción institucionales y publicaciones de ética biomédica no es una razón suficiente para seguir aceptándolas. Es más, algunas de estas distinciones son moralmente peligrosas.

### *No iniciar frente a retirar un tratamiento*

Gran parte del debate sobre el principio de no maleficencia y los tratamientos de soporte vital se ha centrado en la distinción entre omisión y comisión, especialmente en la distinción entre no iniciar y retirar un tratamiento. Son muchos los profesionales y los familiares que se sienten justificados al no iniciar un tratamiento, pero no al retirar un tratamiento ya instaurado. Consideran que la decisión de interrumpir un tratamiento es más importante y tiene mayores consecuencias que la decisión de no iniciarlo. Parece, por ejemplo, que desconectar un respirador provoca directamente la muerte, mientras que no ponerlo en marcha puede ser en ocasiones una decisión médica prudente. Pero, ¿son justificables estas ideas?

Consideremos el siguiente caso: un anciano padecía varios problemas médicos, entre ellos un cáncer, y no existía ninguna posibilidad de recuperación. Comatoso e incapaz de comunicarse con los demás, se mantenía con vida gracias a los antibióticos y a la nutrición e hidratación parenterales. No existía ninguna prueba que demostrara que, si fuese competente, hubiera expresado sus ideas y sus deseos sobre el tratamiento de soporte vital, y no tenía ningún pariente cercano que pudiera actuar como sustituto para la toma de decisiones. El equipo decidió dar la orden de «no reanimar», orden firmada que establece que no se debe reanimar al paciente en caso de que sufra un paro cardiopulmonario. Si el paciente sufriera un paro cardíaco, se le dejaría morir. El equipo no estaba descontento con la decisión debido a las condiciones generales y el mal pronóstico del paciente, y porque no reanimar al paciente implicaba no iniciar un tratamiento en lugar de retirarlo.

Algunos miembros del equipo médico pensaban que lo que había que hacer era suspender todo tipo de tratamiento médico, incluyendo la nutrición y la hidratación artificiales, así como los antibióticos, por ser éstos «extraordinarios» o «heroicos». Otros, probablemente la mayoría, consideraban incorrecto retirar estos tratamientos una vez iniciados. Comenzaron a discutir si sería o no adecuado recuperar de nuevo la vía intra-

venosa en caso de infiltración, es decir, en caso de que la vía atravesara la pared del vaso depositando líquidos en los tejidos de alrededor. Algunos de los que se habían opuesto a la retirada de los tratamientos estaban de acuerdo en no recuperar la vía intravenosa en caso de infiltración, ya que consideraban esto un acto de no iniciar, y no de retirada. Se oponían rotundamente a que se realizara la reinscripción en caso de que ésta necesitara una nueva incisión (para tener acceso a los vasos sanguíneos profundos) o emplear una vía central al corazón. Otros consideraban la nutrición y la hidratación artificiales como un proceso único, de manera que, en su opinión, recuperar la vía intravenosa significaba reiniciar o continuar con un tratamiento que había sido interrumpido. Para ellos, no reiniciar era lo mismo que retirar, siendo ambos actos moralmente incorrectos, a diferencia del hecho de no iniciar.

Parece que los asistentes sanitarios se sienten incómodos al retirar los tratamientos de soporte vital porque se sienten responsables, y por tanto culpables, de la muerte del paciente, pero no se consideran responsables si lo que hacen es no iniciar un tratamiento de soporte vital. Otra de las razones por las que los asistentes sanitarios no se sienten cómodos es porque piensan que siempre que se inicia un tratamiento se crea la expectativa de que éste continuará, y que al retirarlo se están contraviniendo todas estas expectativas, promesas y obligaciones contractuales hacia el paciente y su familia. Habría que intentar evitar estas falsas expectativas y promesas engañosas desde el principio. La idea y la promesa correcta es que los asistentes actuarán de acuerdo con los intereses y deseos del paciente (siempre dentro de los límites establecidos por los sistemas defendibles de distribución de la asistencia sanitaria y las reglas sociales sobre matar). La retirada de un tratamiento concreto, incluyendo los tratamientos de soporte vital, no tiene por qué implicar el abandono del paciente. Puede que se estén siguiendo las directivas del propio paciente y que se vayan a instaurar otros tipos de cuidados tras la retirada del tratamiento de soporte vital.

Es comprensible que la retirada de los tratamientos provoque sentimientos de rechazo, pero la diferenciación entre retirar y no iniciar un tratamiento es moralmente insostenible. Las diferencias son inciertas, ya que la retirada se puede realizar omitiendo (no iniciando) un acto, como por ejemplo no recargando las pilas de los respiradores o no introduciendo la infusión en la sonda de alimentación. En los tratamientos multifásicos, no iniciar la fase siguiente de tratamiento puede ser equivalente a suspender el tratamiento, por mucho que se continúe con las fases ya iniciadas del mismo. No continuar con el tratamiento global, ¿es retirarlo, no iniciarlo, o ambas cosas?

Aunque las diferencias estuvieran claras, tanto no iniciar como suspender un tratamiento se podría justificar en función de las circunstancias. Tanto no iniciar como retirar un tratamiento pueden provocar la muerte de un paciente o constituir formas de dejar morir. Los tribunales reconocen que, cuando existe la obligación de actuar, la omisión pueden constituir un crimen, del mismo modo que la omisión puede causar un perjuicio en el ámbito de la asistencia sanitaria. Estos juicios dependen de si el médico tiene o no la obligación de actuar en los casos en que no se inicia o se retira un tratamiento. En el caso *Spring* (Caso 5) el tribunal enfocó el problema de si continuar o no con la diálisis renal de la siguiente manera: «El problema que plantea la... tecnología moderna una vez instaurada es en qué momento deja de cumplir su función». El tribunal



en cuestión sostuvo que «un médico no tiene la obligación de continuar con un tratamiento que es claramente inefectivo». El tribunal subrayó la importancia que tiene la valoración de los riesgos y los beneficios a la hora de determinar la efectividad global<sup>16</sup>. Aunque en estos casos la responsabilidad legal no equivale a la responsabilidad moral, esta conclusión es coherente con las conclusiones que estamos pretendiendo analizar.

Paradójicamente, el peso moral de las pruebas muchas veces tiene que ser mayor cuando lo que se pretende es no iniciar, en lugar de retirar, un tratamiento<sup>17</sup>. En muchos casos, la única manera de realizar un diagnóstico y un pronóstico exactos y de evaluar los riesgos y los beneficios prospectivos es iniciando el tratamiento. La incertidumbre sobre los posibles resultados puede reducirse tras un período de ensayo. Los pacientes y los sustitutos suelen ponerse menos nerviosos y tener la sensación de estar controlando más la situación si la decisión de tratar puede anularse o modificarse una vez comenzado el tratamiento. Por tanto, para que la asistencia sanitaria sea responsable puede ser necesario proponer un ensayo con reevaluaciones periódicas. De esta manera, los asistentes sanitarios podrán comprobar la efectividad del tratamiento, y el paciente o sustituto, los riesgos y los beneficios. No proponer o no permitir el período de ensayo es moralmente peor que no intentarlo.

Distinguir entre no iniciar y retirar un tratamiento puede, en ocasiones, provocar un exceso de tratamiento, es decir, continuar con tratamientos que ya no son beneficiosos ni deseables para el paciente. Aunque con menos lógica, la distinción también puede provocar tratamientos insuficientes. Los pacientes y las familias tienen miedo de quedar atrapados por la tecnología biomédica que, una vez iniciada, es imposible detener. Para evitar este problema, deciden no autorizar el comienzo de estas técnicas, incluso en casos en que resultaría beneficioso. Los profesionales sanitarios también muestran a menudo las mismas dudas. En cierta ocasión, un recién nacido gravemente enfermo murió tras varios meses de tratamiento, a pesar de que este tratamiento no se correspondía con los deseos de los padres, porque un médico no estaba dispuesto a desconectar el respirador una vez conectado. Después, parece que este mismo médico se mostraba «menos dispuesto a conectar a los bebés al respirador»<sup>18</sup>. Por tanto, el hecho de distinguir entre retirar y no iniciar puede motivar que los pacientes no obtengan todos los beneficios que debieran.

Nuestra conclusión es que la diferenciación entre no iniciar y retirar es moralmente irrelevante. Siempre que un tratamiento se puede no iniciar, también se puede retirar. Si a esta diferenciación añadimos la tendencia a no comenzar los tratamientos por temor a que resulten imposibles de interrumpir, se pueden plantear situaciones peligrosas para los pacientes. De lo expuesto en el Capítulo 3 se deduce, además, que todo paciente tiene derecho a ser tratado en cualquier momento. Para decidir si iniciar o retirar un tratamiento tendríamos que basarnos en los derechos y el bienestar del enfermo y, por tanto, en la opinión del paciente o sustituto sobre los riesgos y los beneficios del tratamiento. Es más, si el asistente sanitario toma una decisión sobre el tratamiento utilizando esta diferenciación irrelevante o permite que un sustituto lo haga (sin intentar disuadirle), es responsable de cualquier resultado negativo.

La supuesta importancia de la diferencia entre no iniciar y retirar explica, aunque no justifica, la facilidad con que los hospitales y los profesionales han aceptado las órde-

nes de no reanimar o de no practicar (*no code orders*). La política de actuación de los hospitales ante la reanimación cardiopulmonar (RCP), intervenciones que pretenden recuperar la función cardíaca cuando se produce un paro cardíaco o respiratorio, es consecuente, ya que el paro cardíaco se produce inevitablemente en todo proceso de muerte, con independencia de la causa. La RCP se realiza normalmente para prolongar, aunque sea por poco tiempo, y la vida de los pacientes que mueren en los hospitales.

La política de actuación que se sigue con la RCP suele ser independiente de la política adoptada para otras técnicas de soporte vital, como por ejemplo los respiradores, en parte porque muchos profesionales sanitarios consideran que no reanimar es no iniciar un tratamiento, no suspenderlo. Las decisiones sobre si reanimar o no son especialmente problemáticas cuando se adoptan sin haber consultado previamente al paciente o a su familia<sup>19</sup>. Las órdenes de no reanimar resultan apropiadas, y en determinadas circunstancias, como en caso de enfermedad terminal, pérdida irreversible de la conciencia o ante la posibilidad de un paro cardíaco o respiratorio, tanto los pacientes como los sustitutos deberían tener la posibilidad de cumplir una orden. Pero a menudo ni los hospitales, ni el personal hospitalario, ni los pacientes ni sus familiares tienen muy claro qué consecuencias, si es que existen, tienen estas órdenes de no reanimar en otros tipos de cuidados y técnicas. Por ejemplo, algunos pacientes con órdenes de no reanimar reciben quimioterapia, son intervenidos e ingresados en las unidades de cuidados intensivos, y otros no. (En el Cap. 5 estudiaremos los casos en que la RCP resulta inútil.)

Considerar que las decisiones sobre la RCP son distintas a las decisiones sobre otras técnicas de soporte vital no está justificado. Ni la distinción entre no iniciar y retirar, ni la diferenciación entre tratamientos ordinarios y extraordinarios están justificadas, como a continuación demostraremos.

### *Tratamientos ordinarios frente a tratamientos extraordinarios*

La distinción entre tratamientos ordinarios y tratamientos extraordinarios se ha utilizado a menudo para justificar o condenar las decisiones de iniciar o no instaurar los tratamientos de soporte vital. La regla tradicional establece que los tratamientos extraordinarios se pueden no instaurar legítimamente, mientras que los tratamientos ordinarios no. La historia es interesante en lo que se refiere tanto a la práctica médica como a las decisiones judiciales y la casuística de la Iglesia Católica. Esta distinción también se ha utilizado para determinar si un acto que acaba produciendo la muerte es un asesinato, o, más concretamente, un asesinato con premeditación. Esta distinción, tal y como fue desarrollada por los teólogos católicos para resolver los problemas planteados por la cirugía (antes del descubrimiento de la antisepsia y la anestesia), también se ha utilizado para determinar si la negativa de un paciente a someterse a un determinado tratamiento puede ser considerada un suicidio. Rechazar los tratamientos ordinarios se consideraba una forma de suicidio, mientras que rechazar los extraordinarios no. De la misma manera, ni las familias ni los médicos podían ser acusados de homicidio si no iniciaban o retiraban tratamientos extraordinarios.

Por desgracia, ni que su historia sea larga ni que existan precedentes contemporáneos garantiza su claridad y aceptación, y la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es incierta y moralmente inaceptable. Son varios los problemas que explican la naturaleza y los objetivos de esta distinción. A lo largo de su historia, han sido varios los significados y las funciones que se le han asignado. El término *ordinario* por lo general se ha utilizado como sinónimo de «habitual» o «común», y el adjetivo *extraordinario* ha sido equivalente de «no habitual» o «no común». En la práctica médica, por tanto, lo ordinario ha sido sinónimo de lo habitual; bien de acuerdo con el criterio de la práctica profesional explicado en el Capítulo 3, bien según el criterio del cuidado debido expuesto en este capítulo. Los tratamientos extraordinarios, por el contrario, son aquellos poco habituales o comunes en contextos relevantes. Estos términos, por tanto, han sido tradicionalmente relacionados con determinadas técnicas.

Tener en cuenta qué es lo habitual o lo común en la práctica médica puede ser importante a la hora de realizar un juicio, pero no resulta ni suficiente ni decisivo como dato aislado. Lo habitual en medicina es tratar una enfermedad de una manera determinada, pero que sea o no la forma adecuada para un paciente en concreto depende tanto de sus deseos como de sus circunstancias, no sólo de si es o no el tratamiento habitual<sup>20</sup>. Por ejemplo, lo habitual es tratar una neumonía con antibióticos, pero este tratamiento es moralmente optativo si el paciente se está muriendo, irreversible e inminentemente, de SIDA. El juicio ético no se puede reducir a lo que es habitual en la profesión, al consenso, a los códigos tradicionales ni a los juramentos, a pesar de lo importantes que son todos estos criterios en determinados contextos profesionales.

Se han propuesto otros criterios para establecer qué procedimientos pueden considerarse extraordinarios. Entre ellos se encuentran el que el tratamiento sea simple o complejo, natural o artificial, no invasivo o altamente invasivo, económico o caro, rutinario o excepcional. Estas alternativas no se han estudiado con detenimiento y no suponen ningún avance frente a los términos *habitual* y *no habitual*. Si un tratamiento es simple, natural, no invasivo, económico o rutinario tiene más probabilidades de ser considerado ordinario (y por tanto obligatorio) que si es complejo, artificial, invasivo, caro o excepcional (y por tanto optativo). Pero estos criterios sólo son relevantes si existe alguna consideración moral que los convierta en relevantes. Si, por ejemplo, un tratamiento complejo está disponible y cumple con los deseos y los intereses del enfermo, no existen razones para pensar que deba distinguirse moralmente de un tratamiento simple que también coincida con los deseos y los intereses del paciente. La confusión que existe en torno a lo natural y lo artificial es similar. Según un estudio, los médicos tienden a considerar que los respiradores, los aparatos de diálisis y los reanimadores son técnicas artificiales; en lo que respecta a la nutrición artificial, las opiniones se dividen equitativamente, y dos tercios consideran que la insulina, los antibióticos y la quimioterapia son tratamientos naturales. Por lo general, los médicos tienden a considerar más artificiales los sistemas mecánicos que los fármacos y otros tipos de tratamientos<sup>21</sup>.

Mayor relevancia que estos problemas conceptuales tiene el hecho de si estas distinciones orientan moralmente las decisiones de tratar o no tratar. Los tratamientos que se enmarcan dentro de estas clasificaciones unas veces son beneficiosos para los pacien-

tes y otras perjudiciales; la cuestión primordial es si un tratamiento es o no beneficioso, no su forma. Por tanto, estas distinciones parecen irrelevantes, salvo en que establecen un criterio de calidad de vida que exige evaluar los riesgos y los beneficios. La siguiente exposición sobre la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios menciona esta necesidad de evaluar los riesgos y los beneficios:

Son métodos ordinarios todos aquellos fármacos, tratamientos y operaciones que ofrecen una expectativa razonable de beneficios y que pueden ser obtenidos y utilizados sin causar excesivos gastos, dolores o cualquier otro tipo de inconveniente. Son métodos extraordinarios todos aquellos fármacos, tratamientos y operaciones que no pueden ser obtenidos ni utilizados sin originar excesivos gastos, dolores o cualquier otro tipo de inconveniente o que, en caso de utilizarse, no ofrecen expectativas razonables de obtención de beneficios<sup>22</sup>.

Si estos criterios se evalúan en función de las probabilidades de obtener beneficios y perjuicios y la magnitud de éstos, la distinción es una mera evaluación de riesgos y beneficios. Si no existen expectativas razonables de conseguir beneficios, cualquier gasto, dolor o inconveniente resultará excesivo, de manera que en ocasiones será obligatorio no tratar. Si existen expectativas razonables de obtener beneficios y los perjuicios son insignificantes, el tratamiento es optativo. Los pacientes competentes tienen derecho a tomar una decisión sobre el tratamiento en función de los riesgos y los beneficios, y en los pacientes incompetentes el tratamiento no es obligatorio si los perjuicios son importantes. La distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios queda reducida entonces a la evaluación de beneficios y perjuicios, donde se incluyen los daños inmediatos, los inconvenientes, el riesgo de lesión y otra serie de perjuicios.

La conclusión a la que llegamos es que la diferencia entre tratamientos ordinarios y extraordinarios es moralmente irrelevante y debería ser remplazada por la distinción entre tratamientos optativos y obligatorios en función de los riesgos y los beneficios que suponen para el paciente.

### *Técnicas de mantenimiento frente a técnicas médicas*

En los últimos años se ha discutido mucho si la distinción entre técnicas *médicas* y técnicas *de mantenimiento*, aquellas que se emplean para alimentar e hidratar mediante agujas, sondas, catéteres, etc., permite determinar cuándo está justificado no utilizar un tratamiento de soporte vital y cuándo no lo está. Algunos autores opinan que las técnicas que proporcionan sustento, como la nutrición y la hidratación artificiales, son métodos *no médicos* de mantenimiento vital diferentes de los tratamientos médicos optativos de soporte vital, como los respiradores y los aparatos de diálisis. Para decidir si esta distinción es o no más aceptable que las anteriores, comenzaremos exponiendo tres casos.

En primer lugar, consideremos el caso de una viuda de 73 años de edad que llevaba varios años internada en una residencia. Previamente había sufrido varios accidentes isquémicos transitorios (por disminución o interrupción del flujo sanguíneo al cerebro). A consecuencia de un síndrome orgánico cerebral progresivo, había perdido gran

parte de su capacidad mental y estaba desorientada. También sufría tromboflebitis (inflamación venosa asociada a la producción de trombos) e insuficiencia cardíaca congestiva. Su hija y sus nietos la visitaban con frecuencia y la querían mucho. Cierta día sufrió un infarto cerebral masivo, del cual no se recuperó, permaneciendo obnubilada y sin hablar, pero mostraba una reacción de retirada ante los estímulos dolorosos y ciertos comportamientos voluntarios. Se opuso a que le colocaran una sonda nasogástrica en el estómago para alimentarla e hidratarla. Cada vez que se intentaba colocar la sonda, la mujer se agitaba y la apartaba. Cuando finalmente se pudo colocar la sonda, la enfermera consiguió quitársela. Tras varios días de alimentación intravenosa, los lugares de punción se agotaron. El equipo médico se planteó la disyuntiva de si tomar medidas «extraordinarias» para alimentar e hidratar a la anciana, que no se había recuperado, manteniéndose obnubilada y arreactiva. Tras largas conversaciones con las enfermeras de la planta y con la familia, los médicos decidieron no emplear nuevas vías intravenosas y no introducir la sonda de alimentación. La ingesta oral de la paciente fue mínima y murió silenciosamente a la semana siguiente<sup>23</sup>.

El segundo fue un caso atípico en el que, en 1976, el Tribunal Supremo de New Jersey declaró que el sustituto tenía permiso para desconectar el respirador de Karen Ann Quinlan y dejarla morir<sup>24</sup>. Tras la desconexión del respirador, vivió casi diez años más, con tratamiento antibiótico y mantenida con vida mediante alimentación e hidratación artificiales a través de una sonda nasogástrica. Incapaz de comunicarse con los demás, estaba en coma, tendida en una cama en posición fetal y sufriendo problemas respiratorios crecientes, úlceras de decúbito y una gran pérdida de peso (pasó de pesar 52 kg a pesar 32 kg). Durante esos diez años, se planteó un problema moral. Si la retirada del respirador era aceptable, ¿se podría permitir también, por las mismas razones, la retirada de la sonda de alimentación? Varios teólogos católicos romanos consideraron que los padres no tenían la obligación moral de continuar con la alimentación y la hidratación médicas ni con los antibióticos para combatir las infecciones. Aun así, la familia Quinlan continuó con la alimentación e hidratación artificiales por considerarla indolora, a diferencia de la respiración asistida.

En tercer lugar, mientras Karen Quinlan se iba agotando, el mismo tribunal se tuvo que enfrentar con otro caso en el que un sustituto pedía la retirada de la alimentación e hidratación artificiales de un paciente de 84 años, internado en una residencia. El tribunal declaró que la alimentación e hidratación artificiales a través de una sonda nasogástrica y otra serie de medidas clínicas no son siempre legalmente obligatorias<sup>25</sup>. La decisión sobre el caso Brophy, en Massachusetts, referente a un hombre de 49 años de edad que se mantuvo en estado vegetativo permanente durante más de 3 años fue similar<sup>26</sup>. Desde entonces, los tribunales cada vez han apoyado más la idea de que la alimentación e hidratación artificiales no tienen diferencias significativas con el resto de las medidas de soporte vital. Consideran que la alimentación y la hidratación artificiales son procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios que otros tipos de procedimientos médicos, de manera que a veces pueden resultar injustificadamente perjudiciales<sup>27</sup>. Los problemas sobre la alimentación e hidratación artificiales que se plantean a la hora de tomar decisiones en el tratamiento de recién nacidos seriamente enfermos o severamente discapacitados son similares.

Sea el paciente una anciana, un joven de 20 años o un niño, la cuestión moral es siempre la misma: ¿son dichos procedimientos médicos obligatorios u optativos, y en qué circunstancias?<sup>28</sup>. Nosotros creemos que la alimentación e hidratación artificiales pueden no utilizarse en determinadas circunstancias, al igual que otras técnicas de soporte vital. Las premisas principales de nuestro argumento son las siguientes: a) no existe ninguna diferencia significativa entre las diferentes técnicas de soporte vital, y b) el derecho de todo paciente a rechazar el tratamiento médico no depende de cuál sea dicho tratamiento. Nosotros no encontramos razones para creer que la alimentación y la hidratación artificiales deban formar parte siempre de los cuidados paliativos o que, ponderando, siempre constituyan un tratamiento médico beneficioso.

Aunque nuestra opinión coincide con muchas de las decisiones recientemente tomadas por los tribunales, con los códigos profesionales y con los argumentos filosóficos, continúa siendo controvertida. El filósofo G. E. M. Anscombe considera que «no existe ninguna excusa para matar de hambre a alguien voluntariamente. No se puede decir lo mismo sin puntualizar de no operar o no instaurar un determinado procedimiento terapéutico»<sup>29</sup>. C. Everett Koop, antiguo Cirujano General de Estados Unidos, define todo acto en el que se permite morir a un recién nacido (incluyendo la no utilización de la nutrición y la alimentación artificiales) como infanticidio, ya que se «mata de hambre a un niño»<sup>30</sup>; del mismo modo condena todo acto similar en los adultos considerando que constituyen actos de asesinato premeditado que podrían ser definidos como eutanasia activa, ya que provocan una muerte evitable<sup>31</sup>. Algunos autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos, y que ningún principio moral exige o permite aplicar a la nutrición e hidratación artificiales los juicios realizados sobre otros procedimientos médicos. Según este punto de vista, aunque se pueden no utilizar determinados tipos de tratamiento, la alimentación y la hidratación artificiales siempre deben ser instauradas.

Tres son los argumentos principales que defienden este punto de vista, y los tres se oponen al nuestro. El primero establece que la alimentación e hidratación artificiales son necesarias para asegurar la comodidad y la dignidad del paciente. Este argumento constituyó la base de la problemática regla propuesta por el U.S. Department of Health and Human Services para el cuidado de los recién nacidos gravemente discapacitados: «Proporcionar los alimentos, los fluidos y los cuidados de enfermería rutinarios básicos es una cuestión de dignidad humana y no una opción médica»<sup>32</sup>. Esta regla incluye todos los métodos de nutrición e hidratación. La idea sobre la comodidad y la dignidad del paciente es similar en la cláusula de excepción de ciertas leyes de muerte natural que no aceptan directivas previas que se refieran a la alimentación e hidratación artificiales, aceptando aquellas que exijan no continuar con los procedimientos médicos que prolonguen la vida<sup>33</sup>.

El segundo argumento que considera que la alimentación e hidratación artificiales nunca son medidas optativas se basa en el significado simbólico de estos dos procedimientos. Los médicos suelen considerar intuitivamente devastador el «matar de hambre» a alguien. Tanto en los contextos médicos como en los no médicos, la alimentación y la hidratación simbolizan el cuidado y la compasión. Como dice Daniel Callahan, alimentar a los hambrientos y cuidar nutriendo son «los gestos rudimentarios de la

curación» y «el símbolo perfecto de que la vida humana es inevitablemente social y comunitaria»<sup>34</sup>. Nuestras experiencias de hambre y sed aumentan el valor de este símbolo. El hambre y la sed resultan incómodas, de manera que podemos deducir que la desnutrición y la deshidratación graves deben ser extremadamente agónicas.

El tercer argumento no es más que una versión del argumento de la pendiente resbaladiza que estudiaremos más adelante en este capítulo. La idea principal es que no proporcionar alimentación y nutrición artificiales puede tener consecuencias muy graves, ya que la sociedad será incapaz de aplicar dicha norma sólo a los casos legítimos, sobre todo estando constantemente sometida a la presión de reducir los gastos sanitarios. El movimiento de la «muerte digna» surgió, en principio, como respuesta al riesgo de que los pacientes pudieran ser tratados en exceso, mientras que el riesgo que existe hoy día es el de no recibir todo el tratamiento necesario debido a la presión generalizada que existe de reducir el creciente gasto sanitario. Estas limitaciones psicológicas y sociales constituyen una escala descendente que va desde hacerlo por el interés del paciente a hacerlo por el interés de la sociedad, de tener en cuenta la calidad de vida del paciente a tener en cuenta el valor social del paciente, de las decisiones sobre los pacientes terminales a las decisiones sobre los pacientes que no se están muriendo, de permitir morir a matar, y de la interrupción de la alimentación artificial a la interrupción de la alimentación natural. El temor es que el «derecho a morir» termine convirtiéndose en la «obligación de morir», probablemente incluso en contra de los deseos y los intereses del paciente<sup>35</sup>.

Nosotros tenemos ciertas reservas sobre estos tres argumentos. Por mucho que lo razonable sea prolongar la vida o asegurar la comodidad y la dignidad del paciente, la obligación absoluta de alimentar e hidratar médicamente a todos los pacientes tiene serios inconvenientes. La alimentación e hidratación artificiales también pueden producir perjuicios, incomodidad e indignidad, como por ejemplo el dolor que puede producir una vía intravenosa central o la sujeción física a la que a veces deben ser sometidos los pacientes para evitar que se quiten las sondas o las vías intravenosas. La experiencia a menudo demuestra que los pacientes a los que se les deja morir sin hidratación artificial a veces fallecen más a gusto que los pacientes que reciben dicha hidratación. Aplicar la experiencia común de pasar hambre y sed a un paciente moribundo malnutrido y deshidratado puede resultar engañoso. La malnutrición no es lo mismo que el hambre, y la deshidratación no es lo mismo que la sed; y morir de hambre es muy distinto a la deshidratación aguda en el contexto médico. La sensación de hambre, la sed, la sequedad de boca y otros problemas similares se pueden aliviar mediante métodos que no impliquen ni alimentar ni hidratar artificialmente, como, por ejemplo, aplicando hielo en los labios del paciente<sup>36</sup>.

Para algunos pacientes, los inconvenientes de la alimentación y la hidratación artificiales superan a los beneficios, y nadie debería privarles de su derecho a rechazar el tratamiento. La obligación de cuidar a los pacientes implica proporcionarles aquellos tratamientos que coincidan con sus preferencias e intereses (dentro de los límites de las normas sobre la distribución justa de los medios), independientemente de lo que dicho tratamiento simbolice para la sociedad. De acuerdo con un enfoque que representa un compromiso para los médicos que quieren realizar los actos simbólicamente significa-

tivos respetando al mismo tiempo los deseos e intereses de los pacientes, algunos médicos eligen una vía intravenosa, pero la ponen a tal velocidad que el paciente acaba deshidratándose<sup>37</sup>. Este enfoque es peligroso y engañoso. Estos médicos no reconocen su objetivo final, que consiste en que el paciente se malnutra y deshidrate y acabe muriendo. El acto que acaba produciendo la muerte es intencionado, y la muerte es una consecuencia prevista y evitable.

El temor que provoca el tercer argumento es tanto legítimo como preocupante, ya que no está muy claro si será posible establecer líneas divisorias que permitan evitar los abusos. Probablemente, el 80 % de los más de dos millones de personas que mueren cada año en Estados Unidos fallecen en residencias u hospitales, asistidos por extraños y con un coste considerable tanto para sus familias como para la sociedad<sup>38</sup>. Estos pacientes son vulnerables, y deberíamos preocuparnos por no perder el compromiso moral general que constituye la base de nuestro universo social. Pero nada indica que, para proteger a estos pacientes, debamos, sean cuales fueren las circunstancias, alimentarles e hidratarles artificialmente, ni que el significado simbólico de estos procedimientos sea necesario ni suficiente para justificar el desastre social.

La conclusión a la que llegamos es que en determinadas ocasiones es legítimo retirar la alimentación y la hidratación artificiales, facilitando el camino hacia la muerte, y que las presunciones a favor de la alimentación e hidratación artificiales se pueden rebatir con éxito cuando concurren las siguientes condiciones: a) existen bastantes probabilidades de que los procedimientos mejoren los niveles nutritivos y de hidratación; b) los procedimientos mejorarán los niveles nutritivos y de hidratación, pero el paciente no obtendrá ningún beneficio de ello (p. ej., en caso de anencefalia o de estado vegetativo permanente), y c) los procedimientos mejorarán los niveles nutritivos y de hidratación y el paciente obtendrá beneficios, pero los inconvenientes superan a los beneficios. En el caso de los pacientes demenciados, por ejemplo, la contención física puede provocar miedo e incomodidad, especialmente si el paciente lucha por liberarse de dicha contención.

### *Efectos intencionados frente a efectos simplemente previsibles*

Hasta ahora hemos rechazado o revisado varias reglas y distinciones tradicionales de la ética médica. La regla del doble efecto, también llamada principio o doctrina del doble efecto, pretende especificar el principio de no maleficencia. Esta regla también se basa en una distinción: aquella entre los efectos (o consecuencias) intencionados y los efectos (o consecuencias) previsibles. Esta regla se utiliza para justificar el que un acto con dos efectos previsibles, uno bueno y otro perjudicial (como, p. ej., la muerte), no siempre está moralmente prohibido si el efecto deseado no es el efecto perjudicial<sup>39</sup>.

**Funciones y condiciones de la regla del doble efecto.** La regla del doble efecto es propia de aquellas teorías éticas que consideran ciertas acciones intrínseca y absolutamente incorrectas, incluyendo las teorías que prohíben infligir directamente un daño

a una persona inocente<sup>40</sup>. La regla del doble efecto pretende especificar las condiciones del principio de no maleficencia en aquellas situaciones en que el agente es incapaz de evitar todos los daños posibles y aun así obtener importantes beneficios.

Para comprender la regla del doble efecto consideremos el siguiente caso. Un paciente que está sufriendo terribles dolores pide a su médico que le ayude a morir. Si el médico mata directamente al paciente para acabar con su dolor y su sufrimiento, la muerte del paciente será una muerte premeditada como medio para aliviar su dolor y sufrimiento. Pero supongamos que el médico puede tratar al paciente con una medicación que le aliviará el dolor aun a riesgo de acelerar la muerte. Si el médico se niega a administrarle al paciente el analgésico tóxico, el paciente continuará con el dolor y el sufrimiento; si el médico le proporciona la medicación, la muerte puede sobrevenir antes. Según la regla del doble efecto, la intención del médico al proporcionar al paciente la medicación debe consistir en aliviar el dolor, y no en acelerar la muerte. Si el médico no tiene intención de provocar un efecto letal, el acto no está prohibido por el principio «No dañarás directa e intencionadamente a un inocente».

De acuerdo con la formulación clásica de la regla del doble efecto, para que un acto con doble efecto esté justificado se deben cumplir cuatro condiciones. Cada una de ellas es una condición necesaria, y todas ellas en conjunto son suficientes para que el acto sea moralmente permisible<sup>41</sup>:

1. *Naturaleza del acto.* El acto debe ser correcto, o al menos moralmente neutro (independiente de sus consecuencias).
2. *Intención del agente.* La intención del agente debe ser obtener sólo el efecto beneficioso. El efecto perjudicial debe ser previsible, tolerado y permitido, pero no debe ser premeditado.
3. *Diferenciación entre los medios y los efectos.* El efecto perjudicial no debe ser un medio para obtener el efecto beneficioso. Si el efecto beneficioso es consecuencia directa del efecto perjudicial, el agente tendrá la intención de causar el efecto perjudicial con el objetivo de obtener el beneficio.
4. *Proporcionalidad entre el efecto beneficioso y el perjudicial.* El efecto beneficioso debe superar al perjudicial. El efecto perjudicial sólo está permitido si existen razones para que compense.

Estas cuatro condiciones tradicionales han sido muy controvertidas. Comenzaremos nuestro análisis estudiando cuatro casos de lo que muchos denominan aborto terapéutico (en nuestros ejemplos, con el objetivo de proteger la vida de la madre). A) Una mujer embarazada padece un cáncer de cuello uterino. Para salvarle la vida, es preciso practicarle una histerectomía, pero el feto morirá. B) Una mujer embarazada tiene un embarazo ectópico —el feto inviable se encuentra en la trompa de Falopio— y la resección de la trompa está médicamente indicada para prevenir una hemorragia. C) Una mujer embarazada, con una importante cardiopatía, corre el riesgo de morir si decide llevar a término su embarazo. D) Una mujer cuyo parto está resultando complicado corre el riesgo de morir si no se realiza una craneotomía (compresión de la cabeza) al feto. La Iglesia Católica romana y muchos filósofos y teólogos morales consideran que,

en los casos A y B, los actos que provocan la muerte fetal a veces cumplen las cuatro condiciones de la regla del doble efecto, siendo, por tanto, moralmente aceptables, mientras que los actos que provocan la muerte fetal en los casos C y D nunca cumplen dichas condiciones y, por tanto, nunca son moralmente aceptables<sup>42</sup>.

En los dos primeros casos, y según la regla del doble efecto, el médico realiza un procedimiento médico legítimo con objeto de salvar la vida a la embarazada y cuyo resultado, previsto pero no intencionado, es la muerte del feto. Estas muertes fetales, consideradas efectos secundarios no premeditados (y no medios o fines), están justificadas por una razón suficientemente importante: salvar la vida de la embarazada. En los casos C y D, el hecho de matar al feto como medio para salvar la vida de la embarazada implica que la muerte es intencionada, aunque no deseada. Por esta razón, en ambos casos la proporcionalidad no es válida.

Los detractores de la regla del doble efecto mantienen que es difícil e incluso imposible establecer una diferencia moralmente relevante entre casos como el A (una histerectomía) y el D (una craneotomía) mediante las condiciones de dicha regla. El agente no desea la muerte del feto en ninguno de los dos casos, y las descripciones de los actos en ambos casos no muestran diferencias moralmente relevantes. No queda muy claro por qué realizar una craneotomía es matar al feto y no simplemente comprimirle el cráneo con el resultado no intencionado de muerte. Tampoco queda claro por qué en el caso de la histerectomía la muerte del feto es previsible, pero no intencionada. Un defensor de la regla del doble efecto debe tener un método viable para distinguir lo premeditado de lo meramente previsible, pero la experiencia ha demostrado que es muy difícil trazar fronteras morales divisorias en casos como el de la craneotomía y el de la histerectomía. Algunas reformulaciones modernas de la regla del doble efecto (especialmente aquellas que destacan la cuarta condición) incluso permiten las craneotomías para salvar la vida de las embarazadas basándose en el valor proporcional de la vida de la mujer<sup>43</sup>.

**Crítica a la regla del doble efecto.** Los defensores de la regla del doble efecto necesitan plantear un método que permita distinguir las acciones premeditadas y los efectos intencionados de dichas acciones (causando o permitiendo deliberadamente dichos efectos) de los actos y los efectos no intencionados (causando o permitiendo efectos previsibles). La literatura sobre los actos intencionados es en sí bastante polémica, y se centra en determinadas condiciones, como la volición, la premeditación, el deseo, el razonamiento y la planificación. Una de las pocas opiniones compartidas es que todo acto intencionado requiere una planificación por parte del agente: un escrito, un mapa o una representación de los medios y los fines propuestos para la ejecución del acto<sup>44</sup>. Para que un acto sea intencionado, debe corresponderse con la idea del agente de cómo debería estar planificado para llevarse a cabo.

Alvin Goldman utiliza el siguiente ejemplo para demostrar que los efectos simplemente previsibles no son premeditados<sup>45</sup>. Supongamos que el señor G se somete a una prueba de conducir para demostrar su competencia. Llega a un cruce en el que debe realizar un giro a la derecha y extiende el brazo para indicar el giro a pesar de que está lloviendo y sabe que se mojará la mano. Para Goldman, la indicación que hace el se-

ñor G es un acto premeditado. Sin embargo, el hecho de que se moje la mano es un efecto no intencionado, una «consecuencia accidental». Los defensores de la regla del doble efecto aceptan un concepto igual de restringido para definir los actos intencionados con el fin de evitar la inevitable conclusión de que un agente asume todas las consecuencias previsibles del acto. Los defensores de esta regla distinguen entre los actos y sus efectos, y entre: a) los efectos deseados o pretendidos y b) los efectos previstos pero no deseados ni pretendidos. Estos últimos se consideran, según la regla del doble efecto, previsibles pero no premeditados.

Pero lo mejor es evitar los términos «deseados» y «buscados» y decir que los efectos son «tolerados»<sup>46</sup>. Estos efectos no son suficientemente indeseables como para que el agente decida no realizar el acto que los produce, de manera que forman parte del plan de todo acto intencionado. Si utilizamos un modelo de intencionalidad basado en lo deseado en lugar de lo pretendido, dentro de los actos y los efectos premeditados se incluyen todo acto y todo efecto deseado de acuerdo con el plan, incluyendo los efectos tolerados y pretendidos<sup>47</sup>. Según esta teoría, un médico puede no desear hacer lo que pretende hacer, al igual que una persona puede desear hacer algo pero mostrarse reticente o incluso detestar hacerlo. Los efectos indeseables de ciertos procedimientos generalmente pertenecen a esta última categoría. Según este concepto de actos y efectos intencionados, la distinción entre lo premeditado y lo meramente previsible no es viable<sup>48</sup>.

Por tanto, toda persona que actúe con conocimiento y voluntariamente produciendo un determinado efecto, obtiene dicho efecto intencionadamente. El efecto, aunque no sea deseado o no sea el objetivo principal de la acción, es premeditado. Por ejemplo, un hombre que entra en una habitación y pulsa un interruptor sabiendo que va a encender tanto la luz como el ventilador, aunque él sólo desea encender la luz, no puede decir que ha puesto en marcha el ventilador sin intención. El ventilador produce un ruido desesperante que el hombre desea evitar, pero conceptualmente sería erróneo decir que él ha provocado sin intención el ruido al pulsar el interruptor.

Por último, tenemos que analizar la importancia moral de la regla del doble efecto y sus distinciones. ¿Existen diferencias morales entre provocar deliberadamente la muerte de un feto realizando una craneotomía y extirpar intencionadamente un útero canceroso provocando la muerte del feto? En ambos casos, la intención del acto es salvar la vida de la embarazada, aun sabiendo que el feto morirá. Ningún agente desea provocar un resultado negativo (la muerte de un feto), y nadie habría tolerado el resultado negativo si hubiese sido moralmente preferible evitarlo. Cada una de las partes acepta el resultado negativo porque es imposible evitarlo sin perder también el resultado positivo. Los agentes de los distintos casos expuestos no parecen querer, desear o tener intenciones moralmente diferentes.

De acuerdo con la regla del doble efecto en su interpretación más habitual, en el caso inaceptable la muerte del feto es un *medio* para salvar la vida de la mujer, mientras que en el caso aceptable es un simple *efecto secundario*; todo medio es intencionado, mientras que los efectos secundarios no tienen por qué serlo. Parece que desde esta perspectiva cualquier efecto puede considerarse un simple efecto secundario previsible y no un medio utilizado deliberadamente (aunque esto no implica que podamos crear o

dirigir las intenciones a nuestro gusto). En el caso de la craneotomía, por ejemplo, el cirujano podía tener la intención sólo de retirar al feto del conducto del parto, y no de causar su muerte. El feto morirá, pero ¿es este resultado simplemente una consecuencia no deseada y, según la teoría del doble efecto, no intencionada?<sup>49</sup>

Posiblemente existe un método para solucionar este jeroglífico, pero los defensores de esta teoría aún no lo han encontrado<sup>50</sup>. Mientras tanto tenemos que responder a algunas críticas. Los críticos cuyo enfoque es consecuencialista mantienen que, según la doctrina del doble efecto, las consecuencias inaceptables deben ser aceptadas. Por ejemplo, al acelerar la muerte de un paciente suministrándole un analgésico tóxico el paciente puede sufrir durante días, mientras que, si se le administra una dosis superior y letal del mismo analgésico, la vida del paciente acabará antes y con menos dolor. Los que se oponen a la regla del doble efecto consideran que ésta obliga a sus defensores a aceptar métodos poco humanitarios para acabar con la vida de los pacientes.

Existe un método que analiza la intencionalidad de los actos sin abandonar ni rechazar la idea de la regla del doble efecto, y que se centra en cómo exponen los actos los motivos y el carácter del agente. La cuestión principal es si el comportamiento de la persona parte de una estructura motivacional adecuada y de un buen carácter. Muchas veces, al evaluar una conducta, nos interesa más la *motivación* (por qué se ha realizado el acto) que la *intención* del agente (qué era lo que pretendía hacer). La intención de matar a alguien puede tener menor relevancia moral que el motivo que impulsa a realizar dicho acto —por ejemplo, en defensa propia o para defender a un tercero inocente—. Cuando los tribunales se enfrentan a casos de asesinato por compasión, el hecho de que el agente tuviera el propósito de matar tiene importancia moral y legal, pero el dato moral crucial suele ser el motivo que impulsó al agente a actuar, y no su intencionalidad. Aliviar el sufrimiento es un motivo totalmente coherente con la intención de matar.

El motivo por el que un agente realiza una craneotomía para salvar la vida a una embarazada no tiene por qué ser que desprecie la vida humana o desee positivamente acabar con una vida. El médico puede no *querer* ni *desear* que el feto muera, y puede lamentar tanto tener que realizar una craneotomía como extirpar un útero canceroso. La motivación y el carácter del médico pueden marcar diferencias decisivas al evaluar moralmente tanto el acto como al agente. Pero la regla del doble efecto no consigue llegar a esta conclusión por sí misma. De hecho, nuestra idea de centrarnos en la motivación del agente transforma la regla del doble efecto creando un nuevo marco de referencia. En el Capítulo 8 desarrollaremos con mayor detalle las características de este marco de referencia.

La regla del doble efecto es irrelevante ante ciertos problemas de la ética biomédica actual, incluyendo aquellos planteados por el suicidio asistido y la eutanasia, que estudiaremos más adelante en este capítulo. La regla del doble efecto está diseñada exclusivamente para los casos en que existe un efecto positivo y otro negativo, pero la discusión actual a veces se plantea si un efecto como, por ejemplo, la muerte debe considerarse negativo. La regla del doble efecto no permite solucionar este problema. Por ejemplo, esta regla no ayuda a decidir si la eutanasia activa voluntaria genera un efecto positivo o negativo.

Algunos de los argumentos de la regla del doble efecto son perfectamente aceptables, por ejemplo, la regla que establece que todo efecto negativo es permisible sólo si permite obtener un bien proporcionalmente aceptable. Pero, como veremos acto seguido, esta regla puede tener muchos usos en el ámbito de la ética biomédica, más de los que permite la regla del doble efecto.

### ■ *Tratamientos optativos y tratamientos obligatorios*

Hemos rechazado algunas de las principales distinciones y reglas sobre los tratamientos de soporte vital aceptadas por varias teorías de la ética médica. Es cierto que algunas de estas distinciones tradicionales están profundamente arraigadas en las creencias y las guías de acción de muchas de las profesiones sanitarias, así como en las normas de acción y en las prácticas de muchas instituciones sanitarias. La cuestión es si los profesionales y las instituciones sanitarias deben revisar sus ideas tradicionales y aceptar una perspectiva moral más amplia y precisa, sin olvidar nunca el derecho de los pacientes a la autonomía.

A continuación propondremos una distinción entre tratamientos obligatorios y tratamientos optativos que puede sustituir a las ya estudiadas, y explicaremos las razones por las cuales creemos que es más adecuada que las anteriores. Al hacerlo nos basaremos en el análisis de la calidad de vida, análisis que es incompatible con las diferencias que hemos rechazado. Las siguientes categorías son básicas para nuestros argumentos:

1. El tratamiento es obligatorio (es incorrecto no tratar).
2. El tratamiento es optativo:
  - A. Neutral (no es necesario ni está prohibido).
  - B. Supererogatorio (excede de la obligación).
3. Es obligatorio no tratar (es incorrecto tratar).

La mayor parte del debate ético ha versado sobre 1 y 2, prestando escasa atención a las diferentes interpretaciones de 2. Un tratamiento es optativo y pertenece a la categoría 2A si el hecho de que el médico lo instaure, el sustituto lo autorice o lo rechace, etc., es moralmente indiferente. Un tratamiento pertenece a la categoría 2B si el hecho de instaurarlo resulta supererogatorio y por tanto loable, mientras que no instaurarlo no es moralmente reprochable. Estos términos sirven para denominar una serie de actos, incluyendo aquellos que necesitan tiempo, esfuerzo, energía y medios adicionales, en los que las probabilidades de éxito son reducidas. (Los términos *supererogatorio* y *loable* son analizados en el Cap. 8.)

En la categoría 3, ¿es siempre incorrecto tratar (y obligatorio no tratar)? Los principios de no maleficencia y beneficencia establecen una presunción en favor de la utilización de los tratamientos de soporte vital en los pacientes, pero también señalan en qué situaciones es rebatible esta presunción. Es más, en ocasiones los tratamientos de soporte vital van en contra de los intereses de los pacientes. El daño y las restricciones físicas pueden ser tan importantes que superen a los beneficios previstos, como, por ejemplo,

una breve prolongación de la vida. En estas circunstancias, el tratamiento puede ser inhumano o cruel, y violar el principio de no maleficencia. A veces —casi siempre— es difícil valorar los beneficios y los inconvenientes que un determinado tratamiento puede tener para un paciente incompetente, en especial si nunca ha sido competente y nunca ha expresado sus valoraciones. Aun así, los inconvenientes pueden ser tan importantes comparados con los beneficios, que el tratamiento es incorrecto en lugar de optativo, como en el caso de un paciente competente que rechaza un tratamiento.

La evaluación coste-beneficio y riesgo-beneficio la reservamos para el próximo capítulo. Ahora nos centraremos en los criterios explícitos que permiten distinguir entre tratamientos obligatorios y tratamientos optativos. Los pacientes competentes capaces de realizar elecciones informadas y voluntarias deben tener más protagonismo a la hora de evaluar los beneficios y los inconvenientes y al aceptar o rechazar un tratamiento que el resto de las partes. Como veremos a lo largo de este capítulo, la vulnerabilidad del paciente incompetente ante el daño hace que, en ocasiones, sea necesario realizar actos basados en los principios de no maleficencia y beneficencia que, en el caso de un paciente competente, supondrían una violación de su autonomía salvo previa autorización.

### *Condiciones necesarias para poder eludir la obligación prima facie de tratar*

Algunas condiciones justifican la decisión de pacientes, sustitutos o profesionales sanitarios de no tratar. Estas condiciones serán el objeto de estudio de esta sección.

**El tratamiento es inútil o carece de sentido.** El tratamiento no es obligatorio cuando no supone ningún beneficio para el paciente, es decir, cuando es inútil o carece de sentido. Son varios los tratamientos que encajan dentro de esta descripción. Por ejemplo, si un paciente está muerto y conectado a un ventilador, el hecho de retirarle el tratamiento no puede causarle ningún daño, y el criterio del mejor interés médico no indica dicho tratamiento. Sin embargo, los criterios de algunos sistemas de creencias religiosas y personales no coinciden con los criterios de las instituciones sanitarias a la hora de considerar a un paciente muerto. Por ejemplo, algunas religiones consideran que si el corazón y los pulmones continúan funcionando la persona no está muerta, de manera que el tratamiento no resulta inútil, aunque así lo crean los profesionales sanitarios. Ésta no es más que la punta del iceberg de la polémica que existe sobre la inutilidad de los tratamientos.

Nosotros consideramos que el término *inútil* implica que la situación es tal que el paciente que se está muriendo irreversiblemente ha llegado a un punto en que continuar con el tratamiento no le proporcionaría beneficios psicológicos o carecería de sentido,

\*N. de T. Los términos ingleses de *futility* y *futile*, empleados en la literatura anglosajona, no expresan «futilidad» (poca o ninguna importancia de una cosa. [DRAE, 1992, pág. 711]) o «fútil», sino más bien «inutilidad» o «inútil». A pesar de ello, se emplean extensamente «futilidad» y «fútil» (que vendrían a ser «falsos amigos») en la creciente literatura española sobre bioética, otorgándole un campo semántico a estos términos que, al menos por ahora, no tienen.



de manera que el tratamiento se vuelve optativo, aunque sí puede ser necesario continuar con las medidas paliativas (aquellas que no pretenden curar sino aliviar el malestar, el dolor y el sufrimiento). Pero este modelo sólo es aplicable en parte de los casos que en la literatura han sido etiquetados como inútiles. Todos los tratamientos que enumeramos a continuación han sido considerados inútiles: aquellos con pocas probabilidades de resultar eficaces (las probabilidades de éxito son estadísticamente escasas), o cuyo resultado seguro es de poca importancia (el resultado esperado es considerado cualitativamente pobre), o que tienen muchas probabilidades de ser más perjudiciales que beneficiosos, o que son meramente especulativos, puesto que son «tratamientos» no ensayados. El término *inutilidad* se utiliza, por tanto, cuando se prevé que un determinado resultado va a ser imposible, y cuando existen interpretaciones opuestas sobre las probabilidades y juicios de valor contrarios, por ejemplo, al valorar los posibles riesgos y beneficios (como veremos más adelante y en el Cap. 5)<sup>51</sup>. Esta ambigüedad demuestra que lo ideal sería no utilizar el término *inútil*, sustituyéndolo por un lenguaje más preciso.

Lo ideal sería que en los casos en que el individuo está muerto o se está muriendo irreversiblemente, los datos médicos objetivos y el juicio de los expertos resulten básicos. Pero en la práctica este ideal es difícil de alcanzar, ya que resulta complicado establecer criterios de inutilidad y realizar juicios de inutilidad. A menudo, ni los propios profesionales médicos se ponen de acuerdo y los conflictos pueden surgir porque la familia crea que se puede producir un milagro imposible, o por la insistencia de una religión en intentarlo todo en este tipo de situaciones, etc. A veces no es fácil saber si el juicio de inutilidad se basa en una predicción probabilística o en la casi certeza médica. Si un paciente anciano tiene una posibilidad entre cien de sobrevivir con un tratamiento arduo y doloroso, un médico puede considerar que el procedimiento es inútil y otro considerar que, aunque la supervivencia sea poco probable, es una posibilidad que se debe tener en cuenta. El juicio es, por tanto, un juicio de valor sobre qué es lo que merece un esfuerzo basado en los conocimientos científicos. El término «inutilidad» se utiliza típicamente para expresar un juicio de valor combinado con un juicio científico, a pesar de que muchas personas consideran, equivocadamente, que los juicios de inutilidad carecen de valor.

Las publicaciones sobre la inutilidad en ética biomédica a menudo se centran en el derecho del paciente o de su sustituto a rechazar un tratamiento inútil. Pero son muchas las situaciones en las que el problema es si el médico puede o debe negarse a proporcionar un determinado tratamiento. Se cree que el que un tratamiento sea inútil cambia la relación moral entre el médico y el paciente o su sustituto. El médico no tiene la obligación de proporcionar dicho tratamiento, e incluso a veces no tiene que informar sobre él. Estas situaciones son especialmente habituales con los pacientes incompetentes, sobre todo con los pacientes en estado vegetativo permanente (EVP), donde tanto los médicos como las normas hospitalarias imponen a los pacientes o sus sustitutos las decisiones sobre si continuar o no con las técnicas de soporte vital. Los hospitales están empezando a adoptar políticas de acción con el objetivo explícito de negarse a proporcionar los tratamientos considerados inútiles por los médicos, en especial si se han proporcionado durante un período de tiempo razonable sin obtener ningún resultado.

La posibilidad de que los médicos cometan un error al realizar sus juicios debería hacer que las instituciones fueran cautas a la hora de formular estas normas, pero, al mismo tiempo, las demandas irrazonables de algunos pacientes y sus familias no deben obstaculizar la puesta en marcha de normas razonables por parte de las instituciones sanitarias. El deber de respetar la autonomía de los pacientes no implica que sean ellos solos los que puedan decidir si un tratamiento es necesario o inútil. En un caso, el señor C se estaba muriendo de un enfisema e insistió en que su vida se prolongara todo lo posible utilizando todos los medios disponibles. Exigió que se le instaurara un tratamiento agresivo, a pesar de que el equipo médico lo consideraba inútil. Cuando el paciente quedó inconsciente, la familia y el equipo médico tuvieron que decidir si respetar el acuerdo previamente aceptado o dejarle morir. Si el paciente no hubiera expresado previamente sus deseos, no habría existido ninguna dificultad moral para retirar un tratamiento que lo único que estaba consiguiendo era retrasar la muerte del paciente. Pero aun existiendo un acuerdo previo con el paciente, continuar aceptando los deseos del señor C podría no estar justificado debido a la inutilidad del tratamiento y a la escasez de los recursos sanitarios<sup>52</sup>. Si, por ejemplo, otros pacientes que no se estuvieran muriendo irreversiblemente no pudiesen acceder al ventilador ni tener sitio en la unidad de cuidados intensivos, no existiría la obligación de continuar con el tratamiento.

La conclusión es que los tratamientos inútiles, es decir, aquellos que no tienen ninguna posibilidad de resultar eficaces, son moralmente optativos, pero que otros tratamientos considerados inútiles a menudo no son optativos.

**Los inconvenientes del tratamiento superan a los beneficios.** Un error ético y legal frecuente en los códigos médicos es asumir que los tratamientos de soporte vital sólo se pueden retirar si el paciente es terminal. Si el paciente no es terminal, pero los inconvenientes del tratamiento son mayores para el paciente que los beneficios, el tratamiento de soporte vital tampoco es obligatorio. El tratamiento médico de los pacientes terminales es a veces optativo, aunque pueda prolongar la vida durante un tiempo indefinido y no exista una directiva previa<sup>53</sup>.

El principio de no maleficencia no obliga a prolongar la vida biológica, ni a iniciar o mantener un tratamiento sin tener en cuenta el dolor, el sufrimiento y la incomodidad del paciente. En el Caso 5, Earle Spring, un paciente de 78 años, desarrolló numerosas complicaciones médicas, entre ellas un síndrome orgánico cerebral crónico y una insuficiencia renal. Este último problema fue controlado con hemodiálisis. Aunque algunos puntos de este caso resultan conflictivos —por ejemplo, si el paciente estaba consciente, orientado y era capaz de expresar sus deseos o no—, existe un argumento plausible que justifica que la familia y los profesionales sanitarios no tuvieran la obligación de continuar con la hemodiálisis, y es el equilibrio entre los inconvenientes y los beneficios del tratamiento para el paciente. En este caso, como en muchos otros, el problema se complica porque la familia tiene un conflicto de intereses: por un lado, su obligación de costear unos gastos sanitarios importantes y crecientes, y por otro, la necesidad de realizar juicios sobre el mejor interés para el paciente.

Pocas decisiones son tan trascendentales como las de no iniciar o retirar un procedimiento médico de soporte vital. Pero en algunos casos no está justificado que el susti-

tuto y los médicos decidan iniciar o continuar con un tratamiento sabiendo que el dolor y el sufrimiento que producirán en el paciente serán mayores que los beneficios, y que el paciente es incapaz de elegir. Como declaró en una ocasión el Tribunal Supremo de Massachusetts, «el "mejor interés" para una persona incompetente no se obtiene obligándole a conseguir resultados no exigidos elegidos por las personas competentes que se encuentran en una situación similar»<sup>54</sup>.

### Importancia de los juicios sobre la calidad de vida

**Polémica sobre los juicios de calidad de vida.** Nuestros argumentos hasta ahora otorgan gran importancia a los juicios sobre la calidad de vida a la hora de determinar si un tratamiento es optativo u obligatorio. Cuando la calidad de vida es suficientemente baja como para que un tratamiento produzca más daños que beneficios, está justificado no iniciar o suspender un tratamiento. Para realizar estos juicios, se necesitan criterios justificables de perjuicios y beneficios, de manera que los juicios de calidad de vida no sean juicios arbitrarios basados en las preferencias personales y en el valor social del paciente.

En el caso que presentamos a continuación, los juicios de calidad de vida tuvieron gran importancia. Joseph Saikewicz era un hombre de 68 años de edad, con un coeficiente de inteligencia de 10 y una edad mental de 2 años, que sufría una leucemia mieloide aguda. La quimioterapia habría producido gran sufrimiento y posiblemente efectos secundarios graves. La remisión con quimioterapia se consigue sólo en el 30 a 50 % de los casos y característicamente sólo dura de 2 a 13 meses. Sin la quimioterapia, lo más probable era que Saikewicz viviera varias semanas o incluso meses sin experimentar dolor ni sufrimiento insoportables. El tribunal, que no ordenó que se instaurara el tratamiento, tuvo en cuenta «la posible calidad de vida para él (Saikewicz), aunque el tratamiento pueda conseguir la remisión». El Tribunal Supremo de Massachusetts, sin embargo, rechazó este argumento considerando que igualaba el valor de la vida con el cálculo de la calidad, concretamente, con la poca calidad de vida de Saikewicz debido a su retraso mental. El tribunal consideró «el término "calidad de vida", impreciso y probablemente mal elegido... una referencia al continuo estado de dolor y desorientación precipitado por el tratamiento quimioterápico»<sup>55</sup>. Valorando el beneficio prospectivo y el dolor y el sufrimiento, el tribunal sentenció que la decisión de no tratar al paciente con quimioterapia estaba justificada por el interés del paciente. Desde el punto de vista moral, estamos de acuerdo con este razonamiento y con la conclusión alcanzada en esta resolución legal.

Expresiones como «calidad de vida» a veces dan lugar a confusión, y por lo tanto deben ser cuidadosamente analizadas. Algunos autores proponen rechazar todo juicio moral sobre la calidad de vida y basar las decisiones de tratamiento únicamente en las indicaciones médicas. Paul Ramsey, por ejemplo, considera que ante los pacientes incompetentes hay que decidir qué tratamiento está médicamente indicado para saber qué tratamientos son obligatorios y cuáles optativos. En el caso de los pacientes moribundos, las responsabilidades no están determinadas por la obligación de proporcionar

tratamientos que sólo sirven para prolongar el proceso de muerte, sino por la obligación de cuidar adecuadamente al moribundo. Hay que elegir, por tanto, entre continuar con el tratamiento paliativo o no tratar. Ramsey cree que sin este tipo de criterios, la tendencia general será hacia la eutanasia activa e involuntaria de los pacientes incompetentes o incompetentes no moribundos, basada en juicios de calidad de vida<sup>56</sup>.

Sin embargo, los factores médicos originalmente objetivos —como, por ejemplo, los criterios generales utilizados para especificar las indicaciones médicas de un tratamiento— no consiguen lo que Ramsey pretende. Resulta imposible decidir qué puede beneficiar a un paciente sin basarse en algún criterio de calidad de vida o sin hacerse alguna idea de lo que puede ser la vida para el paciente después de la intervención. Pacientes como Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, que estuvieron en un estado permanente de inconsciencia, constituyen buenos ejemplos. Un diagnóstico y pronóstico médico exactos resultan indispensables, pero el juicio sobre si instaurar o no medidas de soporte vital se basa inevitablemente en la calidad de vida prevista. En algunos casos, los beneficios que se pueden obtener instaurando un tratamiento de soporte vital en un paciente permanentemente inconsciente son tan limitados que el tratamiento es optativo<sup>57</sup>. O la mera prolongación de la vida biológica constituye un beneficio, o aparentemente el paciente sólo podría beneficiarse si existiera un error diagnóstico o pronóstico o una variación de su estado médico, y no por la calidad de la vida que se va a prolongar.

Ramsey considera que el criterio de la calidad de vida se centra equivocadamente en si la vida es o no beneficiosa para el paciente, y no en si el tratamiento resultaría beneficioso, y que esto puede llevar a la eutanasia activa e involuntaria<sup>58</sup>. Pero la cuestión principal es si verdaderamente se pueden establecer los criterios de calidad de vida con la suficiente precisión y lógica como para evitar los riesgos previstos por este tipo de argumentos. Creemos que sí es posible, pero la falta de precisión de términos como *dignidad* o *vida significativa* es preocupante, y el hecho de que hayan existido casos dudosamente justificables en que se ha «dejado morir» a recién nacidos gravemente enfermos o discapacitados demuestra que debemos ser muy cautos.

Hay ciertas condiciones de los pacientes que no se deben tener en cuenta. Por ejemplo, el retraso mental no tiene ninguna importancia al decidir si un tratamiento puede o no beneficiar a un paciente. También es importante no confundir la calidad de vida del paciente con la calidad o el valor de su vida para los demás, y los sustitutos no deben rechazar un tratamiento en contra del interés del paciente por evitarle inconvenientes a la familia o reducir los costes para la sociedad. El criterio principal en que se debe basar el sustituto debe ser actuar a favor del interés médico del paciente incompetente, aunque ello suponga actuar en contra de los intereses de la familia.

La President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research aceptó un concepto más amplio del término «mejor interés» que incluye el bienestar de la familia: «Al considerar cuál es el mejor interés para el paciente se puede tener en cuenta el impacto que la decisión que se va a tomar podría tener sobre los sujetos queridos por el incapacitado, ya que la mayor parte de la gente muestra gran interés en asegurar el bienestar de su familia y de los amigos cercanos»<sup>59</sup>. Es cierto, el paciente a veces está interesado por el bienestar de su familia, pero

existe una gran diferencia entre esto y decidir cuáles son los intereses que deben prevalecer. Si el paciente incompetente nunca ha sido competente o nunca ha expresado sus deseos cuando era competente, no parece correcto asumir que su postura sería altruista —que desearía evitar todo tipo de inconveniente para su familia—, actuando en contra de su interés médico<sup>60</sup>.

**Niños con enfermedades o discapacidades graves.** Algunas de las decisiones más problemáticas sobre la calidad de vida y la omisión del tratamiento son las que hay que tomar respecto a fetos de riesgo en un embarazo casi a término, recién nacidos gravemente enfermos y niños pequeños. El control obstétrico prenatal y las unidades de cuidados intensivos neonatales han conseguido que hoy día se puedan salvar las vidas de muchos fetos con anomalías y de muchos recién nacidos discapacitados, con unas condiciones físicas que, hace dos décadas, habrían resultado fatales. Pero la calidad de vida resultante es a veces tan pobre que surge la duda de si el cuidado obstétrico agresivo y los cuidados intensivos han originado en realidad más perjuicios que beneficios para los pacientes. Algunos autores consideran que el mejor criterio para tomar decisiones sobre los fetos y los neonatos en las unidades de recién nacidos es evitar hacer daño (incluyendo el daño yatrogénico)<sup>61</sup>, mientras que otros consideran que las intervenciones agresivas violan la obligación a la no maleficencia, siempre que se dé una de las siguientes condiciones: «incapacidad para sobrevivir en la infancia, incapacidad para vivir sin sufrir dolores agudos, e incapacidad para participar, al menos mínimamente, en la experiencia humana»<sup>62</sup>.

Nosotros aceptamos que, en ocasiones, está moralmente permitido atender sin agresividad los embarazos de alto riesgo y permitir morir a los recién nacidos discapacitados, sin violar la obligación a la no maleficencia y satisfaciendo otras condiciones justificadoras. Cuando la calidad de vida es tan pobre que las intervenciones agresivas y los cuidados intensivos generan más perjuicios que beneficios para el paciente, está justificado no iniciar o retirar el tratamiento de los fetos, los recién nacidos o los niños con determinados problemas. Estos problemas incluyen una serie de condiciones prenatales, que por lo general acaban produciendo la muerte fetal, lesión cerebral grave por asfixia o enfermedad de Tay-Sachs (que consiste en espasticidad y demencia crecientes) que suelen acabar produciendo la muerte a los 3 o 4 años de edad, y enfermedad de Lesch-Nyhan, consistente en espasmos incontrolables, retraso mental, automutilaciones compulsivas y muerte precoz. En los casos más graves de defectos del tubo neural, los recién nacidos carecen total o parcialmente de cerebro, por lo cual la muerte es inevitable. El meringocele (protrusión de parte del contenido y la cubierta de la médula espinal por un defecto en la columna vertebral) plantea más problemas. Los posibles resultados de esta afectación son tan diversos que resulta difícil decidir si tratar o no energicamente. Algunos niños pueden llevar una vida aceptable y otros no.

El interés por el tema de si tratar o no a los recién nacidos gravemente enfermos o discapacitados aumentó en Estados Unidos a raíz de un artículo, publicado en 1973, en el que Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell expusieron que 43 de las 299 muertes consecutivas que se produjeron en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Yale-New Haven ocurrieron tras una decisión de no tratar basada en el mal

pronóstico de los recién nacidos<sup>63</sup>. Esta publicación y otras similares dieron lugar a un intenso debate público que durante una década no se acompañó de una intervención gubernamental. El gobierno respondió vigorosamente ante el caso *Infant Doe*, en el que el pequeño Doe murió 6 días después de haber nacido con un síndrome de Down y con importantes complicaciones respiratorias y digestivas que requerían cirugía, intervención que sus padres rechazaron. A raíz de este caso, el gobierno reformó el Child Abuse and Treatment Act, que define como abuso infantil «no iniciar un tratamiento médicamente indicado» en un niño<sup>64</sup>. Esta ley y sus regulaciones consideran que un «tratamiento médicamente indicado» es aquél que puede modificar las condiciones que ponen en peligro la vida, incluyendo la nutrición y la hidratación. Pero acepta tres circunstancias en que el tratamiento de soporte vital es optativo:

1. El niño se encuentra en coma crónico e irreversible.
2. El tratamiento sólo conseguiría prolongar el proceso de muerte o no resultaría efectivo a la hora de reducir o corregir las condiciones del niño que ponen en peligro su vida.
3. El tratamiento es inútil y sería inhumano instaurarlo.

Algunos miembros del gobierno consideran que este enfoque se basa en juicios médicos razonables, y no en juicios de calidad de vida. Esta estrategia pretende que los juicios sean coherentes con la práctica profesional razonable, pero resulta problemática en algunos aspectos. Ya hemos explicado que los «tratamientos médicamente indicados» en sí presuponen ciertos valores y, a veces también, criterios de calidad de vida. Las tres condiciones expuestas no pueden considerarse simples excepciones no evaluativas y médicamente indicadas en tratamientos que en otras circunstancias estarían indicados. Estas excepciones reflejan el punto de vista del Congreso sobre las excepciones médicamente indicadas, basándose en juicios sobre la calidad de las vidas que se pueden salvar<sup>65</sup>. El juicio de la condición 1, que considera que no es necesario prolongar una vida humana que se encuentra en coma irreversible es un juicio de calidad de vida, y para llegar a la conclusión de la condición 3 es necesario valorar lo inhumano de iniciar un tratamiento si existen pocas posibilidades de éxito.

De acuerdo con los argumentos expuestos en el Capítulo 3, el criterio más apropiado para utilizar con los pacientes incompetentes, incluyendo los recién nacidos gravemente enfermos, es el del mejor interés, es decir, hacer una estimación lo más aproximada posible de cuál sería la opción que una persona razonable consideraría más beneficiosa de entre las opciones disponibles. Este tipo de juicios de calidad de vida deben estar basados en criterios justificables que valoren los perjuicios y los beneficios para evitar que se conviertan en juicios arbitrarios y parciales basados en las preferencias personales y en el valor social del niño. Por ejemplo, como ya hemos sugerido anteriormente, el síndrome de Down no es en sí una razón suficiente para permitir que un recién nacido muera, y por lo general no resulta suficiente cuando el recién nacido sufre otras condiciones que ponen su vida en peligro y que requieren tratamiento.

Nuestra conclusión es que los juicios sobre la calidad de vida, junto con el principio de respeto a la autonomía de los pacientes competentes, pueden servir legítimamente

para determinar qué tratamientos son obligatorios y cuáles optativos. Estas dos categorías deberían sustituir a las distinciones y reglas tradicionales expuestas anteriormente en este capítulo. Aún tenemos que analizar la distinción más compleja, utilizada para determinar qué decisiones sobre el tratamiento y qué tipos de conducta profesional son aceptables.

### *Matar y dejar morir*

La distinción entre matar y dejar (o permitir) morir origina todo un conjunto de diferenciaciones y reglas sobre las técnicas de soporte vital, y se centra en la distinción entre acto y omisión y entre acciones activas y pasivas. La distinción entre matar y dejar morir da lugar también a las distinciones entre: a) suicidio y suspensión del tratamiento, y b) homicidio y muerte natural. Estas distinciones no resultan adecuadas para muchos de los objetivos para las que han sido propuestas, y comenzaremos sugiriendo de nuevo sustituir algunas de ellas por categorías como, por ejemplo, perjuicio-beneficio u obligatorio-opcional.

Sin embargo, y a diferencia de las distinciones que previamente hemos rechazado, no creemos que este grupo de distinciones deba ser abandonado por completo. Al valorar las normativas públicas, se demuestra que no debemos rechazarlas por completo. De no ser así correríamos el riesgo de proteger de forma inadecuada a los pacientes vulnerables, a los profesionales sanitarios que cuidan de los pacientes y a otros grupos sociales. Las distinciones entre matar y dejar morir merecen un lugar en nuestro esquema moral más importante que el resto de las distinciones que hemos criticado. Pero estas distinciones son imprecisas y necesitan ser reformuladas, tanto en el ámbito de la ética biomédica como en el de las políticas públicas. Para ello es necesario recurrir tanto a la beneficencia como a la no maleficencia, para determinar qué es un daño, qué es un beneficio y cómo deben ser evaluados.

Son cuatro las preguntas que debemos plantearnos: a) «Conceptualmente, ¿cuál es la diferencia entre matar y dejar morir?»; b) «¿no instaurar un tratamiento es a veces sinónimo de matar y, en caso afirmativo, constituye unas veces un suicidio y otras un homicidio?»; c) «moralmente, ¿es lo mismo matar que dejar morir?»; y d) «¿en qué circunstancias puede un paciente, un profesional sanitario o un sustituto decidir no instaurar un tratamiento con el objetivo de que el paciente muera, u organizar un suicidio asistido o cualquier otro tipo de muerte?». Estudiaremos estas cuestiones en el mismo orden en que las hemos planteado.

#### *Diferencias conceptuales entre matar y dejar morir*

¿Sería posible definir *matar* y *dejar morir* de tal modo que sean términos conceptualmente distintos y que no se solapen? El caso que presentamos a continuación ilustra este problema. Un recién nacido con síndrome de Down necesitaba una operación que

corrija de una fístula traqueo-esofágica. Sus padres y los médicos consideraron que la supervivencia no iba en favor del interés del paciente y decidieron dejar que el niño muriera en lugar de someterle a la intervención. No consideraron que la omisión del tratamiento supusiera matar al niño. Sin embargo, este caso provocó una gran alarma social y las críticas acusaban a los padres y a los médicos de haber matado al niño permitiéndole morir negligentemente<sup>66</sup>.

En estos casos, ¿no tratar voluntariamente a un paciente pueden considerarse «dejar morir» o «permitir morir», en lugar de «matar»? ¿Constituyen algunas de estas acciones actos tanto de dejar morir como de matar? ¿Es el término «dejar morir» un eufemismo para «matar»? Estas dudas conceptuales tienen implicaciones morales. Por desgracia, el lenguaje común y los conceptos legales resultan tan engañosos como útiles a la hora de comprender estos conceptos. En el lenguaje común, cualquier acto que prive de vida o destruya una vida, incluso de un animal o un vegetal, constituye un acto de *matar*. Puede incluso significar «poner fin a algo». La palabra *matar* no implica, ni para el lenguaje común ni para el derecho, realizar un acto incorrecto o un crimen. Según el lenguaje común, además, el acto de matar no tiene por qué ser intencionado; podemos decir que un conductor ha matado a otro en un accidente de tráfico, aunque no exista intencionalidad, ni negligencia, ni el acto fuera consciente.

*Matar* implica causar directamente una muerte, mientras que *dejar morir* incluye todas aquellas acciones cuyo principal objetivo es evitar intencionadamente una intervención causal de manera que la enfermedad o las lesiones produzcan una muerte natural. Pero la palabra *matar* por lo general va acompañada de unas connotaciones emotivas de incorrección moral, incluso en aquellas situaciones en que se asume que se va a matar, como en la guerra, en defensa propia o a consecuencia de la pena capital. Esta connotación emotiva no afecta de la misma manera al término «dejar morir». Por tanto, es necesario precisar el significado de estos términos para la ética médica.

Nosotros utilizaremos estos dos términos sólo en aquellas situaciones en que una persona causa intencionadamente la muerte a otro ser humano. Matar y dejar morir no ocurren por accidente, azar o desventura. Además, matar y dejar morir no son conceptos mutuamente excluyentes. Se puede matar a una persona permitiéndole morir deliberadamente, y se puede matar por omisión o comisión. Esta precisión de los significados no es obra nuestra. El derecho, la medicina, la ética y el lenguaje común reconocen que a veces dejar morir es matar. Como expuso el Tribunal Supremo de Washington, «la muerte de un ser humano (se puede producir) por una acción, por solicitud (es decir, por instigación) o por la omisión de otro»<sup>67</sup>. Tanto matar por omisión como matar por comisión pueden ser actos intencionados. Por tanto, si un carcelero o un médico no alimentan e hidratan a un recluso o a un paciente con la intención de poner fin a su vida y éste muere, esta omisión constituye un acto de matar.

#### *Omitir el tratamiento: a veces matar y a veces dejar morir*

Estas consideraciones conceptuales son importantes para responder a nuestra segunda pregunta. Muchos autores de medicina, derecho y ética consideran que no ins-

taurar un tratamiento, cuando existen buenas razones médicas y morales para hacerlo, es *dejar morir* y no *matar*, basándose en que la muerte se produce por la enfermedad o las lesiones subyacentes, y no por el hecho de no instaurar el tratamiento. Desde este punto de vista, dejar morir es actuar de forma no maleficiente, y matar es actuar de manera maleficiente. Pero en muchos casos, esta tesis es difícil de defender.

Para entenderlo, consideremos el siguiente caso, conocido como el caso Linares. Rudy Linares desconectó del ventilador a su hijo, Samuel, de 15 meses de edad, casi en estado de muerte cerebral, con el propósito de que muriera. Al hacerlo, disuadió a los profesionales sanitarios de volver a conectar el respirador a punta de pistola. El fiscal del distrito consideró que Linares, además de haber dejado morir a su hijo, lo había matado, acusándole de homicidio, aunque el tribunal decidió no aceptar la acusación. ¿Qué habríamos pensado si Linares se hubiese defendido ante la acusación de homicidio diciendo: «Yo no lo maté; las secreciones que aspiró lo mataron. Yo, simplemente, lo dejé morir». Aunque las secreciones tuvieron importancia directa, causándole la muerte al niño, está claro que el padre también fue responsable. Siendo así, parece que el padre mató al niño.

La palabra «matar» supone un estigma tan grande en medicina, que el forense declaró que la muerte no había sido consecuencia de un acto de matar ni de un acto de dejar morir. El forense consideró que la muerte había sido «accidental», ya que Samuel ya estaba muerto al ingresar en el hospital<sup>68</sup>. Pero médicos competentes habían dictaminado que Samuel estaba vivo (en estado vegetativo permanente —EVP—, pero no de muerte cerebral). Este caso tan singular plantea una categoría que nadie parece haber tenido en cuenta: matar *justificadamente*. En un caso paralelo que podemos considerar como hipotético, si el señor X entra de la calle al hospital y desconecta a un paciente en EVP de su ventilador, habrá matado al paciente *injustificadamente*, aunque la acción sea exactamente la misma que la que iba a realizar un médico a petición de la familia, constituyendo un caso de «dejar morir». El señor X, el médico y el señor Linares realizan todos el mismo acto: desconectar un ventilador, pero los términos utilizados para describir dichos actos son muy distintos, así como los juicios de maleficencia. Algunos de estos actos son maleficientes, otros son no maleficientes y otros beneficentes.

Estas conclusiones tienen importantes implicaciones. Supongamos que, en principio, los médicos y los directivos del hospital hubiesen hecho lo que Rudy Linares y ellos mismos querían: desconectar el ventilador y dejar morir al niño. Éste habría sido un caso típico en medicina de «dejar morir». Este tipo de actos suelen considerarse no maleficientes, e incluso en ocasiones beneficentes. En estos casos lo que el médico hace no es *causalmente* diferente de lo que hizo Rudy Linares: retirar un tratamiento, que comporta la muerte del paciente como consecuencia. Si Linares mató a su hijo, y lo hizo, entonces todos los médicos que hacen lo mismo con sus pacientes también están matándolos. No podrían decir: «No somos nosotros los que matamos a nuestros pacientes, sino la enfermedad y las lesiones subyacentes», del mismo modo que un rival celoso de un paciente que le desconecta de su ventilador para asegurarse de que muere no podría decir: «Ha sido la enfermedad, y no yo, la que lo ha matado». Tampoco podrían decir que no pretendían que el paciente muriera. Si los agentes deben o no ser acusados y condenados por asesinato es una cuestión judicial. Por lo general, en medicina los

motivos son apropiados y el acto se puede justificar tanto moral como legalmente. Sea el motivo criticable o loable, el acto de matar es intencionado.

¿Por qué, como el forense en el caso Linares, rechazamos esta conclusión a pesar de ser tan evidente? El caso Conroy (analizado en el Cap. 3) ayuda a responder a esta pregunta. Uno de los primeros tribunales de apelación pensó que retirar a Claire Conroy la sonda nasogástrica no era simplemente no proporcionarle un tratamiento, ya que la muerte se produciría a continuación como consecuencia de la deshidratación y la desnutrición. El tribunal consideró que la paciente «sería matada activamente» por un método independiente de su condición médica, constituyendo un acto de eutanasia<sup>69</sup>. Parte de estos argumentos fueron rechazados por el Tribunal Supremo de New Jersey, que declaró que se puede no iniciar o retirar cualquier tratamiento, incluyendo la alimentación e hidratación artificiales, de un paciente incompetente (siempre que se den las circunstancias expuestas en el Cap. 3). El tribunal mantuvo que las sondas nasogástricas son analíticamente indistinguibles de otros tipos de técnicas de soporte vital como, por ejemplo, los ventiladores. Si las circunstancias son las adecuadas, no existe responsabilidad civil ni penal<sup>70</sup>.

Una de las razones por las que existe esta divergencia es terminológica. Algunas personas utilizan el vocablo *matar* como término *normativo* de maleficencia, sinónimo de «homicidio o asesinato injustificado». Los actos en que se mata justificadamente a un paciente, por tanto, no pueden considerarse actos de matar. Sólo pueden ser consideradas distintas formas de dejar morir. Pero, como ya hemos dicho, este enfoque puede dar lugar a confusión conceptual. Matar puede estar legal y moralmente justificado, aunque *prima facie* sea incorrecto.

Los tribunales exponen dos razones por las que no proporcionar un tratamiento de soporte vital no debe considerarse como matar. La razón principal se basa en la causalidad. Cuando no se proporciona un tratamiento, ya existe una enfermedad o lesión subyacente, y la tecnología médica lo que hace es evitar que la enfermedad o la lesión sigan su curso natural. Cuando se permite que la causa natural actúe libremente, se produce una «muerte natural». Al suspender la tecnología, por tanto, permitimos que las condiciones naturales actúen como lo habrían hecho antes de no haber aplicado el tratamiento. Al ser la enfermedad o la lesión los causantes de la muerte, y no el médico o el sustituto, no existe homicidio ni suicidio asistido.

Según este planteamiento son las condiciones preexistentes las únicas responsables de la muerte, aunque este argumento es insostenible cuando se interrumpe un tratamiento causando un perjuicio. Tanto en el caso *Quinlan* como en el caso *Conroy*, por ejemplo, el Tribunal Supremo de New Jersey declaró que el respirador sólo estaba retrasando la muerte inevitable del paciente, y que la muerte sería «natural» si se interrumpieran las técnicas de soporte vital. La idea que existe en la actualidad, tanto médica como legal, es que en estos casos, al retirar el tratamiento de soporte vital, se está dejando morir al paciente por unas causas preexistentes que hasta entonces habían estado controladas mediante una serie de técnicas que permiten retrasar la muerte<sup>71</sup>.

Este enfoque sirve para reducir el temor de los médicos a la culpabilidad moral y la responsabilidad legal, pero no es coherente con gran parte de las ideas habituales sobre matar. Si el señor X desconecta con malicia a un tetrapléjico consciente y competente

de su respirador, no sólo está dejando actuar libremente a las condiciones naturales. No podríamos decir «él no mató al paciente, simplemente le dejó morir». Ha matado —en este caso asesinado— al paciente, dejándole morir. Los médicos, sin embargo, suelen tener razones morales y legales sólidas que justifican actos idénticos de omisión de tratamiento. Actúan a petición del paciente o con el consentimiento de éste. Actúan según un acuerdo social que les insta a hacer todo lo que esté en sus manos para aliviar el sufrimiento del sujeto. El motivo que les mueve a obrar así es cumplir con sus obligaciones hacia el enfermo, y no en su propio beneficio. Existen, por tanto, razones de peso para alabar en lugar de condenar a los médicos en estos casos.

Los juicios *de valor* sobre lo que es (moral y legalmente) admisible a menudo supeditan a los juicios *de hecho* sobre la causa de la muerte, en un intento por proteger a los profesionales sanitarios de ser acusados de matar al paciente. Es decir, los juicios morales sobre qué actos están o no justificados determinan qué es «matar» y qué es «dejar morir a consecuencia de las condiciones preexistentes», y no al revés<sup>72</sup>. De esta manera podemos afirmar que ni los sustitutos ni los médicos matan a los pacientes al suspender justificadamente un tratamiento de soporte vital, y que los pacientes no se están matando a sí mismos cuando deciden no aceptar un tratamiento; pero si el tratamiento se omite injustificadamente, sí se está matando. El término «matar» tiene aquí una categoría *moral* más que *causal*<sup>73</sup>. Supongamos que el padre de Karen Quinlan desconecta a su hija del respirador en contra de todo consejo médico, moral y legal, y que ésta muere como consecuencia (de hecho, esto fue lo que ocurrió en el caso Linares). Pocas personas serían las que afirmarían que «las condiciones preexistentes fueron las causantes de la muerte, no su padre». Pero si el padre actúa de la misma manera exponiendo buenas razones y contando con apoyo médico, legal y moral, la mayoría de la gente se identifica con la situación y justifica o excusa el acto. Es decir, consideran que el padre ha dejado morir a su hija.

La doctrina legal de la *causa inmediata* explica en parte la moralización de la causa. Una causa es inmediata o primaria si es legalmente responsable de un resultado determinado. Los juicios legales sobre la causalidad y la responsabilidad a menudo están determinados por las obligaciones personales. Si un médico tiene la obligación de tratar, no hacerlo supone no cumplir con su obligación, y si causa la muerte es un homicidio injustificado; pero si el médico no tiene la obligación de tratar la enfermedad, o las lesiones se convierten en causas inmediatas de la muerte, el médico está libre de responsabilidades. Conceptualmente, la doctrina de la causa inmediata dificulta la diferencia entre matar y dejar morir y la determinación de la causa de la muerte. Esta doctrina asume que la causa de la muerte es única, y sin embargo tanto los médicos y los sustitutos como los tribunales, sin duda alguna desempeñan un papel causal importante en las muertes que ocurren tras la retirada de un tratamiento.

Incluso desde el punto de vista legal el argumento puede ser mejor que «la enfermedad preexistente fue la causa de la muerte». El argumento debería ser que no se puede hacer legalmente responsable a un médico o sustituto, salvo en el caso de que estén obligados a proporcionar o mantener un tratamiento. Si no existe la obligación de tratar, no se plantean problemas de causalidad ni de responsabilidad. Si lo principal es si el tratamiento es obligatorio u optativo, no hay por qué discutir sobre matar o dejar

morir, y debemos centrarnos en las obligaciones y en los problemas de responsabilidad moral y legal de los profesionales sanitarios.

Estos matices son aplicables también al suicidio. Dan Brock encuentra ciertas conexiones entre el suicidio y el rechazo a un tratamiento:

Cuando una persona competente decide suicidarse, el juicio que realiza es básicamente el siguiente: «el futuro que me espera será, incluso en el mejor de los casos, tan malo que lo considero peor que el hecho de no vivir». Éste es exactamente el mismo juicio que realizan algunas de las personas que deciden rechazar un tratamiento de soporte vital. Rechazar un tratamiento de soporte vital es la forma que encuentran para poner fin a sus vidas; tienen la intención de acabar con su vida por la mala expectativa de vida que tienen. Su muerte, que de otra manera no ocurriría, es autoinfligida, ya sea ingiriendo un veneno letal o desconectando un respirador<sup>74</sup>.

Según esta descripción, cuando un agente rechaza un tratamiento organizando las condiciones en que la muerte se va a producir, el acto es equivalente a un suicidio. Pero la propuesta de Brock no especifica si cuando un paciente rechaza un tratamiento en vista del triste futuro que le espera existe intento de suicidio y causalidad, y esto debería hacernos vacilar a la hora de utilizar términos como «suicidio», «matar» y «homicidio». Consideremos un paciente para el que la diálisis resulta ya inútil: con tratamiento o sin él morirá en el plazo de 1 mes. Anula sus citas de diálisis para quedarse en su casa con las personas queridas y poder morir lejos de las máquinas y del hospital. En este caso no parece haber intento de suicidio. El paciente, simplemente, está eligiendo las circunstancias en las que quiere morir. No decide si la vida merece o no la pena; la vaiga o no, pronto morirá. Este acto no puede ser considerado como suicidio, ya que la muerte ocurrirá, de cualquiera de las maneras, a consecuencia de las condiciones intratables en que se encuentra el paciente y que él no ha elegido con el propósito de morir. Éste podría ser un caso «auténtico» de rechazo a un tratamiento en el que no existe tentativa de suicidio.

Nuestra conclusión es que la distinción entre matar (suicidio, homicidio, etc.) y dejar morir es poco precisa y confusa. Resulta imposible catalogar determinados actos como pertenecientes exclusivamente a la categoría de dejar morir sin clasificarlos al mismo tiempo como actos de matar. También hemos visto que el lenguaje utilizado es confuso —causal, legal y moralmente—, de manera que debería evitarse al tratar sobre temas como la eutanasia o la asistencia a la muerte. Suele ser moral y conceptualmente más satisfactorio tratar estos temas utilizando los conceptos de tratamiento optativo y obligatorio, evitando términos como *matar* y *dejar morir*.

### *Cuando matar no es moralmente distinto de dejar morir*

Ahora podemos plantearnos la tercera pregunta: «¿es matar moralmente diferente que dejar morir?». Afirmar (y nosotros lo hacemos) que no existen diferencias morales entre matar y dejar morir significa simplemente que calificar un acto como «matar» o como «dejar morir» no permite determinar si el acto es más o menos correcto o está más o menos justificado. A veces, el acto de matar (p. ej., asesinar brutalmente) puede ser

peor que ciertas formas de dejar morir (p. ej., no proporcionando tratamiento a un paciente en estado vegetativo permanente); pero a veces dejar morir (p. ej., no reanimando a un paciente que se podría haber salvado) puede también ser peor que matar (p. ej., matar por compasión a petición del paciente). Los conceptos de matar y dejar morir no llevan implícitos juicios sobre la corrección o la incorrección, la beneficencia o la no maleficencia del acto. El que un acto sea correcto o incorrecto depende de la justificación del acto, no del acto en sí. Por tanto, ni matar ni dejar morir son *per se* actos incorrectos, debiendo ser distinguidos del asesinato que sí que es *per se* incorrecto. Tanto matar como dejar morir son *prima facie* incorrectos, pero en algunas circunstancias pueden estar justificados.

Sería absurdo considerar que todos los casos en que se deja morir están moralmente justificados y que todas las formas de matar (p. ej., matar en defensa propia) no están justificadas. Para juzgar un acto en el que se le mata o dejado morir como justificado o injustificado es necesario saber algo más sobre él. Necesitamos saber algo sobre los motivos del agente (p. ej., si éste es malicioso o benevolente), las exigencias del paciente y las consecuencias del acto. Sólo con esta información podremos calificar el acto moralmente y realizar un juicio normativo. Todos los actos en que se mata o se deja morir, por tanto, deben satisfacer una serie de criterios independientes, como por ejemplo la valoración de los posibles beneficios y perjuicios para el paciente, a fin de determinar si son o no aceptables.

### Alcance de los derechos del paciente

A continuación podemos plantearnos la cuarta pregunta, en cuya formulación no aparece la palabra «matar»: ¿en qué circunstancias, si es que existen, pueden los pacientes, los profesionales sanitarios o los sustitutos decidir no proporcionar un tratamiento para que el paciente muera o preparar una muerte asistida?

Si los pacientes competentes tienen derecho, legal y moralmente, a rechazar un tratamiento aun necesitando la ayuda de un profesional sanitario para tomar la decisión y llevarla a cabo, existen razones para suponer que también deberían tener derecho a pedir ayuda a un médico dispuesto a la hora de controlar las condiciones de su muerte. Asumiendo que la omisión de un tratamiento está justificada por el principio de respeto a la autonomía y a la no maleficencia, ¿no podríamos justificar de la misma manera el que un médico prescriba barbitúricos a un paciente gravemente enfermo o incluso que un médico le administre una inyección letal? Es necesario realizar una reforma tanto ética como legal, ya que existe una aparente incoherencia entre: a) el derecho a la autonomía, que permite a las personas que se encuentran en una situación difícil rechazar un tratamiento, provocando su propia muerte, y b) la aparente negación de un derecho similar que permitiría, en las mismas circunstancias, preparar su muerte previo acuerdo entre el paciente y su médico.

Este argumento parece especialmente apremiante en los casos en que el paciente se encuentra en una situación onerosa, el dolor no está bien controlado y sólo el médico puede y está dispuesto a resolver la situación. Actualmente, la medicina y el derecho se

encuentran en la difícil situación de tener que responder a estos pacientes «Si usted estuviera recibiendo algún tratamiento de soporte vital tendría derecho a interrumpir el tratamiento y podríamos dejarle morir. Pero como no es así, sólo podemos proporcionarle cuidados paliativos hasta que fallezca de muerte natural, por muy doloroso, indiguno y costoso que resulte». Esto parece igual que condenar al paciente a vivir una vida que no desea.

Hoy día son pocos los pacientes que tienen que enfrentarse a dolores e incomodidades importantes, ya que el control del dolor y la mejora de los cuidados han conseguido que la situación sea más llevadera para la mayoría de ellos, y los centros para enfermos terminales han mejorado mucho la calidad del cuidado de los moribundos. El derecho a rechazar la alimentación e hidratación artificiales también ofrece a los pacientes la posibilidad de elegir el momento de su muerte. Pero éstas no son razones contundentes para prohibir que los médicos asistan a los pacientes en su proceso de muerte. A algunos pacientes no se les puede aliviar correctamente, y en cualquier caso el derecho de los pacientes a la autonomía podría plantear dudas. Si existe un derecho que permite a los enfermos, previo acuerdo con su médico, detener una máquina que les mantiene con vida, ¿por qué este mismo derecho no permite detener la máquina que es la propia vida, previo acuerdo con un médico?

Este derecho nunca ha sido reconocido por la ley ni por los códigos de ética médica. La idea general es que hay que prohibir este tipo de actos en la asistencia sanitaria, y permitir dejar morir a los enfermos en una serie de casos. Los códigos de ética médica, desde Hipócrates hasta hoy, prohíben rotundamente la asistencia directa a la muerte, por mucho que el paciente tenga buenas razones para desear morir. Por ejemplo, en 1991, la American Geriatrics Society se opuso a cualquier tipo de intervención de los médicos para matar o asistir un suicidio<sup>75</sup>. El American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs, en una declaración realizada en 1973, revisada en 1988 y en 1991, permitía la omisión de los tratamientos de soporte vital, pero prohibía cualquier tipo de «intervención intencionada de un ser humano para acabar con la vida de otro ser humano: matar por compasión». Según esta norma, el hecho de que dejar morir sea o no moralmente aceptable depende de una serie de factores, pero si la muerte implica matar —aunque las circunstancias sean idénticas a aquellas en que dejar morir está permitido— nunca está justificado<sup>76</sup>.

Ya hemos visto que la distinción *conceptual* entre matar y dejar morir no permite llegar a conclusiones *normativas* sobre los preceptos públicos o los casos concretos. Muchas personas, pertenecientes o no al ámbito de la medicina, piensan que la asistencia activa de los médicos está moralmente justificada cuando pacientes gravemente enfermos o moribundos lo piden. Muchos piensan incluso que, bajo minuciosa supervisión, estos actos de asistencia a la muerte deberían estar legalmente permitidos. Por eso, cada vez son más numerosos los profesionales sanitarios y los autores de ética médica que creen que sería necesario modificar y hacer menos estrictas las reglas y las normas que impiden la intervención de los médicos.

Pero, como contrapartida, muchos profesionales sanitarios piensan que matar a los pacientes no resulta coherente con la función asumida por estos profesionales de cuidar y curar a los enfermos, que plantearía conflictos de intereses y que corrompería la



misión del médico. Necesitamos, por tanto, evaluar los argumentos a favor y en contra de lo que se suele denominar matar por compasión, suicidio asistido y omisión del tratamiento de soporte vital con el propósito de causar la muerte. Como ya hemos llegado a una conclusión sobre el derecho a no proporcionar tratamiento, coherente con la práctica médica actual, los códigos de ética y las decisiones judiciales, ahora sólo analizaremos el matar por compasión y el suicidio asistido.

El esquema será el siguiente: primero, presentaremos un argumento revisado sobre la distinción entre matar y dejar morir, en el que la discusión se centra en cómo proteger a los enfermos de ciertos tipos de muerte provocada incorrectamente. Después exponaremos las razones por las cuales creemos que la intervención de los médicos en forma de eutanasia activa voluntaria no es inherentemente incorrecta y tampoco es incompatible con el rol de los profesionales sanitarios. Las normas públicas que sancionan este tipo de actividades médicas son inaceptables a menos que se acompañen de una regulación y un control cuidadosos. En segundo lugar, exponeremos que sería conveniente suavizar las normas que prohíben ciertos tipos de suicidio asistido para que los médicos se sientan más cómodos al ayudar a algunos pacientes a tener una muerte agradable y a tiempo. Parece que el suicidio asistido será la fuerza motriz de los esfuerzos por modificar las reglas que prohíben matar en medicina, de manera que éste, compatible con el rechazo a la eutanasia activa voluntaria, adquiera una importancia significativa hoy día.

### *Reforma de las reglas sobre la muerte médicamente asistida*

La frase «muerte asistida», especialmente «muerte médicamente asistida», se utiliza mucho hoy día, pero resulta ambigua, ya que existen muchos tipos de asistencia. Tanto el suicidio asistido como la eutanasia activa voluntaria son formas de asistencia a la muerte. En el suicidio asistido, el agente final es el que va a morir, mientras que en la eutanasia activa voluntaria el agente final es otra persona. La eutanasia activa voluntaria actualmente es ilegal en Estados Unidos, a pesar de los esfuerzos que se han realizado por reformar la ley. Aunque el suicidio y la tentativa de suicidio ya no son causas criminales en Norteamérica, la mayoría de los estados continúan prohibiendo ayudar e incitar al suicidio. En un caso reciente en Estados Unidos, una mujer encamada a consecuencia de una esclerosis múltiple avanzada pidió a su marido que le pusiera una taza con veneno en la mesilla de noche para poder suicidarse. Cuando la mujer ingirió el veneno y murió, su marido fue juzgado y condenado por asesinato por haber asistido al suicidio<sup>77</sup>. Pero muchos casos de suicidio asistido no son condenados. Por ejemplo, citando un caso que expusimos en el Capítulo 5 (pág. 273), la enferma de cáncer Ida Rollin confesó a su hija Betty Rollin que deseaba suicidarse, y ésta le proporcionó las pastillas necesarias. Aunque el caso apareció en los periódicos, en un libro y en una película de televisión, la hija no fue condenada.

Algunos autores consideran que la muerte asistida por un médico supone una violación inaceptable de la no maleficencia, mientras que otros piensan que muchos de estos actos son aceptables e incluso benéficos. Para valorar estos argumentos, hay que analizar el alcance de éstos. Creemos que en determinados casos existen importantes

razones morales que justifican matar por compasión, pero no son suficientes como para revisar tanto los códigos de ética como las políticas o normas públicas. Por consiguiente, antes de decidir si sería o no necesario modificar algunas prohibiciones actuales, tenemos que aclarar si el tema central del debate es la justificación moral de los actos individuales o la justificación de las reglas institucionales y las leyes públicas.

**Actos y prácticas habituales<sup>78</sup>.** No es lo mismo justificar un acto que justificar una práctica habitual o una norma. Una regla o norma pública que prohíba matar activamente en medicina es justificable, aunque acepte ciertas excepciones en que causar una muerte esté moralmente justificado. Esta regla, por ejemplo, prohibiría la administración de una sobredosis con objeto de causar la muerte a un paciente que sufre grandes dolores, que probablemente morirá en el plazo de 3 semanas y que pide, racionalmente, que se le asista para morir, aunque en un caso individual este acto podría estar justificado. Por razones normativas, a veces es necesario prohibir este tipo de actos en general, aunque moralmente no sean incorrectos.

El problema es que aceptar una práctica habitual o una norma que permita matar puede dar lugar a abusos y, ponderando, puede causar más perjuicios que beneficios. No es que los abusos se vayan a producir inmediatamente, pero sí irán aumentando con el paso del tiempo. La sociedad puede comenzar restringiendo estrictamente el número de pacientes que cumplen los requisitos para tener una muerte asistida, pero estas restricciones acabarían revisándose y modificándose, y terminarían aplicándose en casos en los que no estaría justificado matar. Las personas carentes de escrúpulos acabarían aprendiendo a abusar del sistema, igual que conocen hoy día los métodos para evadir impuestos y que les permiten actuar al límite del sistema evadiendo impuestos legalmente. La pendiente que lleva a matar sin justificación alguna acabaría siendo tan resbaladiza que lo mejor es intentar evitarla.

**La pendiente resbaladiza.** Muchos autores rechazan estos argumentos, ya que se ha abusado de ellos en ética biomédica, no existen datos empíricos que los apoyen y su carácter es excesivamente metafórico («al borde del precipicio», «el primer paso hacia el abismo», «con el pie en el estribo» y «como un elefante en una cacharrería»). Sin embargo, algunos de estos argumentos deben ser considerados seriamente<sup>79</sup>. Nos obligan a plantearnos si medidas en apariencia interesantes e inocentes pueden llegar a tener consecuencias verdaderamente graves.

Existen dos versiones del argumento de la pendiente resbaladiza: a) la conceptual y b) la psicológico-sociológica. Según la primera de ellas, la pendiente es resbaladiza porque los conceptos y las distinciones que aparecen en la formulación de las reglas morales y legales son imprecisos y pueden producir efectos imprevistos. Una norma o la justificación de un determinado tipo de acto que, considerado independientemente, es aceptable en el aspecto moral acaba justificando actos similares pero inaceptables. Por ejemplo, algunos de los argumentos expuestos para justificar moralmente el suicidio permiten justificar también ciertos tipos de eutanasia activa voluntaria que, para los proponentes de la justificación inicial, resultan inaceptables. Los críticos alegan que dicha justificación del suicidio constituye el primer paso en la pendiente resbaladiza

hacia la eutanasia activa. Esta primera versión, sin embargo, también se puede volver en contra de sus proponentes. Si el hecho de permitir que los pacientes que se encuentran en las condiciones *x*, *y* y *z* mueran es moralmente aceptable, entonces (según el argumento previamente expuesto) también sería moralmente aceptable provocarles la muerte de forma más agresiva en iguales condiciones. Si morir les va a causar un bien, resulta (*prima facie*) irrelevante cómo se produzca la muerte.

La segunda versión, o psicológico-sociológica, del argumento de la pendiente resbaladiza ofrece razones más convincentes para mantener la distinción entre matar y dejar morir. Esta versión analiza el impacto que podría tener hacer excepciones a las reglas profesionales, sociales y legales o modificarlas haciéndolas más flexibles. Anular algunas de las limitaciones que existen actualmente para matar podría desencadenar una reacción social y psicológica, que haría difícil mantener en la práctica las distinciones relevantes. Por ejemplo, en algunos ambientes se pueden utilizar los siguientes argumentos: *a*) permitir matar a los pacientes por su propio bien cuando sufren dolores insoportables o tienen un futuro poco esperanzador puede promover la práctica de la eutanasia con el fin de disminuir la carga que el paciente supone para su familia o reducir los gastos económicos sociales, y *b*) la eutanasia activa *voluntaria* (matar a una persona que hace una petición informada) puede inducir cambios sociales que inviten a la eutanasia *no voluntaria* (acto de matar a una persona que es incapaz de realizar una petición informada) e incluso a la eutanasia *involuntaria* (matar a una persona que, cuando era competente, se había opuesto a ser matada). Antes de evaluar estas posibilidades, debemos recordar que tanto los actos de omisión como los de comisión pueden producir la muerte o ayudar a asistir una muerte. Una muerte se puede producir tanto por no iniciar o retirar un tratamiento (p. ej., la alimentación e hidratación artificiales) como por la enfermedad o lesión subyacente.

Esta segunda versión adquiere más valor si consideramos los efectos que tiene la discriminación por incapacidad, el creciente número de recién nacidos con discapacidades que son mantenidos con vida y el gasto social que suponen y el creciente número de ancianos con problemas médicos que requieren cada vez mayor cantidad de recursos financieros públicos. Si las reglas que permiten la eutanasia activa voluntaria se convierten en normas o políticas públicas, los individuos pertenecientes a estos grupos pueden acabar sufriendo perjuicios importantes; por ejemplo, existirá mayor riesgo de que tanto las familias como los profesionales sanitarios maten a los recién nacidos discapacitados o a los adultos con lesiones cerebrales, para así disminuir las cargas sociales y familiares. Si se puede llegar a la conclusión de que estos recién nacidos o adultos están en unas condiciones excesivamente onerosas o de que sus vidas no tienen ningún valor, este argumento también se podría aplicar a otros pacientes debilitados y gravemente enfermos y que también suponen una carga tanto económica como emocional para la familia y la sociedad.

Muchas de estas circunstancias son similares a las que hoy día permiten justificar el no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital. A menudo, ni los pacientes han pedido que se les retire el tratamiento ni han dejado unas instrucciones previas. Estos casos difieren entre sí tanto cuantitativa como cualitativamente, lo cual facilita ampliar el razonamiento de manera que afecte también a otros casos. Es de suponer que muchos

padres, si tuvieran la oportunidad, decidirían no proporcionar ningún tratamiento de soporte vital a sus hijos recién nacidos si sufrieran una serie de deficiencias como, por ejemplo, ceguera, retraso mental o malformación de las extremidades.

Las reglas de nuestro código moral que nos impiden causar la muerte a otra persona no son fragmentos aislados. Son hilos en el tapiz de reglas que defienden el respeto por la vida humana. Cuantos más hilos retiremos, más débil será el tapiz. Si analizamos no sólo la modificación de las reglas, sino también la modificación de las actitudes veremos que los cambios en la normativa pública también pueden debilitar la actitud general de respeto por la vida humana. Las prohibiciones suelen tener importancia práctica y simbólica, y retirarlas puede debilitar una serie de hábitos, limitaciones y actitudes irremplazables<sup>80</sup>.

Las normas que prohíben provocar la muerte de otro ser humano también consolidan la relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente. Todos esperamos que los profesionales sanitarios promocionen nuestro bienestar independientemente de las circunstancias. Si los médicos, sanitarios y cuidadores se convierten en agentes de la eutanasia activa existe el peligro de que la gente deje de confiar en ellos. Los pacientes y los familiares también pueden perder toda la confianza si piensan que están siendo abandonados por un médico que carece de coraje y que no desea ofrecer una asistencia que ellos consideran necesaria en el que está siendo el peor momento de sus vidas.

El éxito o el fracaso de los argumentos de la pendiente resbaladiza depende de las predicciones especulativas sobre el desgaste progresivo que las prohibiciones morales pueden sufrir. Si la legalización del suicidio asistido o de la eutanasia activa voluntaria tiene verdaderamente consecuencias tan terribles, el argumento es convincente y dichas prácticas deben ser justificadamente prohibidas. Pero, ¿qué solidez tienen las pruebas que demuestran que estas consecuencias se producirían? ¿Demuestran estas pruebas que sería imposible distinguir claramente en las políticas públicas entre la muerte a petición del paciente y la eutanasia involuntaria? Las pruebas que apoyan cada una de las respuestas a estas preguntas son escasas, a nuestro modo de ver. Aquellos autores, incluyéndonos a nosotros, que aceptan la segunda versión del argumento de la pendiente resbaladiza deberían admitir sencillamente que este argumento necesita de una premisa del tipo «mejor prevenir que curar». La probabilidad de que se produzca un desgaste moral es, por tanto, difícil de valorar. Los argumentos tanto a favor como en contra son especulativos y analógicos, y análisis distintos que parten de los mismos datos llegan a conclusiones diferentes. También existe polémica sobre qué pruebas pueden ser consideradas aceptables. Aunque aquí vamos a ser incapaces de resolver esta cuestión empírica, analizaremos una analogía que a menudo surge en estos debates: el método nazi para llegar a una solución final.

**La analogía nazi.** El holocausto es un buen ejemplo de hasta qué extremos puede llegar una sociedad que comienza matando inconscientemente. El holocausto planteó una serie de dudas sobre la eutanasia que aún permanecen sin resolver. Tras los juicios de Nuremberg, el médico americano Leo Alexander manifestó que los nazis comenzaron practicando la eutanasia con los enfermos incurables y terminaron adoptando una política de genocidio:

El comienzo consistió en una pequeña modificación de la actitud básica de los médicos. Primero se aceptó la actitud, básica para el movimiento de la eutanasia, de que existen vidas que no merece la pena vivir. Al principio, esta actitud se adoptó frente a los enfermos graves y crónicos. Pero el alcance de esta actitud fue aumentando progresivamente y se fueron incluyendo en esta categoría los individuos socialmente improductivos, los ideológicamente no deseados, los racialmente rechazados y, finalmente, todos los no pertenecientes a la «raza aria». La semilla que dio fruto a esta mentalidad fue la actitud ante los enfermos irrecuperables<sup>81</sup>.

Esta descripción aparece en el estudio que Robert Lifton realizó sobre los médicos nazis, en el que describe los pasos iniciales, así como el horror final al que conduce la regla de que toda «vida no merecedora de vida» debe ser eliminada<sup>82</sup>. Lifton señala que antes de crear los campos de concentración, los nazis adoptaron una política de muertes médicas directas utilizando inyecciones, dosis letales de fármacos y gases. La muerte se organizaba dentro del sistema sanitario y la toma de decisiones la realizaban los profesionales sanitarios. Los médicos y sus asistentes tomaban las decisiones. Para el programa resultaba crucial derribar la barrera social y psicológica en contra del asesinato mediante una «medicalización del asesinato» que difuminara las diferencias entre matar y ayudar. Lifton considera que, aunque este programa se denominó *eutanasia*, este término simplemente «camuflaba el asesinato en masa».

Los defensores actuales de la eutanasia insisten en que el programa nazi estaba basado en una ideología racista y no en el respeto de la autonomía y de los valores tradicionales de la asistencia sanitaria. Rechazan la analogía nazi basándose en que estos cometían asesinatos no voluntarios y, sobre todo, involuntarios (incorrectamente denominados *eutanasia*) y lo suyo no fue una caída inocente por la pendiente resbaladiza, en la que fueron incapaces de parar<sup>83</sup>. Nosotros aceptamos este argumento. La analogía nazi es poco consistente y matar por compasión no es siempre incorrecto. Pero la sociedad debe proteger a sus miembros de consecuencias desastrosas, eligiendo normas públicas apropiadas y argumentos de ética profesional que eviten los abusos.

En enero de 1988, la revista *Journal of the American Medical Association* publicó un caso de matar por compasión precipitado, provocativamente titulado «It's Over, Debbie», que constituye un buen ejemplo de situación que las reglas deberían ayudar a evitar<sup>84</sup>. Un residente de ginecología, que se encontraba rotando en un gran hospital privado, recibió una llamada nocturna de una enfermera, quien le comunicó que una paciente de la unidad de oncología ginecológica, lugar en el que el residente no trabajaba habitualmente, tenía problemas para poder descansar. Las hojas de enfermería proporcionaron algunos detalles. Debbie, una mujer de 20 años que se estaba muriendo a causa de un cáncer de ovario, sufría vómitos incoercibles a consecuencia del goteo de alcohol que se le estaba administrando como sedante (procedimiento que algunos autores han criticado). La mujer aparecía extremadamente delgada, pesaba 36 kg, tenía insertada una vía intravenosa, estaba recibiendo oxígeno nasal y se encontraba sentada en la cama con disnea aguda. No había comido ni dormido en 2 días y, al no haber respondido a la quimioterapia, sólo estaba recibiendo tratamiento de soporte. Lo único que la paciente dijo al residente fue: «Acabemos esto de una vez». La enfermera introdujo 20 mg de sulfato de morfina en una jeringuilla, el residente entró en la habitación e inyectó la sustancia por vía intravenosa a la paciente diciéndole que «la permitiría descansar» y «decir adiós». La paciente murió al cabo de pocos minutos.

En este caso real —aunque ha habido quienes han dudado de su autenticidad—, el residente actuó precipitadamente. Es probable que otros fármacos hubiesen conseguido aliviar el dolor y el sufrimiento de la paciente, permitiéndola descansar. Aparentemente, la intención del residente fue matar a la paciente por «compasión», pero, al no haber mantenido ningún contacto previo con ella, carecía de una base sólida para interpretar sus palabras como una petición de muerte, y no consultó con nadie antes de tomar una decisión rápida, fundamental e irreversible. Tanto la ley como la ética deberían evitar este tipo de acciones.

**La muerte por compasión en el ámbito de la medicina.** La intervención médica activa para producir la muerte da lugar a ciertos temores, entre ellos a que se pueda abusar de algunos individuos, como los disminuidos físicos y psíquicos, incapaces de dar su consentimiento. Consideremos los dos grupos siguientes de pacientes incorrectamente diagnosticados<sup>85</sup>:

1. Los pacientes incorrectamente considerados irrecuperables y que sobrevivirán si se les retira el tratamiento (con la intención de que la muerte sea natural).
2. Los pacientes erróneamente considerados irrecuperables y que sólo sobrevivirán si no se les retira el tratamiento (con la intención de que la muerte sea natural).

Si existiera una regla social que permitiera a algunos pacientes morir, los médicos y las familias que la siguieran sólo perderían a los pacientes de la segunda categoría. Pero si matar estuviera permitido, también morirían innecesariamente algunos de los pacientes de la primera categoría. Por tanto, una regla que prohíba matar salvaría vidas que estarían perdidas si tanto matar como dejar morir estuviesen permitidos. Ésta no es una razón suficiente para adoptar una política de acción en que sólo se permita dejar morir, ya que los pacientes de las categorías 1 y 2 no son probablemente muy numerosos y existen importantes razones que justifican permitir la muerte asistida, como, por ejemplo, el dolor extremo y la elección autónoma. Pero sí es una razón suficientemente importante como para que las normas de acción se determinen con extremo cuidado, y las decisiones sean minuciosamente revisadas y supervisadas.

Una de las causas que justifican el permitir ayudar compasivamente a determinados pacientes a morir es, por supuesto, aliviar el dolor y el sufrimiento extremo e insoportable que pueden llegar a ser tan limitantes e inhumanos que la muerte parezca un gran beneficio. En estas circunstancias, prolongar la vida del paciente y negarse a ayudarlo a morir constituye aparentemente una actitud cruel y una violación del principio de no maleficencia, ya que se está causando gran sufrimiento. Pero a estos pacientes se les pueden plantear una serie de alternativas. Los médicos por lo general son capaces de aliviar el dolor y conseguir que el paciente esté cómodo con determinados fármacos, aunque éstos aceleren la muerte. Los médicos también pueden suspender la alimentación y la hidratación artificiales adecuadamente, incluso sin causar dolor. En muchos casos, el paciente considerará que ésta es la mejor alternativa. Una de las razones por las que es preciso agotar todas las alternativas antes de permitir que los médicos se impliquen en la eutanasia activa es que resulta bastante difícil construir una ética social

o profesional para los casos límite y los casos de urgencia. Resulta peligroso generalizar a partir de los casos urgentes, ya que los casos difíciles construyen una ética profesional y social y un derecho incorrectos.

Los médicos tienen además la obligación de informar a los pacientes competentes sobre las diferentes alternativas, como por ejemplo la asistencia en los *hospices*<sup>86</sup> y la intensificación de la medicación. El riesgo de adicción ha sido por lo general sobreestimado e injustificadamente temido en el tratamiento de los pacientes terminales<sup>86</sup>. En Estados Unidos, las políticas públicas se han resistido a legalizar la heroína, un potente analgésico. El Gobierno teme las posibles consecuencias que podrían derivarse de la legalización de la heroína como, por ejemplo, la adicción, la legalización del consumo de droga y los posibles abusos. Y, sin embargo, en el Reino Unido la heroína lleva varios años utilizándose para el tratamiento de los pacientes cancerosos terminales y no parece que hayan tenido problemas. No encontramos ningún mérito, por tanto, a la prohibición de la heroína como analgésico en los pacientes cancerosos terminales.

La polémica que existe en torno a la eutanasia activa voluntaria socialmente aceptada es grande: en Holanda, la eutanasia es todavía hoy técnicamente ilegal, pero las guías de acción desarrolladas por los tribunales protegen a los médicos, que no son procesados. La eutanasia se practica con libertad, y gran parte de la población apoya esta actitud. Los defensores de la eutanasia mantienen que el experimento holandés demuestra que la eutanasia se puede aceptar socialmente sin que las consecuencias sean tan horribles como muchos predicen. Pero los críticos responden que Holanda no sirve como modelo para Estados Unidos, por al menos dos razones. En primer lugar, la situación social en Estados Unidos es totalmente diferente de la de Holanda, donde un sector más homogéneo de la población tiene acceso universal a la asistencia sanitaria, y donde típicamente la relación entre los pacientes y los profesionales de la asistencia sanitaria primaria es más estrecha. En segundo lugar, en Holanda algunos médicos y familiares han ido más allá de las reglas aceptadas provocando la muerte a pacientes incompetentes, como por ejemplo niños con síndrome de Down, a pesar de que las normas legales sólo aceptan la eutanasia voluntaria. Según un estudio de ámbito nacional realizado en Holanda, aproximadamente el 1,8 % del total de las muertes anuales son consecuencia de la eutanasia mediante la administración médica de fármacos letales a petición del paciente, y aproximadamente el 0,3 % son resultado de un suicidio médicamente asistido; en el 0,8 % del total de muertes, los fármacos se administran para acortar la vida del paciente «sin que exista una petición explícita y persistente» e incumpliendo los estrictos criterios nacionales de eutanasia<sup>87</sup>.

Aunque todos estos argumentos son muy respetables, no responden a las preguntas que se plantean sobre el suicidio médicamente asistido por al menos cuatro razones. En primer lugar, debido a los cambios que se han producido tanto en la ética como en el derecho profesional tras el caso *Quinlan* y los primeros casos de muerte natural, ya nos encontramos en la pendiente resbaladiza. Si es moralmente aceptable desconectar un respirador y retirar una vía intravenosa sabiendo que el paciente morirá, parece que en

el momento actual lo que estamos haciendo es luchar por restringir al máximo el acto de matar intentando que la actitud ante los pacientes que están sufriendo sea humana, al mismo tiempo que se respetan sus derechos. En segundo lugar, como ya hemos visto, los argumentos sobre la pendiente resbaladiza son especulativos y analógicos y, partiendo de la misma información, las conclusiones a las que llegan los distintos investigadores son distintas. En tercer lugar, ni el derecho ni las políticas públicas conseguirán nunca establecer guías de acción decisivas para la ética médica. A veces existe una justificación al realizar un acto que elude o incumple las reglas legales y sociales, y nunca deberíamos permitir que la ética médica esté totalmente determinada por las políticas públicas. En cuarto lugar, a menudo aceptamos normas sociales que entrañan ciertos riesgos, sabiendo que se puede producir alguna tragedia. Por ejemplo, permitimos que jóvenes de 16 años, con una educación vial mínima, conduzcan por las carreteras nacionales sabiendo que los resultados pueden ser terribles. Los resultados obtenidos por la práctica serán mucho más beneficiosos para todos los afectados que las políticas públicas. Los defensores de la eutanasia activa voluntaria y los pacientes que sufren dolores importantes ruegan porque aceptemos una premisa similar. Piden un sistema lógico y controlado en el que las personas puedan elegir la muerte, aunque con dicho sistema se produzcan algunos errores trágicos.

¿Sería posible, por tanto, controlar y hacer cumplir las normas que legalicen la eutanasia evitando los abusos? El éxito aparentemente obtenido, tanto en las instituciones sanitarias como en los tribunales en muchos casos de omisión del tratamiento que podrían definirse como ejemplos de eutanasia pasiva, parece indicar que los abusos son controlables, aunque los datos son escasos. La incoherencia de nuestra normativa es grande si seguimos afirmando que la legalización de la eutanasia activa voluntaria tendría consecuencias inaceptables y favorecería prácticas inadecuadas, y sin embargo la aceptación, tanto de la eutanasia pasiva voluntaria como de la interrupción de los tratamientos por parte de los sustitutos, no. Hasta la fecha, los problemas más complicados no han surgido en los casos en que el paciente, consciente y capaz de tomar decisiones, realiza una petición voluntaria sino en los casos, como el de *Earle Spring* y *Nancy Cruzan*, en que el paciente es incompetente. Pero este libro no es el foro adecuado para plantear un marco de referencia conveniente para los mecanismos legales y las políticas públicas. Nosotros no creemos que la legalización sea lo mejor ni que deba ser rechazada. La cuestión básica en este momento para la ética biomédica no es cuáles deben ser los límites precisos de las políticas públicas en lo que se refiere a la asistencia al morir (a pesar de lo importante de la cuestión), sino qué tipos de asistencia al morir están moralmente justificados.

### Justificación de la ayuda al morir

Nosotros creemos que existen razones de peso para aceptar una serie de tipos de ayuda al morir que permiten acelerar la consecución de la muerte. Algunos de estos tipos de asistencia pertenecen a la categoría de eutanasia activa voluntaria y otros a la de eutanasia pasiva.

<sup>86</sup> N. Zet. No traducimos el término *hospice* porque su equivalente inmediato, *hospicio*, tiene connotaciones históricas que no reflejan la moderna filosofía de cuidados paliativos que representa el movimiento *hospice*.

### ¿Por qué es incorrecto provocar una muerte?

Muchos autores pensamos que, ponderando, provocar una muerte no es siempre moralmente incorrecto. ¿Por qué creemos entonces que causar una muerte es *prima facie* incorrecto, y qué circunstancias pueden transformar el acto en correcto?

Al analizar los argumentos de la pendiente resbaladiza encontramos una posible respuesta: matar es incorrecto cuando pone en peligro la armonía social o cuando puede tener consecuencias sociales alarmantes. Pero esta respuesta no explica por qué está mal causar una muerte, acto que tiene poco que ver con todos los miembros de la sociedad, excepto con la persona a la que se quita la vida. Causar una muerte es incorrecto por el daño o la pérdida que sufre la persona que muere, y no por las pérdidas que sufren los demás. Lo que convierte el acto en incorrecto, cuando lo es, es que una persona sufre un daño, es decir, sale perjudicada. La persona pierde la capacidad de planificar y elegir su futuro y de disfrutar de una serie de bienes. Esto explica por qué causar una muerte implica hacer daño y mal a alguien.

Esta conclusión es importante por las siguientes razones: si una persona prefiere morir a disfrutar de los proyectos y los bienes típicos de la vida, el hecho de causarle la muerte previa petición autónoma no implica hacerle daño ni causarle mal (aunque sí puede perjudicar a otros —o a la sociedad—, razón que puede servir para que este acto no se convierta en una *práctica habitual*). Por el contrario, no ayudar a estas personas a morir será frustrar sus planes y causarles una pérdida, es decir, causarles daño. También los puede sumir en la indignación y la desesperación. Es más, si permitir *pasivamente* que alguien muera no implica causar daño ni pérdida, ya que no se están violando los derechos del paciente, tampoco lo hacen el suicidio asistido ni la eutanasia activa voluntaria. Quienes consideren que a veces está moralmente justificado dejar morir a alguien, pero no tomar medidas para que ello ocurra, deben exponer un argumento distinto al nuestro sobre la incorrección de provocar una muerte. Los que se tendrían que justificar, por tanto, son, no los dispuestos a ayudar, sino los que no están dispuestos a asistir a los que desean morir.

### Excepciones justificadas a las reglas legales

Muchas veces, el jurado exime de toda culpa a los que han matado a un familiar que estaba sufriendo alegando enajenación mental transitoria. Como ya señalamos en la sección precedente sobre la regla del doble efecto, la exculpación generalmente se basa en que la intención del agente era ser compasivo sin analizar las intenciones de éste. Consideremos el siguiente caso, famoso en New Jersey<sup>88</sup>. George Zygmanski sufrió un accidente de motocicleta que le dejó paralizado desde el cuello hacia abajo. La parálisis se consideró irreversible, por lo que George pidió a su hermano que lo matara. Tres días después, su hermano apareció en el hospital con una escopeta de cañón recortado y le pegó un tiro a su hermano en la cabeza, después de decirle «Ahora, cierra los ojos, que te voy a pegar un tiro». Juzgar este caso como ejemplo de enajenación mental transitoria implica aceptar moralmente, de forma encubierta, matar. Si el acto se juzga

como «enajenado» es por la imposibilidad legal de afirmar que, dadas las circunstancias, el acto estaba justificado. En derecho, los veredictos de «inocente por enajenación mental transitoria» permiten eximir al agente por considerar (a veces sin razones plausibles) que éste carece de la responsabilidad legal necesaria para juzgarle como culpable. El hermano de George Zygmanski no sufrió una enajenación mental transitoria, pero el jurado consideró que el acto era moralmente perdonable.

Los médicos (y otras muchas personas) creen que a veces se pueden desobedecer las leyes civiles y religiosas sobre matar y la muerte asistida. Ésta es una forma de aceptar que existen excepciones morales justificadas a las reglas sobre matar. Las circunstancias que justifican estas excepciones son demasiado complejas como para ser estudiadas aquí, pero la clave es la siguiente: si el dolor y el sufrimiento de una determinada magnitud justifican la intervención activa para provocar una muerte, a veces está justificado rechazar conscientemente las leyes (siempre que concurren una serie de circunstancias). Puede o no estar justificado introducir cambios paralelos en el derecho. El término «rechazo consciente» no se ha introducido para negar la justificabilidad de la eutanasia activa en los casos difíciles. Nosotros creemos que está justificada por las razones que expondremos a continuación. (Analizaremos el «rechazo consciente» en el Cap. 8.)

### Suicidio médicamente asistido

Se ha discutido mucho sobre el suicidio en el ámbito de la medicina, especialmente en psiquiatría, ya que los médicos por lo general han intervenido para evitar los suicidios y tratar a los pacientes que intentaron suicidarse (v. Cap. 5, págs. 269-273). Los médicos también, a pesar de las prohibiciones legales y profesionales, han ayudado a los pacientes a suicidarse. Pero, ¿debemos conceder a los médicos un rol más amplio de lo que la ética médica y la convención social les ha concedido tradicionalmente a la hora de facilitar el suicidio?

El primer caso en que Jack Kevorkian utilizó su hoy día famosa máquina de la muerte constituye un ejemplo de suicidio médicamente asistido *injustificado* que la ética médica debería tratar de prevenir. Janet Adkins, una anciana de Oregón con síndrome de Alzheimer, había decidido que prefería morir antes de perder su capacidad cognitiva. Ella creía que sus capacidades se estaban deteriorando progresivamente. Cuando Adkins se enteró, a través de los medios de comunicación, de la existencia de la máquina de Kevorkian, se comunicó con él por teléfono y más tarde voló desde Oregón a Michigan para entrevistarse con él. Tras un fin de semana de conversaciones, Adkins y Kevorkian fueron a un parque en el norte del condado de Oakland. Éste le insertó una vía intravenosa en el brazo y comenzó a inyectarle suero salino. La máquina funcionaba de tal forma que Adkins podía entonces apretar un botón y administrarse otros fármacos, entre ellos cloruro potásico, que fue lo que físicamente le causó la muerte<sup>89</sup>.

Este caso plantea una serie de cuestiones. Janet Adkins se encontraba en las primeras fases de la enfermedad de Alzheimer y no presentaba aún deficiencias. Su muerte

era una posibilidad lejana. A los 54 años todavía podía realizar muchas actividades con su marido, jugar al tenis con su hijo y podía haber disfrutado de una vida normal algunos años más. Existía una pequeña posibilidad de que el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer fuese incorrecto, y podía estar sufriendo una depresión mucho más profunda de lo que Kevorkian fue capaz de apreciar. Aún más importante, el contacto que ambos mantuvieron antes de su muerte fue escaso, y Kevorkian no había realizado ningún tipo de indagación sobre la certeza del diagnóstico y el nivel de competencia de la enferma para tomar la decisión de suicidarse. También carecía de la experiencia profesional necesaria para evaluarla. El hecho de que la atención hacia la paciente fuera mediocre plantea la duda de si Kevorkian actuó imprudentemente con el objetivo de dar publicidad a su máquina de suicidio y al libro que publicó más tarde.

Las acciones de Jack Kevorkian han sido universalmente condenadas por juristas, médicos y estudiosos de ética. El caso justifica todos los temores planteados por los argumentos ya expuestos sobre matar en medicina: el abuso, la falta de control social, que los médicos puedan actuar sin que se les exijan responsabilidades y el hecho de que puedan concurrir circunstancias inverificables sobre la muerte de los pacientes. Aunque el punto de vista de Kevorkian sobre el suicidio asistido es incorrecto, se plantea la duda sobre si verdaderamente existe un sistema de apoyo, ya sea en el ámbito de la medicina o en cualquier otro, que ayude a estos pacientes a solucionar sus problemas. Janet Adkins, tras reflexionar durante más de 1 año sobre su futuro, decidió que para ella el sufrimiento de vivir superaba a los beneficios que podía obtener de la vida. Según las declaraciones de sus amigos, ella sabía exactamente qué era lo que quería y había evaluado tanto los pros como los contras. Su familia la apoyó, aun no estando de acuerdo. El futuro que le esperaba era duro, especialmente teniendo en cuenta lo activa que había sido siempre tanto mental como físicamente. Janet Adkins estaba convencida de que su cerebro se iría destruyendo poco a poco, que sufriría un deterioro cognitivo y una confusión progresivas y devastadoras, que su memoria empezaría a fallar, que la frustración sería terrible y que sería incapaz de cuidar de sí misma. También consideraba que la gran responsabilidad de cuidar de ella recaería sobre su familia. Para Janet Adkins lo que Kevorkian le ofrecía era preferible a lo que otros médicos le ofrecían.

Las instituciones sociales actuales, incluyendo el sistema sanitario, son incapaces de ayudar a los pacientes que se encuentran en una situación similar y que han llegado a la misma conclusión sobre su futuro. Muchos moribundos no reciben los consejos, el apoyo emocional ni el control del dolor adecuados. Su situación es insoportable y no tienen ninguna esperanza. Prefieren matarse o ser matados antes que enfrentarse a lo que ellos consideran un futuro sombrío sin posibilidades de cambio. Juzgar que estas personas actúan inmoralmemente al organizar su propia muerte con o sin la ayuda de un médico resulta un juicio algo riguroso que necesita basarse en argumentos convincentes. Por tanto, ¿está justificado que los médicos asistan a estos pacientes en su suicidio?

Han sido varios los casos de suicidio asistido justificado, aunque ilegal, que han surgido en los últimos años en el ámbito de la medicina. En primer lugar, consideremos el caso de Larry McAfee, en el que un tribunal y varios médicos se tuvieron que plantear qué tipos de asistencia podían ser considerados legítimos. McAfee era un adulto

competente paralizado desde el cuello hacia abajo a consecuencia de un accidente de automóvil. No era un enfermo terminal, pero para él la vida como tetrapléjico resultaba insoportable. Ingeniero de profesión, ideó un mecanismo de control bucal de autodesconexión que lograría separarle del respirador causándole la muerte. Un tribunal de Georgia consideró que el derecho de McAfee a rechazar el tratamiento era mayor que el interés del Estado por mantenerlo con vida y por evitar un suicidio. Esta decisión no fue más que una verificación del derecho de todo paciente competente a rechazar un tratamiento de soporte vital.

Pero McAfee quería algo más tanto de los tribunales como de sus médicos. En alguna ocasión ya había intentado desconectarse del respirador, pero le había resultado imposible por falta de oxígeno. Pidió que un médico le asistiera y le administrara un sedante justamente antes de autodesconectarse. El tribunal declaró, en 1989, que el médico que le ayudara administrándole el sedante no tendría ningún tipo de responsabilidad civil ni penal, pero que ningún juez podía ordenar a un médico que realizara tal acto. El tribunal consideró que «el derecho de McAfee a recibir un sedante (medicación que no provoca ni acelera la muerte) forma parte de su derecho a controlar su tratamiento médico»<sup>90</sup>.

Estos casos tan problemáticos y desorientadores nunca deberían llegar a los tribunales. Toda institución sanitaria debería reconocer este derecho sin necesidad de que el paciente reciba reiteradas negativas de los médicos a prestarle ayuda. El derecho que estamos defendiendo no implica coaccionar a los médicos a actuar en contra de lo que les dicta su conciencia, área turbulenta de la ética médica. Lo que proponemos es que los médicos se enfrenten a estos problemas de una forma más directa y reconozcan que está justificado ayudar a los pacientes. De esta manera no sería necesario pedir ayuda. El problema es que el derecho y la medicina (y hasta cierto punto también la ética) han unido sus fuerzas para evitar esta alternativa insistiendo en que se mantengan las sanciones contra los suicidios médicamente asistidos. Larry McAfee es un ejemplo claro de paciente que, debido al sistema, acude a médicos como Jack Kevorkian que están deseando actuar más agresivamente.

El tribunal de apelación del caso de Elizabeth Bouvia llevó las cosas más lejos. El tribunal consideró que, de acuerdo con el derecho a la intimidad, toda persona tiene derecho a suicidarse, y que moralmente tanto los tribunales como los médicos deberían permitir que los médicos asistieran a los pacientes a la hora de poner fin a sus vidas con dignidad y comodidad. El tribunal pretendía ampliar el concepto de asistencia activa de los médicos en la muerte de los pacientes. El juez Compton invitó a los médicos a recapacitar sobre las objeciones que tradicionalmente plantean a la hora de provocar la muerte a estos pacientes. Según Compton, el derecho a morir incluye el derecho a ser asistido por los miembros de la profesión médica<sup>91</sup>.

Por último, mencionaremos un caso que para muchos resulta dudoso, pero que para nosotros constituye un ejemplo de suicidio asistido justificado. El doctor Timothy Quill recetó unos barbitúricos a una paciente de 45 años que se había negado a someterse a un arriesgado, doloroso y a menudo inútil tratamiento para la leucemia, y que se los había pedido. Ella había sido su paciente durante varios años y los miembros de su familia habían tomado esta decisión siguiendo el consejo del médico. La paciente era

competente y había analizado y rechazado todas las alternativas existentes para aliviar su dolor. El caso cumple la mayoría de las condiciones que los autores de este libro consideran suficientes para justificar un suicidio asistido. Estas condiciones incluyen:

1. Una petición voluntaria por parte de un paciente competente.
2. Una relación médico-paciente prolongada.
3. Una toma de decisiones conjunta e informada entre el paciente y el médico.
4. Un ambiente favorable, aunque crítico y exigente, para la toma de decisiones.
5. Un rechazo reflexionado de las distintas alternativas.
6. Consultas estructuradas con otros especialistas médicos.
7. Que, durante cierto tiempo, el paciente haya manifestado su deseo de morir.
8. Que el paciente esté sometido a un sufrimiento insoportable.
9. Utilizar un método que resulte lo menos doloroso y lo más cómodo posible.

A pesar de que Quill cumplió con casi todas estas condiciones, algunas personas consideran que su implicación como médico fue inadecuada e injustificada. Hemos mencionado el argumento de la pendiente resbaladiza porque muchas personas, especialmente los ancianos, sufrirían las consecuencias de legalizar actos como el de Quill. Para otros, el problema reside en que Quill violó una ley del estado de Nueva York que prohibía el suicidio asistido. (Después de que Quill escribiera un artículo sobre el caso, un gran jurado de Rochester, Nueva York, lugar en el que ocurrieron los hechos, se negó a condenarle, aparentemente porque sus miembros estaban de acuerdo con sus motivos y posiblemente también con el acto.) Es más, para reducir el riesgo de responsabilidades penales, Quill mintió al médico forense y le dijo que un paciente del *hospice* había muerto a consecuencia de una leucemia aguda<sup>92</sup>.

A pesar de todos estos problemas, nosotros no estamos en contra del acto de Quill, de la decisión de la paciente, ni de la relación entre ambos. El sufrimiento y el deterioro cognitivo pueden derrumbar y deshumanizar tanto a un paciente que la muerte se acaba convirtiendo en una solución favorable para sus intereses. En situaciones tan trágicas como ésta, médicos como Quill no actúan incorrectamente al ayudar a un paciente competente a morir. Parte de nuestra discusión sobre el suicidio asistido debería centrarse en que las políticas públicas consigan evitar los abusos y los actos injustificados<sup>93</sup>, cuestión que no tiene nada que ver con la justificabilidad de los actos médicos.

Hasta el momento, en la práctica médica por lo general hemos sido capaces de respetar las diferencias entre eutanasia pasiva justificada y la injustificada, y del mismo modo deberíamos ser capaces de mantener una división clara entre el suicidio asistido justificado y el injustificado. Somos conscientes de que esta observación puede entrar en conflicto con nuestros comentarios previos sobre los argumentos de la pendiente resbaladiza. Por tanto, debemos conciliar estos dos puntos de vista, es decir, conseguir un equilibrio reflexivo.

El punto de vista que recomendamos es el siguiente: los médicos tradicionalmente han mantenido que no están obligados a asistir a los suicidios, que sólo tienen la obligación de cuidar de los pacientes en su proceso de muerte y la obligación de «no hacer daño». Esta postura sugiere que el acto de asistir, si es que es justificable, nunca es

obligatorio; o, mejor dicho, es un tipo de asistencia compasiva no obligatoria. Esta actitud de los médicos debe cambiar. Debemos aceptar que algunos tipos de asistencia a los moribundos forman parte de la obligación de cuidar, mientras que otros tipos de asistencia no forman parte de esta obligación. En los próximos años, el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido debería centrarse en las actitudes médicas tradicionales, en las líneas de conducta que éstas han generado y en los métodos para reestructurar dichas líneas de conducta, a menudo inestables e injustificadas. Estas líneas de conducta deben ser reconsideradas no sólo en lo que respecta a los pacientes competentes, sino también a los pacientes incompetentes.

### ***Toma de decisiones en favor de los pacientes incompetentes***

En el Capítulo 3 estudiamos los criterios para la toma de decisiones por sustituto cuando el paciente es incompetente. A continuación nos referiremos a tales criterios para analizar *quién* debe actuar como sustituto.

Característicamente, pensamos en las familias que cuidan y se preocupan por sus miembros ancianos e incompetentes. Pero esta perspectiva no es suficientemente amplia. Necesitamos un enfoque que incluya a los individuos incompetentes que carecen de familia, y a los numerosos internos de residencias, hospitales psiquiátricos y otras instituciones que cuidan de los incapacitados y de los deficientes mentales que rara vez ven a un familiar. Debemos considerar el papel que corresponde a los familiares, a los tribunales, a los tutores, a los albaceas, a los comités hospitalarios y a los profesionales sanitarios.

Todo lo que podemos esperar en lo que se refiere a las decisiones de tratamiento sobre los pacientes incompetentes es una justicia procesal imperfecta<sup>94</sup>, es decir, un procedimiento justo pero incapaz de asegurar o garantizar que el resultado vaya a ser el correcto (de acuerdo con algún criterio independiente). Por ejemplo, en los procesos penales existe un criterio independiente para determinar si la sentencia es correcta (condenar a los culpables y sólo a los culpables), pero ningún procedimiento garantiza en todos los casos que la sentencia sea la correcta. Debemos, por tanto, analizar los procedimientos para la toma de decisiones sobre los pacientes incompetentes en función de lo justos que resulten y de su fiabilidad (imperfecta) a la hora de producir los resultados correctos.

### ***Directivas previas***

Procedimiento cada vez más popular basado más en la autonomía que en la no maleficencia, la directiva previa es un documento en el que un individuo, siendo competente, establece unas directrices para los profesionales sanitarios o elige un sustituto para tomar las decisiones sobre los tratamientos de soporte vital en caso de incompe-



tencia<sup>95</sup>. Ambos tipos de actos son ejercicios legítimos del derecho a la autonomía. Tenemos entonces que distinguir dos tipos de *directivas previas*, cuyo objetivo es controlar la toma de decisiones en el futuro: a) el *testamento vital* constituido por directrices específicas que indican qué procedimientos médicos deben iniciarse y cuáles no en unas determinadas circunstancias, y b) el *poder de representación legal (permanente) (durable power of attorney)*, para la asistencia sanitaria o directivas por sustituto. El poder de representación legal es un documento legal en el que un individuo autoriza a otro para actuar en determinadas circunstancias en su nombre. El poder es «permanente», ya que, a diferencia de los poderes usuales en derecho, continúa teniendo efecto aunque el firmante se vuelva incompetente.

Gran parte de la legislación sobre este tema (en especial sobre las leyes de muerte natural) se centró en un principio en los testamentos vitales como directivas previas a los médicos que especificaban qué tratamientos aceptaría o rechazaría el paciente en una serie de situaciones previsibles como, por ejemplo, el estado vegetativo permanente, la pérdida irreversible de la capacidad cognitiva o el estado de incompetencia. Pero la experiencia ha demostrado que es muy difícil tomar decisiones específicas o establecer guías de acción que prevean el amplio espectro de situaciones médicas que pueden surgir, de manera que la tendencia hoy día es a designar un sustituto. En ciertas jurisdicciones ambos tipos de directiva previa pueden realizarse en un documento único<sup>96</sup>, y ambos pueden utilizarse para rechazar una técnica de soporte vital.

Los testamentos vitales y los poderes notariales permanentes protegen el derecho a la autonomía y pueden reducir la tensión a la que se encuentran sometidos tanto los familiares como los médicos que temen adoptar una decisión incorrecta, pero también dan lugar a problemas prácticos y morales<sup>97</sup>. En primer lugar, son pocas las personas que los otorgan o que dejan instrucciones explícitas<sup>98</sup>. Parece que ni el hecho de que gran parte de la sociedad los conozca ni la educación de los pacientes va a modificar esta situación. En segundo lugar, el sustituto designado puede no estar disponible cuando se le necesita, puede resultar incompetente para la toma de decisiones o puede tener un conflicto de intereses (p. ej., ante la posibilidad de heredar o de mejorar de posición en el negocio familiar). En tercer lugar, los pacientes que cambian de opinión sobre los tratamientos a veces no consiguen modificar sus directivas, y algunos de los que se vuelven incompetentes protestan sobre la decisión del sustituto. En cuarto lugar, a menudo las leyes estatales restringen estrictamente el uso de las directivas previas. En algunos estados, por ejemplo, sólo tienen validez legal si la muerte es inminente y el paciente es terminal e incompetente. Pero a veces hay que tomar una decisión, aunque la muerte no es inminente ni el paciente es terminal. En quinto lugar, las directivas previas no permiten que los profesionales médicos modifiquen las instrucciones que van en contra de los intereses del paciente, situación que comprensiblemente éste no fue capaz de prever cuando era competente. Además, los sustitutos a veces toman decisiones con las que los médicos están en total desacuerdo, pidiéndoles en ocasiones que actúen en contra de sus ideales. En sexto lugar, algunos pacientes no son conscientes de la magnitud y la variedad de decisiones que un sustituto o un profesional sanitario puede tener que tomar, e incluso aunque el paciente lo haya comprendido todo bien a veces es difícil prever las situaciones clínicas y las posibles experiencias futuras.

Muchos testamentos vitales utilizan términos vagos e indefinidos, como, por ejemplo (por aproximarnos al lenguaje de la AMA que citaremos más adelante): «En caso de enfermedad terminal y cuando existan pruebas irrefutables de que la muerte biológica es inminente, deben interrumpirse todos los métodos extraordinarios de soporte vital». Por ejemplo, la Pennsylvania Advance Directive for Health Care «declara» lo siguiente: «Si me encuentro en situación terminal o en un estado de inconsciencia permanente, quiero que mi médico no inicie o retire todo tratamiento de soporte vital que sólo sirva para prolongar mi proceso de muerte»<sup>99</sup>. Después hay que responder a ciertas preguntas, como, por ejemplo: «¿es esta situación terminal?», «¿la alimentación nasogástrica es un medio extraordinario?», «¿la reanimación cardiopulmonar es heroica?» y «¿es la muerte inminente?». Para responder a estas preguntas son necesarias tanto la inferencia como la discreción. El poder de representación legal es, por tanto, más práctico que el testamento vital.

Muchos de estos problemas se pueden evitar redactando documentos más minuciosos y consultando con un médico sobre las diferentes posibilidades médicas y alternativas de tratamiento, pero seguirán existiendo problemas de interpretación por mucho que los médicos se afanen y utilicen instrumentos educativos, como, por ejemplo, cintas de vídeo. El caso que exponemos a continuación demuestra lo importante que es que la interpretación sea adecuada. La señora Z, una profesora de idiomas de 55 años, desarrolló una neumonía por aspiración que requería su ingreso en la unidad de cuidados intensivos. Esta situación fue probablemente consecuencia de una disminución del reflejo del vómito, resultado de una esclerosis múltiple de 20 años de evolución. Para evitar nuevos episodios, el equipo médico se planteó la posibilidad de realizarle una sutura de la epiglotis (parte de la laringe), lo cual implicaba una traqueotomía permanente y una pérdida de la capacidad de habla laríngea. La señora Z, debido a su esclerosis múltiple, se encontraba encamada en su casa. La única forma que tenía de relacionarse con sus amigos era a través del habla, y enseñaba a sus alumnos en su domicilio. Sin la intervención quirúrgica, un nuevo episodio de neumonía por aspiración podía resultar fatal. La señora Z declaró que prefería morir a perder el habla, pero al realizar dicha declaración no era totalmente competente, en parte por lo que parecía ser un ligero síndrome cerebral orgánico. Entonces, la hermana de la señora Z presentó el testamento vital de ésta. En el documento existía una cláusula en que la señora Z pedía que no se le mantuviera con vida artificialmente si su vida dejaba de ser «útil». La hermana —actuando como sustituta, como si de un poder de representación legal se tratara— consideraba que el concepto «vida útil» incluía la capacidad para relacionarse con los demás a través de la comunicación verbal. El equipo médico aceptó este juicio y abandonó la idea de realizar las técnicas quirúrgicas que habían estado considerando<sup>100</sup>.

A pesar de que en este caso la interpretación del término «vida útil» es discutible y de los seis problemas mencionados anteriormente, la directiva previa es un método prometedor de ejercicio del derecho a la autonomía por las personas competentes. Desde el punto de vista de la teoría ética, ninguno de estos problemas carece de problemática teórica. Estos problemas son eminentemente prácticos y algunos de ellos pueden solucionarse utilizando métodos apropiados que sigan el esquema procedimental para obtener el consentimiento informado y que ya analizamos en el Capítulo 3.

### Toma de decisiones por sustituto sin directiva previa

Cuando un paciente incompetente no ha dejado instrucciones previas; ¿quién debe tomar la decisión y con quién se debe consultar?

**Condiciones que debe cumplir el sustituto para la toma de decisiones.** Nosotros proponemos la siguiente lista de condiciones que creemos que todo sustituto de un paciente incompetente (incluyendo los neonatos) debe cumplir:

1. Capacidad para realizar juicios razonados (competencia).
2. Conocimientos e información adecuados.
3. Estabilidad emocional.
4. Estar comprometido con los intereses del paciente, siempre que no exista conflicto de intereses ni se deje influir por aquellos que podrían no actuar en beneficio del paciente.

Las primeras tres condiciones las exponemos en el Capítulo 3 al hablar sobre el consentimiento informado. La única condición potencialmente polémica es la cuarta. En ella introducimos el concepto de *parcialidad*, es decir, el sustituto debe actuar en beneficio del paciente, en lugar del de *imparcialidad* o neutralidad al valorar los intereses de las partes afectadas<sup>101</sup>.

Han sido cuatro los tipos de sustitutos propuestos y utilizados para los casos en que se plantea no iniciar o retirar un tratamiento en un paciente incompetente: la familia, los médicos u otros profesionales sanitarios, los comités institucionales y los tribunales. Si existe un tutor designado por el tribunal, éste será el principal responsable. Pero de no ser así, es necesario que exista una estructura de autoridad decisional que sitúe a la familia como presunta autoridad principal cuando el paciente no puede tomar la decisión y no ha designado previamente un sustituto.

**Papel de la familia.** Hoy día, todo el mundo está de acuerdo en que debe ser la familia cercana la que actúe, en primera elección, como sustituto. Esto se debe a que todos suponemos que la familia se identifica con los intereses del paciente, conoce a fondo sus deseos, siente gran preocupación por éste, y por el rol social que le ha correspondido tradicionalmente a las familias. Pero en algunos casos los familiares del paciente no son claramente los más adecuados y la autoridad de la familia no es definitiva ni decisiva<sup>102</sup>. Existen circunstancias en que los médicos sienten la necesidad acertada de rechazar una decisión de la familia o de que un comité de ética o un tribunal revise el caso. Los familiares cercanos también pueden tener un conflicto de intereses, estar mal informados o haber tenido una relación personal poco íntima con el enfermo (siendo incluso extraños). Para negarle la autoridad decisional a una familia, por supuesto, hay que demostrar que sus decisiones son irrazonables o potencialmente peligrosas<sup>103</sup>.

Por desgracia, el término *familia* es impreciso, especialmente si en él se incluye a los familiares lejanos. Las razones por las que nosotros consideramos que hay que dar

presunta prioridad a los familiares cercanos también permiten justificar que se conceda prioridad a otros miembros de la familia, como la mayoría de los reglamentos hoy día exigen. El orden de prioridades varía según los distintos reglamentos, pero nosotros encontramos aceptable el orden del Virginia Natural Death Act. Si el paciente es incompetente y no ha especificado sus criterios a través de una directiva previa, toda decisión de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital debe precederse de una conversación y un acuerdo entre el médico y «cualquiera de los siguientes individuos de acuerdo con el siguiente orden de prioridades, si no existe ningún individuo de una de las categorías precedentes dispuesto, deseoso o competente para decidir»: tutor legalmente designado (si resulta necesario por las circunstancias), sustituto designado por el paciente, esposa/o, hijo adulto o el mayor número posible de hijos adultos disponibles, padres del paciente y por último el familiar más cercano del paciente<sup>104</sup>.

En el caso de los pacientes previamente competentes, esta organización en serie de los miembros de la familia —esposa, hijos adultos, padres, etc.— está basada en la presunta capacidad de éstos para atender a las preferencias o los valores del paciente a la hora de tomar una decisión o de interpretar el criterio del mejor interés, así como en su presunto deseo de hacerlo. En el caso de los recién nacidos, la toma de decisiones en principio deben realizarla los padres, ya que son los que han realizado un conjunto de actos cuya consecuencia ha sido el nacimiento del niño y debemos asumir que actuarán en beneficio de éste. Pero, en caso de abuso, abandono, negligencia o situaciones similares, deben ser rechazados.

A veces hay que modificar este orden de prioridades porque el sustituto tiene intereses personales, por ignorancia o por mala fe. Los conflictos de intereses importantes son mucho más corrientes en las familias de lo que los médicos o los tribunales habitualmente creen. Muchos familiares tienen simultáneamente interés por la muerte y por el bienestar del paciente. El Caso 5 constituye un claro ejemplo: los familiares de Earle Spring estaban totalmente entregados a él, pero estaban atravesando graves dificultades económicas para costear sus cuidados. Como las deudas aumentaban cada vez más, acabaron por embargarles la casa familiar. El tribunal finalmente designó un tutor *ad litem* que velara por los intereses de Earle Spring. Este caso y muchos otros parecidos en los que existe un conflicto de intereses plantean importantes dudas sobre la validez de las decisiones tomadas por la familia.

En muchos casos, los familiares rechazan el papel de sustituto. Entre los casos más difíciles se encuentran aquellos en que nadie está disponible, nadie desea y nadie está obligado a tomar las decisiones por el sujeto incompetente.

**Papel de los profesionales sanitarios.** Médicos y demás profesionales sanitarios pueden ayudar a los familiares a tomar las decisiones adecuadas y velar por los intereses y preferencias del paciente (cuando son conocidos) controlando la calidad de las decisiones tomadas por sustituto. Los médicos pueden evitar estas obligaciones retirándose del caso o remitiendo el paciente a otro profesional, pero característicamente tienen la obligación de ayudar al paciente y asegurarse de que los sustitutos cumplen con sus obligaciones. Si la decisión del sustituto plantea problemas imposibles de resolver, el profesional sanitario necesitará consultar con una fuente independiente, como por

ejemplo un comité hospitalario de ética o el sistema judicial. Si el sustituto, un miembro del equipo médico o un auditor independiente piden al profesional sanitario que realice un acto que él considera inútil o poco razonable, éste no tiene la obligación de realizarlo, pero sí puede estar obligado a ayudar al sustituto o al paciente en determinados aspectos del cuidado.

Para analizar el papel de los médicos y otros profesionales sanitarios, necesitamos más datos empíricos sobre su disposición a ignorar las decisiones de la familia y sus razones para hacerlo. Gran parte de la información existente se ha obtenido de las decisiones de padres de recién nacidos y sólo es aplicable a este tipo de casos<sup>105</sup>. Parte de esta información demuestra que los médicos a veces rechazan a los padres como sustitutos con la intención de proteger a éstos más que a los recién nacidos<sup>106</sup>. Esta actitud paternalista hacia los padres de recién nacidos gravemente enfermos suele basarse más en la exposición parcial o en la manipulación de la información que en la coacción. Los médicos a veces no informan adecuadamente a los padres, alegando que dicha información podría saturarles, causarles daño o hacerles sentirse culpables. Este tipo de actos pueden estar justificados, pero muchos de los problemas también podrían solucionarse utilizando otras alternativas, como por ejemplo el consejo médico.

**Comités institucionales de ética.** Padres y sustitutos a veces rechazan tratamientos que resultarían beneficiosos para el sujeto que supuestamente están protegiendo, y los médicos a veces aceptan estas decisiones con precipitación. En otros casos, los sustitutos necesitan ayuda a la hora de tomar una decisión difícil. En ambos casos es necesario contar con un mecanismo o procedimiento que permita tomar una decisión y romper el círculo cerrado y privado de negativas y aquiescencia. La misma necesidad existe a la hora de tomar decisiones sobre pacientes internados en residencias, *hospices*, hospitales psiquiátricos y otros tipos de instituciones en los que la familia a menudo no tiene un papel importante. Una solución prometedora, aunque todavía poco estructurada, son los comités institucionales de ética. Algunas legislaciones estatales exigen o conceden poder legal a estos comités<sup>107</sup>.

La mayoría de los comités institucionales fueron creados inicialmente para distribuir el tiempo de utilización de las máquinas de diálisis renal, y en los últimos treinta años también han sido requeridos a la hora de realizar estudios con seres humanos. Pero su utilización en la toma de decisiones de tratamiento sobre pacientes incompetentes es más reciente y más polémica. Según un estudio realizado en 1981, sólo el 1 % del total de los hospitales tienen un comité de ética, siendo menor del 5 % en los hospitales con más de 200 camas y del 0 % en los hospitales con menos de 200 camas<sup>108</sup>. Estas cifras aumentaron significativamente en los años 80 llegando a sobrepasar el 60 % en los hospitales con 200 camas o más<sup>109</sup>. Estos comités son variados tanto en su composición como en su función. Muchos establecen normas de acción sobre no iniciar o retirar tratamientos, y muchos cumplen una función educativa dentro del hospital. Existe polémica sobre ciertas funciones adicionales como, por ejemplo, si deben o no tomar, facilitar o controlar las decisiones adoptadas con los pacientes en cada caso individual, independientemente de que existan o no pruebas que demuestren que se está abusando de los pacientes incompetentes.

Muchos autores consideran que existen muchos comités informales *de facto*, ya que una decisión sobre tratar o no tratar no es privada si son varios los profesionales que la toman, como ocurre en la mayoría de las instituciones. Varios casos han llegado a los tribunales porque uno de los miembros del equipo, a menudo una enfermera, ha considerado que la decisión de no tratar constituía una violación de las obligaciones legales. Desde este punto de vista, los comités son innecesarios para tomar decisiones: diluyen las responsabilidades, constituyen un nivel adicional de retraso burocrático si no actúan con prontitud y en ocasiones son un instrumento en manos de grupos poderosos:

Las decisiones de los comités a veces tienen que ser revisadas o sometidas a un análisis crítico por un auditor o una cuarta persona imparcial. Este procedimiento de revisión es similar al utilizado por la ley para controlar las decisiones médicas tomadas por padres cuyos hijos rechazan el juicio de éstos, a través de los «observador neutral»<sup>110</sup>. La revisión de las decisiones es necesaria porque estos comités son informales y sus decisiones pueden tener importantes consecuencias tanto para las familias como para las instituciones y los tribunales. Estos comités carecen de procedimientos formales para el procesamiento de datos y de representación legal, y las revisiones ayudan a proteger la confidencialidad, a asegurar una representación justa y a que todas las partes sean consideradas por igual<sup>111</sup>.

Por lo general, los beneficios que se obtienen de un buen comité de revisión superan los riesgos que suponen. Estos comités ayudan a resolver conflictos, generan opciones razonadas y ayudan a las distintas partes implicadas a someterse a las guías de acción institucionales y a las regulaciones federales. Estos comités también ayudan a proteger a los incompetentes proporcionándoles tratamiento cuando ha sido injustificadamente rechazado y negándolo cuando no debería haber sido autorizado. Consideremos, por ejemplo, el siguiente caso en que un comité tuvo que tomar la decisión final<sup>112</sup>:

(El comité de revisión) consideró que los riesgos que implicaba el tratamiento superaban los posibles beneficios, en el caso de un hombre de 85 años residente en un centro para discapacitados y al que se propuso una intervención para reducir una hernia inguinal derecha, una cistoscopia, una resección transuretral de la próstata y la extracción de un cálculo localizado en el uréter derecho. Basándose en la fragilidad del paciente, y en el gran riesgo que la cirugía suponía para éste, el comité decidió rechazar dichos procedimientos.

Una de las principales razones que justifica la necesidad de los comités de revisión es que el debate abierto favorece una reflexión más profunda, especialmente teniendo en cuenta la estrechez de miras de algunos grupos. Este argumento también se utiliza para justificar la consulta clínica. Pero es necesario analizar con más detalle cuál debe ser el papel y el funcionamiento de estos comités. Deberíamos saber, por ejemplo, cuándo estos comités son un foro adecuado de debate sin derecho a veto, cuándo deben tener la facultad de tomar la decisión final y cuándo pueden realizar una revisión retrospectiva y no prospectiva de un caso o prospectiva sin derecho a veto.

Estos comités tienen un papel importante que desempeñar en los casos en que los médicos aceptan con demasiada prontitud los deseos de los padres, la familia o el tutor.

Mientras no seamos capaces de determinar hasta qué punto consiguen o no las familias, los tutores y los médicos actuar en beneficio de los recién nacidos, los menores o los incompetentes, resulta prudente y moralmente apropiado someter a la revisión de un comité todos aquellos casos en que padres, familiares o tutores deciden interrumpir el tratamiento de soporte vital (esté o no el médico de acuerdo con la decisión)<sup>13</sup>. En algunos casos resulta productivo amenazar a los padres con obtener una orden judicial que permita acceder al consentimiento paterno necesario para iniciar un procedimiento claramente beneficioso para el niño<sup>14</sup>.

Los comités que revisan las decisiones tomadas por sustituto también sirven como alternativa a la costosa revisión judicial, especialmente cuando no existe un claro conflicto legal entre las partes implicadas. En algunos casos, el consejo del comité permite que las distintas partes se eviten problemas legales. Pero lo que no podemos pretender es que estos comités solucionen los problemas legales graves que surgen entre las partes implicadas, por las razones que exponemos a continuación.

**El sistema judicial.** Los tribunales han sido a veces excesivamente entrometidos actuando para tomar decisiones finales, pero en muchos casos constituyen la última alternativa y toman las decisiones más justas. El Tribunal Supremo de Massachusetts declaró, originando una gran polémica, en el caso *Saikewicz*, que el problema sobre la vida y la muerte requiere «un proceso de investigación y toma de decisiones imparcial pero apasionado basado en el ideal en que se basó la rama judicial del Gobierno». Esta declaración constituía un rechazo expreso a la decisión sobre el caso *Quinlan* en New Jersey. El planteamiento del tribunal de Massachusetts era que la responsabilidad que corresponde a los tribunales al tomar estas decisiones «no debe ser delegada en ningún otro grupo». El juez declaró que los tribunales competentes deberían tomar estas decisiones tras considerar todos los puntos de vista y todas las alternativas, incluyendo, si es posible y adecuado, los de un comité de ética<sup>15</sup>.

En casos como el *Saikewicz* en que no hay familiares involucrados, se necesita otro sustituto para la toma de decisiones, ya sea un médico, un comité o un juez. Inherentemente no se pueden plantear objeciones a que en casos como éste sea el tribunal competente el que tome la decisión, pero no existen pruebas que demuestren que los médicos o los comités de ética adopten en muchos de estos casos decisiones menos satisfactorias. Sólo se debería recurrir a los tribunales cuando existan buenas razones para considerar que ni la familia ni los profesionales sanitarios están cualificados para proteger los intereses de un paciente incompetente o para resolver los conflictos surgidos por dichos intereses. Los tribunales a veces también deben intervenir cuando se decide no tratar a pacientes incompetentes que se pueden salvar, internados en instituciones para enfermos mentales, residencias u otros centros similares. Si no hay miembros de la familia disponibles o dispuestos a involucrarse, y si el paciente reside en una institución estatal para enfermos mentales o en una residencia, lo más adecuado puede ser buscar apoyo más allá del equipo médico y del comité institucional de ética. Por ejemplo, en el caso *Conroy* el Tribunal Supremo de New Jersey consideró recomendable implicar al defensor del pueblo del Estado, oficina administrativa creada unos años antes para supervisar las residencias<sup>16</sup>.

## Conclusión

En este capítulo nuestro objetivo ha sido especificar el principio de no maleficencia, especialmente cuando el acto en cuestión conduce a la muerte. A lo largo del capítulo hemos planteado implícitamente la premisa de que la moral se basa no sólo en las responsabilidades, sino en los perjuicios producidos por el daño *per se*. Si aceptamos que se puede y se debe proteger a las personas frente a determinados tipos y grados de daño y evitar causarles perjuicio, estamos sólo a un paso de aceptar que existe la obligación positiva de proporcionar a todo individuo determinados beneficios, como por ejemplo la asistencia sanitaria. Este paso puede ser aún más corto de lo previsto si tenemos en cuenta la incertidumbre tanto conceptual como moral que existe en torno a las distinciones entre la obligación de evitar causar daño a otros, la obligación de beneficiar a los demás y la obligación de tratarles justamente. Estos temas son los que abordaremos en los Capítulos 5 y 6.

## NOTAS

1. W. H. S. Jones, *Hippocrates*, vol. I (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1923), pág. 165. Véase también Ludwig Edelstein, *Ancient Medicine*, dirs. O. Temkin y C. L. Temkin (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1967); y Albert R. Jonsen, «Do No Harm: Axiom of Medical Ethics», en *Philosophical and Medical Ethics: Its Nature and Significance*, dirs. Stuart F. Spicker y H. Tristram Engelhardt, Jr. (Dordrecht, the Netherlands: D. Reidel, 1977), págs. 27-41.
2. Véase H. L. A. Hart, *The Concept of Law* (Oxford: Clarendon Press, 1961), pág. 190.
3. Véase, por ejemplo, W. D. Ross, *The Right and the Good* (Oxford: Clarendon Press, 1930), págs. 21-26; y John Rawls, *A Theory of Justice* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1971), pág. 114.
4. William Frankena, *Ethics*, 2.ª ed. (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1973), pág. 47.
5. *McFall v. Shimp*, n.º 78-1771, en «Equity» (C. P. Allegheny County, Pa., 26 julio 1978). Véase también Barbara Cullinton, «Court Upholds Refusal to Be Medical Good Samaritan», *Science* 201 (11 agosto 1978): 596-597; «Bone Marrow Transplant Plea Rejected», *American Medical News* 21 (11 agosto 1978): 13; «Anemia Victim Dies, Asks Forgiveness for Cousin», *International Herald Tribune*, 12-13 agosto 1978; «Judge Upholds Transplant Denial», *New York Times*, 27 julio 1978, pág. A10; Dennis A. William y Lawrence Walsh, «The Law: Bad Samaritan», *Newsweek* 92 (7 agosto 1978): 35.
6. Alan Meisel y Loren H. Roth, «Must a Man Be His Cousin's Keeper?», *Hastings Center Report* 8 (octubre 1978): 5-6.
7. W. D. Ross, por ejemplo, considera que «no hacer daño a los demás» es sinónimo de «no maleficencia» e incluye dentro de la obligación de no maleficencia algunas de las prohibiciones de los Diez Mandamientos, tales como no matar, no robar, no cometer adulterio y no dar falso testimonio ni mentir. Ross, *The Right and the Good*, págs. 21-22.
8. Véase Joel Feinberg, *Harm to Others*, vol. I de *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1984), págs. 32-36.
9. Sobre las reglas de no maleficencia, véase Bernard Gert, *Morality: A New Justification of Morality* (New York: Oxford University Press, 1988), caps. 6-7. Aporta un argumento diferente para justificar las reglas morales.
10. Para una crítica minuciosa de la prioridad de evitar el daño, véase Nancy Davis, «The Priority of Avoiding Harm», en *Killing and Letting Die*, dir. Bonnie Steinbock (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1980), págs. 172-214.

11. Véase Eric D'Arcy, *Human Acts: An Essay in their Moral Evaluation* (Oxford: Clarendon Press, 1963), pág. 121.
12. Cf. William L. Prosser, *Handbook of the Law of Torts*, 4.ª ed. (St. Paul, MN: West Publishing, 1971), págs. 145-146. Para una visión amplia que incluye la «negligencia moral», véase Ronald D. Milo, *Immorality* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1984).
13. Véase «Physician's Duty to Inform of Risks», *American Law Reports*, 3d, 88 (1986): 1010-1025; y Martin Curd y Larry May, *Professional Responsibility for Harmful Actions* (Dubuque, IA: Kendall/Hunt, 1984).
14. Cita de Angela Roddy Holder, *Medical Malpractice Law* (New York: John Wiley & Sons, 1975), pág. 42.
15. Este caso fue presentado a uno de los autores durante una consulta.
16. *In the matter of Spring*, Mass. 405 N.E. 2d 115 (1980), en 488-489.
17. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 73-77.
18. Robert Stinson y Peggy Stinson, *The Long Dying of Baby Andrew* (Boston: Little, Brown and Co., 1983) pág. 355.
19. Susanna E. Bedell y Thomas L. Delbanco, «Choices about Cardiopulmonary Resuscitation in the Hospital: When Do Physicians Talk with Patients?», *New England Journal of Medicine* 310 (26 abril 1984): 1089-1093. Véase también Marcia Angell, «Respecting the Autonomy of Competent Patients», *New England Journal of Medicine* 310 (26 abril 1984): 1115-1116.
20. Véase Paul Ramsey, *The Patient as Person* (New Haven: Yale University Press, 1970), pág. 120.
21. Véase Diane Lynn Redleaf, Suzanne Baillie Schmitt y William Charles Thompson, «The California Natural Death Act: An Empirical Study of Physicians' Practices», *Stanford Law Review* 31 (mayo 1979): 913-947.
22. Gerald Kelly, S.J., «The Duty to Preserve Life», *Theological Studies* 12 (diciembre 1951): 550.
23. Este caso ha sido adaptado de un caso presentado por el Dr. Martin P. Albert de Charlottesville, VA, con su autorización.
24. *In the matter of Quinlan*, 70 N.J. 10, 335 A.2d 647, cert. denied, 429 U.S. 922 (1976).
25. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985).
26. *Brophy v. New England Sinai Hospital, Inc.*, 398 Mass. 417, 497 N.E. 2d 626 (1986).
27. Estas cuestiones se plantearon por primera vez en 1982, en *Barber v. Superior Court*, 147 Cal. App. 3d 1006, 195 Cal. Rptr. 484 (1983). En 1988, muchos tribunales habían aceptado esta tendencia como determinante: v. p. ej., *Gray v. Romeo*, 697 F.2d 580 (D.R.I. 1982) y *McConnell v. Beverly Enterprises*, 209 Conn. 692 (Conn. Sup. Ct. 1989), 553 A.2d 596. Para una revisión de la abundante literatura sobre los tribunales aparecida durante este período, véase Alan Meisel, *The Right to Die* (New York: John Wiley and Sons, 1989), § 5.10. En *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 110 S. Ct. 2841 (1990), el Tribunal Supremo de Estados Unidos se centró en los requisitos procedimentales necesarios para interrumpir el tratamiento de soporte vital a pacientes incompetentes. El tribunal asumió que toda persona competente tiene constitucionalmente derecho a rechazar tanto la hidratación como la nutrición, aunque resulten vitales. El dictamen no hacía ninguna distinción entre los tratamientos médicos y los de mantenimiento.
28. Véase Joanne Lynn y James F. Childress, «Must Patients Always Be Given Food and Water?», *Hastings Center Report* 13 (octubre 1983): 17-21. Véase también los escritos de Joanne Lynn, dir., en *By No Extraordinary Means* (Bloomington: Indiana University Press, 1986).
29. G. E. M. Anscombe, «Ethical problems in the Management of Some Severely Handicapped Children: Commentary», *Journal of Medical Ethics* 7 (1981): 122.
30. Koop, «Ethical and Surgical Considerations in the Care of the Newborn with Congenital Abnormalities», en *Infanticide and the Handicapped Newborn*, dirs. Dennis J. Horan y Melinda Delahoyde (Provo, UT: Brigham Young University Press, 1982), págs. 89-106, esp. 105.
31. C. Everett Koop y Edward R. Grant, «The "Small Beginnings" of Euthanasia», *Journal of Law, Ethics, Public Policy* 2 (1986): 607-632.
32. *Federal Register* 48, n.º 129, 5 julio 1983.
33. Véase el resumen de la legislación sobre el testamento vital en *The Physician and the Hopelessly Ill Patient* (New York: Society for the Right to Die, 1985), págs. 39-80, y *1988 Supplement*, págs. 17-34.

34. Daniel Callahan, «On Feeding the Dying», *Hastings Center Report* 13 (octubre 1983): 22; y véase Ronald A. Carson, «The Symbolic Significance of Giving to Eat and Drink», en *By No Extraordinary Means*, págs. 85, 87.
35. Véase Mark Siegler y Alan J. Weisbard, «Against the Emerging Stream: Should Fluids and Nutritional Support Be Discontinued?», *Archives of Internal Medicine* 145 (enero 1985): 129-132; y Patrick Derr, «Why Food and Fluids Can Never Be Denied», *Hastings Center Report* 16 (febrero 1986): 28-30.
36. Joyce V. Zerwekh, «The Dehydration Question», *Nursing '83* (enero 1983): 47-51, reeditado en Lynn, dir., *By No Extraordinary Means*, cap. 2; Ronald Cranford, «Neurologic Syndromes and Prolonged Survival: When Can Artificial Nutrition and Hydration be Foregone?», *Law, Medicine, and Health Care* 19 (1991): 13-22, esp. 18-19.
37. Kenneth C. Micetich, Patricia H. Steinecker y David C. Thomasma, «Are Intravenous Fluids Morally Required for Dying Patients?», *Archives of Internal Medicine* 143 (mayo 1983): 975-978.
38. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 17-18.
39. La regla del doble efecto tiene precedentes anteriores a los escritos de Santo Tomás de Aquino (p. ej., en San Agustín y Abelardo). No obstante, su historia comienza principalmente con Tomás de Aquino, siguiendo tradiciones como las de los jesuitas. Véase Anthony Kenny, «The History of Intention in Ethics», *Anatomy of the Soul* (Oxford: Basil Blackwell, 1973), apéndice; y Joseph T. Mangan, S. J., «An Historical Analysis of the Principle of Double Effect», *Theological Studies* 10 (1949): 41-61.
40. No obstante algunos autores consideran que la regla del doble efecto sólo tiene poder moral *prima facie*, pudiendo quedar anulada por consideraciones morales adicionales. Véase Warren S. Quinn, «Actions, Intentions, and Consequences: The Doctrine of Double Effect», *Philosophy and Public Affairs* 18 (1989): 334-351, esp. 344-345.
41. Joseph Boyle reduce a dos las condiciones de la regla del doble efecto: intención y proporcionalidad. «Who Is Entitled to Double Effect?», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 475-494, y «Toward Understanding the Principle of Double Effect», *Ethics* 90 (1980): 527-538. Para un estudio que se centre en la intención, véase Charles Fried, *Right and Wrong* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978), y Thomas Nagel, *The View from Nowhere* (New York: Oxford University Press, 1986). Para un estudio que haga especial hincapié en la proporcionalidad, véase Richard McCormick, *Ambiguity in Moral Choice* (Milwaukee, WI: Marquette University, 1973), y su contribución en Paul Ramsey y Richard A. McCormick, S.J., dirs., *Doing Evil to Achieve Good: Moral Choice in Conflict Situations* (Chicago: Loyola University Press, 1978). Para referencias sobre literatura más extensa, véanse los trabajos citados en esta sección y algunos de los trabajos que aparecen en el *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991).
42. Para analizar estos casos, véase David Granfield, *The Abortion Decision* (Garden City, NY: Image Books, 1971), defensor de la regla del doble efecto; y Susan Nicholson, *Abortion and the Roman Catholic Church* (Knoxville, TN: Religious Ethics, Inc., 1978), que la critica. Véase también la crítica de Donald Marquis, «Four Versions of Double Effect», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 515-544.
43. Para una crítica con mención especial a Richard McCormick, véase G. E. M. Anscombe, «Action, Intention, and "Double Effect"», *Proceedings of the American Catholic Philosophical Association* 56 (1982): 21-24.
44. El estudio más detallado es de Bratman, *Intention, Plans, and Practical Reason* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1987).
45. Alvin I. Goldman, *A Theory of Human Action* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1970), páginas 49-85.
46. Véase Hector-Neri Castañeda, «Intensionality and Identity in Human Action and Philosophical Method», *Nous* 13 (1979): 235-260, esp. 255.
47. Nuestro análisis parte de Ruth R. Faden y Tom Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford University Press, 1986), cap. 7.
48. Estamos de acuerdo con John Searle en que a menudo no es fácil distinguir entre actos, efectos, consecuencias y hechos. Searle, «The Intentionality of Intention and Action», *Cognitive Science* 4 (1980): 65.

49. Boyle defiende esta interpretación de la regla del doble efecto en «Who Is Entitled to Double Effect?» (cit. nota 41).
50. Véase el estudio sinóptico sobre esta conclusión realizado por Helga Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique* (Oxford: Clarendon Press, 1987), esp. págs. 93-103.
51. Para debates sobre la inutilidad, véase Stuart J. Youngner, «Who Defines Futility?», *Journal of the American Medical Association* 260 (14 octubre 1988): 2094-2095, y «Futility in Context», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1295-1296; Steven H. Miles, «Informal Demand for "Non-Beneficial" Medical Treatment», *New England Journal of Medicine* 325 (15 agosto 1991): 512-515; John D. Lantos y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», *The American Journal of Medicine* 87 (julio 1989): 81-84; Nancy Jecker, «Are Physicians Obligated to Provide Futile Treatment?», *Medical Ethics* 7 (diciembre 1992): 9-11.
52. Robert Baker incluyó este caso en su proyecto de investigación sobre metodología moral en las UCI.
53. Muchas decisiones judiciales aceptan este argumento. En Estados Unidos, los pacientes competentes tienen derecho a rechazar un tratamiento, aun sin encontrarse en situación terminal, como resultado de *Cruzan v. Director*, 110 S. Ct. 2841, en 2851 (1990). Véase también *Bowia y McAfee*, analizados más adelante en este capítulo. Para declaraciones sobre pacientes incompetentes, véase *In re Browning*, 543 So.2d 258 (Fla. Dist. Ct. App. 1989), *aff'd* 568 So.2d 4 (Fla. 1990); y *McConnell v. Beverly Enterprises*, 209 Conn. 692, 553 A.2d 596 (1989).
54. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass., 370 N.E. 2d 417 (1977), en 428.
55. *Ibid.*
56. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life* (New Haven: Yale University Press, 1978), pág. 155.
57. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, Cap. 5, y los artículos aparecidos en «The Persistent Problem of PVS», *Hastings Center Report* 18 (febrero/marzo 1988): 26-47.
58. Ramsey, *Ethics at the Edges of Life*, pág. 172.
59. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*.
60. Véase Norman L. Cantor, *Legal Frontiers of Death and Dying* (Bloomington: Indiana University Press, 1987), págs. 87-91.
61. Véase Frank A. Chervenak y Laurence B. McCullough, «Nonaggressive Obstetric Management», *Journal of the American Medical Association* 261 (16 junio 1989): 3439-3440. Como publicación en la que se analizan decisiones sobre recién nacidos gravemente enfermos, véase Hastings Center Newborn Project, «Imperiled Newborns», *Hastings Center Report* 17 (diciembre 1987): 5-32; Richard C. McMillan, H. Tristram Engelhardt, Jr., y Stuart F. Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn: Conflicts Regarding Saving Lives* (Dordrecht, the Netherlands: D. Reidel, 1987); y Arthur L. Caplan y Robert H. Blank, dirs., *Compassion: Government Intervention in the Treatment of Critically Ill Newborns* (Totowa, NJ: The Humana Press, 1992).
62. Albert R. Jonsen y Michael J. Garland, «A Moral Policy for Life/Death Decisions in the Intensive Care Nursery», en *Ethics of Newborn Intensive Care*, dirs. Albert R. Jonsen y Michael J. Garland (Berkeley: University of California, Institute of Governmental Studies, 1976), pág. 148.
63. Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell, «Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery», *New England Journal of Medicine* 289 (25 octubre 1973): 890-894.
64. «Child Abuse Prevention and Treatment and Adoption Reform Act Amendments of 1984», Public Law 98-457, 42 U.S.C. 5101ss (1984); «Child Abuse and Neglect Prevention and Treatment Program: Final Rule», *Federal Register* 50 (15 abril 1985): 14878-14901. The American Medical Association, the American Hospital Association y otros grupos de profesionales dudaron de estas regulaciones en *United States v. University Hospital*, 729 F.2d 144 (1984), y *American Hospital Association v. Heckler*, 585 F. supl. 541, App. to Pet. for Cert. 50a (1984). Los tribunales inferiores decidieron anular estas regulaciones y el Tribunal Supremo de Estados Unidos apoyó este reglamento el 9 de junio de 1986 (*Bowen v. American Hospital Association et al.*, n.º 84-1529, 54 LW 4579, 9 junio 1986). Para analizar las diferentes etapas por las que pasó la acción del gobierno, véase Nancy M. P. King, «Federal and State Regulation of Neonatal Decision-Making», y Mary Ann Gardell y H. Tristram Engelhardt, Jr., «The Baby Doe Controversy: An Outline of Some Points in Its Development», en McMillan, Engelhardt y Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn*, págs. 89-116, 293-299.

65. Véase Helga Kuhse y Peter Singer, *Should the Baby Live?* (Oxford: Oxford University Press, 1985), pág. 46.
66. Véase Fred Barbash y Christina Russell, «The Demise of «Infant...»: Permitted Death Gives Life to an Old Debate», *Washington Post*, 17 abril 1982.
67. *In re Colyer*, 660 P.2d 738 (1983), en 751.
68. Una edición especial de *Law, Medicine, and Health Care* 17 (invierno 1989) está dedicada al caso Linares. Véase también Steven H. Miles, «Taking Hostages: The Linares Case», *Hastings Center Report* 19 (julio/agosto 1989): 4.
69. *In the matter of Claire C. Conroy*, 190 N.J. Sup. 453, 464 A.2d 303 (App. Div. 1983). Véase el análisis realizado en varios artículos por Joanne Lynn, dir., *By No Extraordinary Means*, páginas 227-266.
70. *In the matter of Claire C. Conroy*, 486 A.2d 1209 (New Jersey Supreme Court, 1985), en 1222-1223, 1236.
71. Véase *In re Estate of Greenspan*, 558 N.E.2d 1194, en 1203 (Ill. 1990).
72. Los juicios causales suelen depender de distintos tipos de juicios prácticos, así como de la explicación causal. Véase H. L. A. Hart y A. M. Honore, *Causation in the Law* (Oxford: Clarendon Press, 1959); y Samuel Gorovitz, «Causal Judgments and Causal Explanations», *Journal of Philosophy* 62 (1965): 695-711.
73. Como ejemplo de un autor que considera «matar» como un concepto moral que directamente implica culpabilidad, véase Daniel Callahan, «When Self-Determination Runs Amok», *Hastings Center Report* 22 (marzo/abril 1992): 53-54.
74. Dan Brock, «Death and Dying», en *Medical Ethics*, dir. Robert M. Veatch (Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989), pág. 345.
75. American Geriatrics Society, Public Policy Committee, «Voluntary Active Euthanasia», *Journal of the American Geriatrics Society* 39 (agosto 1991): 826.
76. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, *Euthanasia: Report C*, en *Proceedings of the House of Delegates* (Chicago: American Medical Association, junio 1988): 258-260 (y véase *Current Opinions*, § 2.20, pág. 13, 1989); «Decisions Near the End of Life», *Report B*, adoptadas por la House of Delegates (1991), págs. 11-15, y véase la versión resumida que aparece en «Decisions Near the End of Life», *Journal of the American Medical Association* 267 (22/29 abril 1992): 2229-2233. En marzo de 1986 la AMA modificó unas declaraciones previas cuyo resultado fue que «el tratamiento de soporte vital incluye la medicación y la ventilación, la nutrición y la hidratación artificiales o tecnológicamente suministradas». *Current Opinions* (Chicago: AMA, 1986), § 2.18, págs. 12-13.
77. *People v. Roberts*, 211 Mich. 187, 178 N.W. 690 (1920).
78. Esta distinción y nuestros argumentos proceden de John Rawls, «Two Concepts of Rules», *Philosophical Review* 64 (1955): 3-32.
79. Para análisis más completos, véase Douglas Walton, *Slippery Slope Arguments* (Oxford: Clarendon Press, 1992); Trudy Govier, «What's Wrong with Slippery Slope Arguments?», *Canadian Journal of Philosophy* 12 (junio 1982): 303-316; Frederick Schauer, «Slippery Slopes», *Harvard Law Review* 99 (1985): 361-383; Bernard Williams, «Which Slopes Are Slippery?», en *Moral Dilemmas in Modern Medicine*, dir. Michael Lockwood (Oxford: Oxford University Press, 1985), págs. 126-137; David Lamb, *Down the Slippery Slope: Arguing in Applied Ethics* (London: Croom Helm, 1988); Wibren van der Burg, «The Slippery Slope Arguments», *Ethics* 102 (octubre 1991): 42-65; y James Rachels, *The End of Life: Euthanasia and Morality* (Oxford: Oxford University Press, 1986), cap. 10.
80. Véase Gerald J. Hughes, S.J., «Killing and Letting Die», *The Month* 8 (febrero 1975): 42-45; y David Louisell, «Euthanasia and Biathanasia: On Dying and Killing», *Linacre Quarterly* 40 (noviembre 1973): 234-258.
81. Leo Alexander, «Medical Science under Dictatorship», *New England Journal of Medicine* 241 (1949): 39-47.
82. Robert Jay Lifton, *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide* (New York: Basic Books, 1986).
83. Véase Rachels, *The End of Life*, y el suplemento especial sobre «Biomedical Ethics and the Shadow of

- Nazism», *Hastings Center Report* 6 (agosto 1976), supl., en especial el artículo de Lucy Dawidowicz. Véase también Arthur L. Caplan, dir., *When Medicine Went Mad: Bioethics and the Holocaust* (Totowa, NJ: Humana Press, 1992); y George J. Annas y Michael Grodin, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code* (New York: Oxford University Press, 1992).
84. «It's Over, Debbie», *Journal of the American Medical Association* 259 (1988): 272. La publicación de este artículo suscitó gran polémica. Las posturas a favor y en contra aparecen transcritas y gran parte de las publicaciones sobre este tema resumidas en Victor Cohn, «Is It Time for Mercy Killing?», *Washington Post*, Health Section (15 agosto 1989), págs. 12-15.
  85. Nuestro argumento se lo debemos en gran parte a James Rachels (comunicación personal).
  86. Marcia Angell, «The Quality of Mercy», *New England Journal of Medicine* 306 (14 enero 1982): 98-99.
  87. Paul J. van der Maas y cols., «Euthanasia and Other Medical Decisions Concerning the End of Life», *The Lancet* 338 (14 septiembre 1991): 669-674. Defensores y detractores de la eutanasia interpretan los datos de formas diferentes. Para una interpretación crítica, véase Carlos Gómez, *Regulating Death: The Case of the Netherlands* (New York: The Free Press, 1991); para una interpretación a favor, véase Margaret Battin, «Voluntary Euthanasia and the Risks of Abuse: Can We Learn Anything from the Netherlands?», *Law, Medicine, and Health Care* 20 (primavera/verano 1992): 135.
  88. Para un análisis de este caso, véase Paige Mitchell, *Act of Love: The Killing of George Zygmanski* (New York: Alfred A. Knopf, 1976).
  89. Basado en: *New York Times* (1990), 6 junio, págs. A1, B6; 7 junio, págs. A1, D22; 9 junio, pág. A6; 12 junio, pág. C3; *Newsweek*, 18 junio 1990, pág. 46. Para la descripción de los hechos de Kevorkian, véase su *Prescription: Medicine* (Buffalo, NY: Prometheus Books, 1991), págs. 221-231.
  90. *State of Georgia v. McAffee*, 385 S.E.2d 651 (Ga. 1989).
  91. *Bouvia v. Superior Court*, 179 Cal. App. 3d 1127, en 1146-1147, 225 Cal. Rptr. 297 (1986). Véase también Lorna A. Voboril, «*Bouvia v. Superior Court: The Death Option*», *Pacific Law Journal* 18 (1987): 1029-1053.
  92. Véase Timothy E. Quill, «Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making», *New England Journal of Medicine* 324 (7 marzo 1991): 691-694, reeditado con un análisis adicional de Quill, *Death and Dignity* (New York: W. W. Norton & Co., 1993); Lawrence K. Altman, «A Doctor Agonized but Provided Drugs To Help End a Life», *New York Times*, 3 marzo 1991, págs. A1, B8; Altman, «Jury Declines to Indict a Doctor Who Said He Aided in a Suicide», *New York Times*, 27 julio 1991, páginas A1, A10.
  93. Joanne Lynn recomienda basar las políticas públicas en fomentar buenos cuidados paliativos y en leyes sensibles sobre la interrupción de los tratamientos, rechazando matar activamente; véase Joanne Lynn, «The Health Care Professional's Role When Active Euthanasia Is Sought», *Journal of Palliative Care* 4 (1988): 100-102; y Susan Wolf, «Holding the Line on Euthanasia», *Hastings Center Report* 19 (enero/febrero 1989): S13-S15.
  94. Véase Rawls, *A Theory of Justice*, págs. 85-86.
  95. En 1991, 49 estados norteamericanos y el distrito de Columbia contaban con alguna ley sobre las directivas previas, permitiendo la toma de decisiones anticipadas y el nombramiento anticipado de la autoridad competente para la toma de decisiones sobre tratamientos de soporte vital. De ellos, 20 estados aceptaban el poder de representación legal permanente, permitiendo el nombramiento de un sustituto para la toma de decisiones; el incremento había sido notable si tenemos en cuenta que en 1989 sólo 9 estados aceptaban el poder de representación legal. Véase Advance Directives Seminar Group, «Advance Directives: Are They an Advance?», *Canadian Medical Association Journal* 146 (15 enero 1992): 127-134. Para un análisis útil, véase Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives* (Dordrecht, the Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1991).
  96. Para una tentativa de unir ambos modelos en un solo documento, véase Robert Olick, «Approximating Informed Consent and Fostering Communication: The Anatomy of an Advance Directive», *Journal of Clinical Ethics* 2 (1991): 181-195.
  97. Para un estudio objetivo sobre los problemas y las ventajas que plantean las directivas previas, véase Dan Brock, «Trumping Advance Directives», *Hastings Center Report* 21 (septiembre/octubre 1991): S5-S6.
  98. Véase E. R. Gamble y cols., «Knowledge, Attitudes, and Behavior of Elderly Persons Regarding Living Wills», *Archives of Internal Medicine* 151 (febrero 1991): 277-280.
  99. General Assembly of Pennsylvania, Senate Bill n.º 3, sesión de 1991, con las modificaciones realizadas el 6 de abril de 1992, y tal como fue publicado en *Philadelphia Medicine* 88 (agosto 1992): 329-333.
  100. Stuart J. Eisenrath y Albert R. Jonsen, «The Living Will», *Journal of the American Medical Association* 249 (15 abril 1983): 2054-2058.
  101. Véase el heterogéneo conjunto de calificaciones propuestas por Robert Weir, *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns* (New York: Oxford University Press, 1984), cap. 9. Este autor se basa en el criterio de imparcialidad más que en el de parcialidad.
  102. Véase Judith Areen, «The Legal Status of Consent Obtained from Families of Adult Patients to Withhold or Withdraw Treatment», *Journal of the American Medical Association* 258 (10 julio 1987): 229-235; y John W. Warren y cols., «Informed Consent by Proxy: An Issue in Research with Elderly Patients», *New England Journal of Medicine* 315 (octubre 1986): 1124-1128, analizado en el Capítulo 3 de este libro (v. págs. 168-169).
  103. Nancy Rhoden considera que todo médico que rechaza la decisión de la familia debería presentar ante los tribunales pruebas que demostraran la irracionalidad de esta decisión. «Litigating Life and Death», *Harvard Law Review* 102 (1988): 437. Patricia King cree que ciertos intereses de la familia, además de aquellos que benefician médicamente al propio paciente, deberían ser considerados legítimos. «The Authority of Families to Make Medical Decisions for Incompetent Patients after the Cruzan Decision», *Law, Medicine, and Health Care* 19 (1991): 76-79.
  104. Virginia Natural Death Act, Va. Code §§ 54-325.8:1-13 (1983).
  105. Véase A. Shaw, J. G. Randolph y B. Manard, «Ethical Issues in Pediatric Surgery: A National Survey of Pediatricians and Pediatric Surgeons», *Pediatrics* 60 (1977): 588-599; y David Todres, «Pediatricians' Attitudes Affecting Decision-Making in Defective Infants», *Pediatrics* 60 (1977): 197. Aunque los datos han originado polémica, fueron decisivos para el U.S. Department of Health and Human Services en su esfuerzo por establecer un mecanismo para evitar la discriminación de los recién nacidos con deficiencias. Véase *Federal Register* 49 (12 enero 1984): 1645.
  106. Véase President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, págs. 210-211.
  107. Véase Clarence J. Sundram, «Informed Consent for Major Medical Treatment of Mentally Disabled People», *New England Journal of Medicine* 318 (26 mayo 1988): 1368-1373.
  108. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 446.
  109. Véase American Academy of Pediatrics Infant Bioethics Task Force and Consultants, Guidelines for Infant Bioethics Committees, *Pediatrics* 74 (agosto 1984): 306-310; American Medical Association, Judicial Council, «Guidelines for Ethics Committees in Health Care Institutions», *Journal of the American Medical Association* 253 (10 mayo 1985): 2698-2699; Fred Rosner, «Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development», *Journal of the American Medical Association* 253 (10 mayo 1985); Tracy Miller y Anna Maria Cugliari, «Withdrawing and Withholding Treatment: Policies in Long-Term Care Facilities», *Gerontologist* 30 (agosto 1990): 462-468.
  110. Véase *Parham v. J.R.*, 442 U.S. 584, 602 (1979).
  111. Véase Susan M. Wolf, «Ethics Committees and Due Process: Nesting Rights in a Community of Caring», *Maryland Law Review* 50 (1991): 798-858.
  112. Sundram, «Informed Consent for Major Medical Treatment of Mentally Disabled People», pág. 1372 (cit. nota 107).
  113. Cf. President's Commission, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 227. Compárese con Raymond S. Duff y A. G. M. Campbell, «Moral Communities and Tragic Choice», en McMillan, Engelhardt y Spicker, dirs., *Euthanasia and the Newborn*, págs. 273-280.
  114. Para un caso en que fue necesario este expediente, véase Mary B. Mahowald, «Baby Doe Committees: A Critical Evaluation»; Ethical and Legal Issues in Perinatology, *Clinics in Perinatology* 15 (diciembre 1988): 792-793.
  115. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass., 370 N.E. 2d 417 (1977).
  116. *In re Conroy*, 486 A.2d 1209 (N.J. 1985), en 1239-1242.



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

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

### Concepto de beneficencia

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

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

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

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

El principio de utilidad no es idéntico, en nuestro análisis, al clásico principio utilitarista de utilidad, que es un principio absoluto o preeminente. Nuestro principio no debe ser interpretado como el único principio de la ética ni como el que justifica o el que domina a todos los demás principios. Se encuentra entre un número de principios *prima facie*. Este principio también se limita a sopesar beneficios, riesgos y costes (resultados de acciones), y no determina el equilibrio conjunto de las obligaciones. El principio de utilidad (a veces llamado proporcionalidad) es criticado a menudo porque parece permitir que los intereses de la sociedad dominen a los intereses y derechos individuales. En la investigación médica, por ejemplo, el principio de utilidad sugiere que la investigación peligrosa en seres humanos puede llevarse a cabo, y debe realizarse, si un probable beneficio para la sociedad supera el peligro de la investigación en el individuo. Aunque es cierto que un principio de equilibrio utilitario *sin límites* encierra ese peligro, nosotros no defendemos tal principio. Por el contrario, proponemos varias limitaciones a la utilidad<sup>1</sup>.

## Beneficencia obligatoria e ideal

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

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

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

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

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

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

### *Diferencias entre las reglas de beneficencia y las de no maleficencia*

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

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

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

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

### *Beneficencia general*

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

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

Ross sugiere que las obligaciones de la beneficencia general «descansan en el mero hecho de que hay otros seres en el mundo cuya condición podemos mejorar»<sup>2</sup>. Esta forma tan poco cualificada de beneficencia general nos obliga a auxiliar incluso a personas que no conocemos y con cuyas opiniones no simpatizamos en absoluto. Las obligaciones de beneficencia, así entendidas, son potencialmente muy exigentes. Por poner un ejemplo de la teoría ética, en un trabajo dirigido a la promoción del bienestar global, Shelly Kagan argumenta que no deberíamos reconocer ningún límite, en principio, al sacrificio que la moralidad puede exigirnos<sup>3</sup>. La tesis de que tenemos la misma obligación imparcial hacia las personas que no conocemos igual que si se tratara de nuestras propias familias, es claramente romántica e impracticable. Resulta también peligrosa porque impone un patrón irreal y extraño que puede distraer la atención de las obligaciones contraídas con aquellos que nos son cercanos o con los que estamos en deuda; y respecto a los cuales nuestras responsabilidades no son confusas y discutibles, sino claras y evidentes. Cuanto más ampliamente generalicemos las obligaciones de beneficencia, menos dispuestos estaremos a hacer frente a nuestras responsabilidades primarias, que ya muchos encontramos difíciles de afrontar. En parte, por esta razón creemos que la moral común reconoce ciertas limitaciones a las exigencias de la obligación moral, y que se pueden defender estos límites sobre la beneficencia obligatoria que muchos teóricos de la ética han incluido en sus consideraciones sobre las obligaciones de la beneficencia<sup>4</sup>.

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

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

Puede que existan ambigüedades y problemas morales importantes en la formulación de Slote<sup>7</sup>, pero la moral común (en contraste con la perspectiva utilitarista del acto defendida por Singer) no parece requerir mucha más beneficencia de la que sugiere su afirmación. Tampoco está claro que las normas morales puedan imponerla sin exigir un sacrificio superior a la capacidad de muchas personas. Si esto es así, Singer coloca a la mayoría de los sujetos en la precaria posición de privación o pérdida de la moral. Si las pautas de moral son demasiado elevadas para ser conseguidas por algunas personas, éstas no pueden participar en ese aspecto de la vida moral.

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

Cualquier cantidad sería arbitraria, pero tiene que haber algo que decir respecto a un porcentaje aproximado de los ingresos de un sujeto, digamos, como un 10 %, más que una cantidad simbólica, aunque no tan alta como para estar por encima de todos menos de los santos... Ninguna cantidad debería ser defendida como un mínimo o un máximo rígido...; (pero desde) cualquier patrón ético razonable esto es lo mínimo que debemos hacer, y haremos mal si hacemos menos<sup>8</sup>.

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

### *Beneficencia específica: la obligación de socorrer*

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

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

1. Y está expuesto al riesgo de una pérdida significativa o de un perjuicio para su vida o su salud o para algún otro interés principal.
2. La acción de X es necesaria (sola o junto a otras) para prevenir esta pérdida o perjuicio.
3. La acción de X (sola o junto a otras) tiene un alta probabilidad de prevenirlo.
4. La acción de X no representará riesgos, costes o cargas significativos para X.
5. El beneficio que Y puede esperar obtener supera cualquier perjuicio, coste o carga en la que es probable que incurra X<sup>9</sup>.

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

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

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

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

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

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

A pesar de todo, los límites de una beneficencia específica, obligatoria, pueden desmoronarse cuando la ética de la obligación individual se enfrenta con problemas sociales de gran envergadura. Incluso si asumimos sólo que estamos obligados a salvar una vida humana sin grandes sacrificios, James Fishkin argumenta que este principio nos llevaría paso por paso a soportar enormes cargas. Sólo tenemos que considerar el gran número de situaciones determinantes de obligación y el gran número de receptores que podrían beneficiarse<sup>10</sup>. Por ejemplo, un individuo puede proporcionar comida a una persona hambrienta por una pequeña cantidad de dinero, pero si existen muchas personas hambrientas, cada una de las cuales podría ser ayudada con una pequeña contribución adicional, la carga económica pronto desbordaría los recursos de un individuo.

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

Pero si regalamos todos nuestros ahorros y todas nuestras inversiones, la mayoría considerará que se trata de un enorme sacrificio. Por tanto, es dudoso que una teoría ética pueda fijar unas condiciones precisas y determinadas de beneficencia, de tal modo que presunciones sobre las obligaciones de entrega mínima, aparentemente intachables, no nos sumerjan en un mar de obligaciones que excedan de los límites defendibles.

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

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

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

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

### *Justificación de las obligaciones de beneficencia basada en la reciprocidad*

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

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

Es incluso dudoso que todas las obligaciones de beneficencia puedan ser justificadas así. Por ejemplo, un médico puede tener la obligación moral de hacerse cargo de un desconocido indigente en el lugar de un accidente de tráfico. Por tanto, no defendemos que las personas privadas de relaciones recíprocas de beneficio nunca tengan la obligación de actuar beneficentemente. Sin embargo, las obligaciones de beneficencia hacia la sociedad (entendidas como distintas de las debidas a individuos conocidos) derivan típicamente de alguna forma de reciprocidad. No es plausible mantener que estemos libres o podamos liberarnos de una amplia gama de deudas de agradecimiento, hacia nuestros padres, hacia los investigadores en medicina y salud pública, hacia los educadores, o hacia instituciones sociales, como los colegios. La pretensión de que nos vayamos abriendo paso sin tener en cuenta a nuestros benefactores es tan irreal como la idea de que siempre podemos actuar autónomamente sin afectar a otros. En consecuencia, muchas de las obligaciones de beneficencia se justifican de manera adecuada por acuerdos implícitos que subyacen a la necesaria reciprocidad de la vida social. Incluso así pueden estar justificadas algunas obligaciones de beneficencia específica de ayudar a las personas en extrema necesidad fuera de relaciones morales especiales o institucionales<sup>15</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

### *El paternalismo: conflictos entre beneficencia y autonomía*

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

### *Discusiones sobre la primacía de la beneficencia*

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



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

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

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

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

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

### Naturaleza del paternalismo

Los análisis filosóficos del paternalismo son al menos tan viejos como Immanuel Kant, quien denunció al estado paternalista (lo llamó *imperium paternale*) por restringir benevolentemente las libertades de los sujetos. A Kant le preocupaba un gobierno que «cancela la libertad». Nunca consideró la posibilidad de que un modelo paternal de intervención benevolente, aquel que compare al estado con un padre protector que cuida de un menor incompetente, pudiera ser considerado paternalista. Como tampoco contempló John Stuart Mill la posibilidad de que el paternalismo pudiera abarcar intervenciones con los que carecen de autonomía o la tienen limitada<sup>21</sup>. Sin embargo, sucedió lo que nunca supusieron. La intervención en la vida de una persona dependiente, esencialmente no autónoma, llegó a ser y sigue siendo el modelo más ampliamente aceptado de paternalismo justificado. Es decir, la forma paradigmática de paternalismo justificado empieza con niños incompetentes necesitados de supervisión paterna, y se extiende a otros incapacitados necesitados de tratamientos análogamente a la guía paternal benéfico.

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

El paternalismo siempre implica cierta forma de interferencia con o rechazo a amoldarse a las preferencias de otra persona en relación con su propio bienestar. Los actos paternalistas típicamente implican, por un lado, fuerza o coerción, y por otro, engaño, mentira, manipulación de la información, o no revelación de la misma. De acuerdo con algunas definiciones en la literatura sobre el tema, una acción paternalista impone necesariamente un límite a la decisión autónoma. Aunque uno de los autores de esta obra prefiere esta concepción<sup>22</sup>, seguiremos aquí la corriente principal de la literatura sobre el paternalismo y aceptaremos la definición más amplia sugerida por el *Oxford English Dictionary*: la disconformidad con o intervención en las preferencias, deseos o accio-

nes de otra persona, de manera intencionada, con el propósito ya sea de evitar un daño o de beneficiar a esa persona. Si los deseos, acciones intencionadas o cosas similares de una persona, no derivan de una decisión esencialmente autónoma, entonces no hacerles caso puede ser todavía paternalista según esta definición<sup>23</sup>. Por ejemplo, si un hombre no consciente de su delicada situación, amenazadora para su vida, afectado por una fiebre elevadísima intentara abandonar el hospital, sería paternalista detenerle, aunque su intento de marcharse no derivara de una decisión principalmente autónoma.

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

A veces, una acción puede parecer paternalista según esta definición, aunque el hecho no lo sea. La investigación biomédica con presos representa un ejemplo. En su informe sobre la investigación efectuada con presos, la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research argumentó que la naturaleza cerrada de los ambientes penitenciarios crea una situación potencial para el abuso de autoridad y por tanto invita a la explotación y a la coerción de los presos<sup>24</sup>. Aunque un estudio de la comisión indicaba que la mayoría de los presos no consideraban su consentimiento para la investigación obtenido por coerción o influencia indebida, la comisión alegó que las posibilidades de coerción y explotación en las prisiones justifica que existan normas que prohíban el emplear presos para la investigación, aunque éstos deseen participar.

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

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

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

### *Problemas morales del paternalismo médico*

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

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

Algunos pacientes —por ejemplo, los que están deprimidos o son adictos a medicaciones (*drugs*) potencialmente nocivas—, difícilmente llegarán a tomar decisiones razonadas de forma adecuada. Otros pacientes que son competentes y reflexivos pueden tomar decisiones erróneas sobre los cursos de acción recomendados por sus médicos. Cuando los pacientes, sean del tipo que sean, eligen cursos de acción perjudiciales, algunos profesionales sanitarios respetan la autonomía no interfiriendo más allá de intentos de persuasión, mientras que otros actúan beneficentemente protegiéndoles contra las consecuencias potencialmente perjudiciales de sus propias decisiones. Los problemas sobre cómo especificar los principios, qué principio seguir y en qué condiciones, y cómo intervenir en las decisiones y problemas de estos pacientes cuando la intervención está justificada, son todos ellos primordiales en los debates sobre el paternalismo médico<sup>25</sup>.

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

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

El Caso 2 constituye un ejemplo. En él, se descubrió un carcinoma inoperable e incurable en un hombre de 69 años. El médico sabía, en base a una larga relación con el paciente, que éste era débil desde diversos puntos de vista. El paciente era neurótico, tenía una historia de trastornos psiquiátricos, y había padecido recientemente una crisis depresiva aguda, durante la cual se había comportado de modo irracional e incluso había intentado suicidarse. Cuando declaró, aliviado: «¿Estoy bien?» y «No tengo cáncer, ¿verdad?», el médico le respondió, «Está Ud. tan bien como hace diez años», aunque sabía que la respuesta era una mentira paternalista, pero considerando que estaba justificada. El médico sentía preocupación por el hecho de que el revelar la verdad pudiera alterar seriamente los planes de vida de este hombre —que se estaba sometiendo a esta exploración física rutinaria dentro de los preparativos de un breve pero largamente programado viaje a Australia—, y probablemente pudiera causar inestabilidad mental o incluso llevarle al suicidio. El médico pensó revelar al paciente el diagnóstico más adelante, tras el viaje a Australia, cuando pudiera prestarse atención a su estado mental.

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

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

### *Paternalismo débil (blando) y fuerte (duro)*

Este análisis del paternalismo puede ser aclarado un poco más con una distinción que introdujo Joel Feinberg entre paternalismo fuerte y débil, distinción que más adelante calificó como paternalismo duro y blando<sup>27</sup>. En el paternalismo débil, un sujeto

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

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

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

### *Justificación del paternalismo y del antipaternalismo*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

las Escrituras, antes que causar aún más pérdidas de vidas humanas en el actual rumbo del mundo». De acuerdo con estas creencias, él se ha sometido a automutilación. Según los paternalistas, esta persona actúa de manera racional diariamente, pero necesita y merece algunas veces ayuda. Sus capacidades están demasiado disminuidas y el peligro para sí misma es excesivamente grave para permitirle completa independencia sin ayuda y custodia<sup>32</sup>.

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

Para algunos autores que apoyan una teoría basada en el consentimiento, el paternalismo es una «póliza de seguro social» a la que se suscribirían las personas completamente racionales para protegerse a sí mismas<sup>34</sup>. Estas personas sabrían, por ejemplo, que podrían estar tentadas de tomar decisiones que sean de largo alcance, potencialmente peligrosas e irreversibles. En otras ocasiones, podrían sufrir presiones psicológicas o sociales irresistibles para acometer acciones que son arriesgadas de manera injustificada, como cuando empeñan su honor a causa de un desafío para pelear. Incluso, en otros casos, las personas podrían no entender suficientemente los riesgos, tales como las recomendaciones médicas sobre los efectos nocivos del tabaco, aunque podrían pensar que tienen una comprensión suficiente. Así, los teóricos del consentimiento concluyen que tolerarían una autorización limitada a otros para controlar nuestras acciones por medio de intervenciones y políticas paternalistas.

John Rawls y Gerald Dworkin adoptan una forma de paternalismo justificado basada en la premisa de que los sujetos completamente racionales (aquellos plenamente conscientes de sus circunstancias) consentirían el paternalismo e incluso consentirían un sistema de sanciones para motivarles a evitar acciones imprudentes. De acuerdo con la teoría del consentimiento que apoya esta posición, los que tienen una autonomía defectuosa son incapaces de tomar las decisiones prudentes que de otro modo hubieran adoptado. Rawls y Dworkin no proponen una teoría del consentimiento *predictiva*, según la cual el consentimiento se daría si se retirara el impedimento actual. Más bien, argumentan desde una concepción kantiana sobre en qué estaría de acuerdo el sujeto racional y autónomo en una circunstancia hipotética de consentimiento<sup>35</sup>.

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

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

De manera más importante, el consentimiento en ésta o cualquier otra forma no es necesario para justificar las intervenciones paternalistas, y las apelaciones al consentimiento confunden más que clarifican estos temas. Lo mejor es mantener las justificaciones basadas en la autonomía a distancia del paternalismo. La beneficencia, por sí sola, justifica las acciones verdaderamente paternalistas, de la misma manera que lo hace en la justificación de las acciones de los padres que desautorizan las preferencias de los hijos<sup>36</sup>. No controlamos a los niños porque pensemos que consentirán más tarde o que aprobarían racionalmente nuestras intervenciones. Interferimos porque pensamos que tendrán vidas mejores (o, al menos, de menor riesgo), lo sepan o no. Incluso si esperamos que se diera un consentimiento posterior o una aprobación por parte de nuestros hijos y pacientes, la justificación de estas intervenciones descansa en su bienestar, no en sus decisiones autónomas.

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

### *Paternalismo fuerte justificado*

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

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

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

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

Después de recibir su medicación preoperatoria, C, un joven atleta de 23 años de edad, programado para la corrección de una hernia, manifestó que no quería las barandillas laterales levantadas. C tiene plena lucidez y entiende por qué se requiere esta norma; sin embargo, C no cree que esta norma deba aplicársele a él, ya que no está en absoluto adormilado por la medicación preoperatoria y no tiene intención de caerse de la cama. Después de una gran discusión entre la enfermera responsable del cuidado de C y el paciente, ésta levanta las barandillas laterales. Su justificación es la siguiente: C no está adormilado porque acaba de recibir la medicación preoperatoria, y sus efectos aún no se han producido. Además, si sigue el típico patrón de los pacientes que reciben dicha medicación en esta dosis, estará somnoliento muy pronto. Un paciente somnoliento presenta el riesgo de caerse. Como no hay ningún familiar en el hospital que pueda permanecer con el paciente, y dado que las enfermeras de la unidad están sumamente ocupadas, nadie puede quedarse con C para controlar su estado de adormecimiento. En estas circunstancias, el paciente debe ser protegido del potencial peligro de una caída, a pesar del hecho de que no quiere esta protección... La enfermera restringe la libertad de este paciente autónomo basándose en... la protección del paciente de un daño potencial... y no como una defensa frente a la responsabilidad penal o como una protección frente a la crítica<sup>37</sup>.

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

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

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

ticándole la transfusión constituiría una vulneración sustancial de la autonomía y por tanto injustificable desde esta condición adicional. Sin embargo, algunos casos raros de paternalismo fuerte justificado rebasan esta línea de vulneración mínima. En general, según aumenta el riesgo para el bienestar de un paciente o se eleva la probabilidad de un perjuicio irreversible, disminuye también la probabilidad de una intervención paternalista justificada<sup>38</sup>. La condición 3), expuesta anteriormente, afecta, por tanto, a nuestra disposición a suavizar las expectativas normales de que los actos paternalistas no deben restringir esencialmente la autonomía.

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

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

### *Problemas de la intervención en el suicidio*

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



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

Aproximadamente 30.000 casos de suicidios comprobados ocurren en Estados Unidos cada año, y otros muchos suicidios se consideran muertes accidentales, en parte porque se sabe muy poco acerca de las intenciones de los fallecidos. Diversas cuestiones conceptuales sobre el término *suicidio* también dificultan calificar actos como el suicidio<sup>39</sup>. Por ejemplo, cuando Barney Clark se convirtió en el primer hombre que recibió un corazón artificial, se le entregó una llave que podía usar para desconectar el compresor si deseara morir. Como observó el Dr. Willem Kolff, si el paciente «sufre y siente que ya no merece la pena vivir, tiene una llave que puede emplear. (...) Yo pienso que es completamente legítimo que este hombre, cuya vida ha sido prolongada, tenga derecho a poner fin a ella si no la quiere, si (su) vida deja de ser agradable»<sup>40</sup>. ¿Sería un acto suicida por parte de Clark emplear la llave para desconectar el corazón artificial? Si hubiera rechazado aceptar el corazón artificial en primer lugar, pocos lo habrían calificado como un acto suicida. Su condición global era extremadamente precaria, el corazón artificial era experimental y no parecía evidente ninguna intención suicida. Si, por otra parte, Clark se hubiese disparado con un arma intencionadamente mientras tenía implantado el corazón artificial, la acción se hubiera calificado como suicidio. Si Clark hubiese empleado la llave para desconectar su corazón artificial, surgiría una controversia sobre si calificar su acción como la renuncia a un tratamiento de soporte vital, como abandono de un experimento, como suicidio o como todo lo anterior.

Nos llevaría demasiado lejos de nuestro tema proseguir con los problemas conceptuales sobre la vaguedad del *suicidio*. En lugar de eso, nos concentraremos en las intervenciones paternalistas en los casos en los que generalmente se está de acuerdo en que son actos de suicidio o intentos de suicidio. El problema moral principal es el siguiente: ¿Tienen los individuos el derecho moral a decidir sobre la aceptación del suicidio y a actuar sin impedimentos según sus convicciones? Si el suicidio es un derecho moral protegido, entonces el Estado y otros individuos, como los profesionales sanitarios, no cuentan con una base legítima para intervenir en los intentos de suicidio autónomos. Nadie duda de que debemos intervenir para prevenir el suicidio de personas no autónomas, y pocos individuos desean volver a los días en que el suicidio era un delito. Pero si aceptamos el derecho a la autonomía, al suicida imprudente que quisiera vivir en circunstancias más favorables no podemos legítimamente impedirle que cometa suicidio.

Un ejemplo claro y relevante de intento de suicidio se encuentra en el siguiente caso, que implica a John K., un abogado de 22 años. Dos neurólogos de manera independiente confirmaron que su tic facial, que resultaba evidente desde hacía 3 meses, era un signo temprano de la enfermedad de Huntington, trastorno neurológico que empeora de forma progresiva, lleva a la demencia irreversible y es fatal de modo constante en aproximadamente 10 años. Su madre sufrió una muerte horrible a causa de la misma enfermedad, y John K. había manifestado a menudo que preferiría morir antes que sufrir lo mismo que le había ocurrido a su madre. A lo largo de varios años se había mostrado ansioso, había bebido copiosamente y había solicitado asimismo ayuda psiquiátrica por depresiones intermitentes. Tras el diagnóstico de confirmación, John K.

contó a su psiquiatra la situación y le pidió ayuda para suicidarse. Después de que el psiquiatra se negara a ayudarlo, intentó quitarse la vida tomando de una vez la medicación antidepressiva, tras haber dejado una nota explicativa a su mujer y sus hijos<sup>41</sup>.

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

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

Si nos encontramos de repente con una persona que está intentando suicidarse, lo natural y humanitario es tratar de detenerla, con el propósito de averiguar la causa de su aflicción y tratar de remediarla, o bien de intentar disuadirle moralmente, si parece que su acción suicida muestra falta de consideración hacia otros, o bien con el propósito de persuadirle para que acepte asistencia psiquiátrica si parece requerirla... Pero no puede defenderse nada más allá de una restricción temporal. Yo dudo seriamente que un intento de suicidio deba ser un factor que conduzca al diagnóstico de psicosis o a ingresos forzados en el hospital. Los psiquiatras están demasiado dispuestos a considerar que un intento de suicidio es un acto de personas mentalmente enfermas<sup>42</sup>.

Esta postura antipaternalista es vulnerable a la crítica en dos aspectos. Primero, dejar de intervenir simbólicamente comunica a los potenciales suicidas una falta de preocupación por parte de la comunidad y contribuye a disminuir nuestro sentido de responsabilidad comunitaria. Segundo, muchas personas que se suicidan son enfermos mentales, o personas clínicamente deprimidas o desestabilizadas por una crisis y que, por tanto, no están actuando autónomamente. Desde una perspectiva clínica, muchos suicidas están acosados por la ambivalencia: simplemente desean reducir o interrumpir su ansiedad, o están bajo la influencia de drogas, alcohol o presión intensa. Numerosos especialistas de la salud mental creen que los suicidios son casi siempre el resultado de unas actitudes o enfermedades inadaptadas, que requieren atención terapéutica y ayuda social<sup>43</sup>.

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



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

Varios problemas de política social están relacionados con estas pretensiones. Mucha gente está preocupada por los cambios en las leyes, ya sea para legalizar el suicidio médicamente asistido, o para desanimar la intervención en los suicidios, que regulan el suicidio pensando que tendrá el efecto de alentar los suicidios de personas que no son esencialmente autónomas, sobre todo en enfermos que están en situación terminal y necesitan tanto cuidados como recursos. Estudios recientes muestran que las personas que han sido diagnosticadas de SIDA se suicidan en una proporción varias veces superior (un estudio sugiere que 35 veces superior) que la población general<sup>44</sup>. Algunos pacientes con SIDA desean suicidarse antes que enfrentarse al proceso de sufrimiento y muerte a causa de la enfermedad, pero su situación médica también les causa alteraciones del sistema nervioso central, como delirio o demencia, que pueden incapacitarles para tomar una decisión esencialmente autónoma. A la vez que admite el caso de un «suicidio racional» en pacientes con SIDA, un médico sostiene que «desde el punto de vista clínico, la evaluación cuidadosa de los suicidios, incluso en los enfermos en situación terminal, casi invariablemente revela la evidencia de que el suicidio ocurre como la manifestación de un trastorno psiquiátrico más que de una decisión racional»<sup>45</sup>.

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

Sin embargo, también es preciso tener precaución con las llamadas a la beneficencia comunitaria, que pueden expresarse de manera paternalista a través de intervenciones enérgicas o sanciones penales. Aunque el suicidio ha sido despenalizado, un intento de suicidio, con independencia del motivo, prácticamente siempre ofrece una base legal para la intervención de los funcionarios públicos, así como elementos para una hospitalización involuntaria<sup>46</sup>. A menudo, la carga de la prueba se sitúa de manera más adecuada en aquellos que pretenden que el juicio del paciente no es autónomo. Por ejemplo, Ida Rollin, de 64 años de edad, sufría de cáncer de ovario, y sus médicos le dijeron que le quedaban sólo unos pocos meses de vida y que su muerte sería muy dolorosa y molesta. Rollin indicó a su hija que quería suicidarse y le pidió ayuda. Su hija le proporcionó algunas píldoras y le transmitió las instrucciones de un médico sobre cómo debía tomarlas. Cuando la hija mostró sus reservas sobre estos planes, su marido le recordó que «ellos no estaban llevando el timón, ella (Ida Rollin) sí» y que ellos eran sólo «navegantes»<sup>47</sup>.

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

### Denegación de peticiones de procedimientos sin beneficio

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

**Paternalismo pasivo.** Los debates sobre el paternalismo se centran típicamente en las intervenciones paternalistas activas cuando el paciente prefiere que no se intervenga. Un forma de paternalismo comparativamente descuidada se presenta en la negativa de un profesional en llevar a cabo las preferencias positivas de un paciente por razones paternalistas: paternalismo pasivo<sup>48</sup>. El siguiente caso ilustra este paternalismo pasivo. Elizabeth Stanley, una interna sexualmente activa de 26 años de edad, solicita una ligadura de trompas, insistiendo en que ha venido pensándose esta petición desde hace meses, pues no le gustan los anticonceptivos disponibles, no quiere tener hijos, y considera que la ligadura de trompas es irreversible. Cuando el ginecólogo le sugiere que puede que algún día quiera casarse y tener hijos, ella responde que o bien buscaría un marido que no deseara tener hijos o que los adoptaría. Piensa que no es probable que cambie de parecer y solicita la ligadura de trompas para que le sea imposible reconsiderarlo. Ha planeado unas vacaciones dentro de 2 semanas y quiere la operación para entonces<sup>49</sup>.

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

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

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

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

Como se expuso en el Capítulo 4, «inutilidad médica» tiene varios significados que se distinguen en la literatura, incluyendo los siguientes: *a)* el procedimiento no puede realizarse por la situación biológica del paciente; *b)* el procedimiento no puede producir el efecto fisiológico pretendido; *c)* el procedimiento no puede esperarse que produzca el beneficio buscado, y *d)* los beneficios previstos que proporcionará el procedimiento serán superados por sus cargas, perjuicios y costes. En nuestra opinión, sólo los tres primeros son ejemplos genuinos de «inutilidad médica», porque el cuarto es un juicio de ponderación que nada tiene que ver con la inutilidad. Las apelaciones a la inutilidad médica se presentan a menudo como objetivas y libres de valoración (*value-free*), cuando de hecho son subjetivas y están cargadas de valor (*value-laden*). Por ejemplo, algunos clínicos insisten en que un tratamiento es inútil sólo si no hay posibilidad de que funcione, mientras que otros califican un tratamiento como inútil si presenta un 30 % o menos de posibilidades de éxito<sup>50</sup>.

Las apelaciones a la inutilidad implican la predicción y la evaluación de resultados, que usualmente son más probables que seguros. Determinar un umbral estadístico es en parte evaluativo; esto es, debe fijarse un límite a la escala de valores. Incluso si suponemos el consenso entre los clínicos sobre el umbral estadístico, surgirán todavía problemas en la estimación clínica de la probabilidad de que una intervención tenga éxito<sup>51</sup>.

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

Siempre es adecuado preguntar por una especificación de los objetivos con respecto a los cuales se dice que un procedimiento es inútil. Una indagación puede revelar que el beneficio que el médico duda que pueda conseguirse puede no ser el mismo que desea el paciente. Por ejemplo, se acepta con frecuencia que un objetivo legítimo de la reanimación cardiopulmonar (RCP) es la supervivencia hasta que el enfermo es dado de alta del hospital; la RCP se considera inútil en los pacientes de aquellas categorías que estadísticamente no sobreviven hasta el alta<sup>53</sup>. Sin embargo, la supervivencia a corto plazo puede ser el objetivo principal para un paciente y su familia. Por tanto, no es simplemente un juicio médico sobre si se deben realizar esfuerzos para ganar varios días o semanas adicionales, incluso si no puede esperarse razonablemente la supervivencia hasta el alta.

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

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

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

ningún beneficio médico al paciente, los hospitales no deben exigir que se discutan esas opciones ni con el paciente ni con su familia<sup>55</sup>. Tanto la beneficencia como la no maleficencia apoyan una política paternalista de no presentar como una opción para la toma de decisiones las intervenciones no beneficiosas. Los clínicos colocarían a las familias en una posición emocional difícil informándoles sobre la RCP y después intentando convencerles de que no produciría ningún beneficio médico. Además, este enfoque puede reducir más que realzar la toma de decisiones autónoma al implicar que existe una opción que tiene sentido cuando de hecho no la hay. Es preciso, por tanto, un juicio moral que se haga cargo de distintos factores contextuales al decidir si es apropiado u obligatorio informar a los pacientes y sus familias de que no se emprenderá la RCP u otras intervenciones sin beneficio<sup>56</sup>.

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

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

### Ponderación de beneficios, costes y riesgos

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

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

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

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

### Naturaleza de los costes, los riesgos y los beneficios

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

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

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

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

Existen diversos tipos de riesgo: físico, psicológico, financiero, legal, entre otros. El siguiente ejemplo ilustra el rango de los tipos de riesgo que se correlacionan con los intereses humanos que pueden ser entorpecidos. En este caso, una niña padece un síndrome de Seckel o enanismo con «cabeza de pájaro», una enfermedad genética recesiva, así como otras muchas complicaciones médicas. La niña se expone al riesgo de morir de hambre si no se lleva a cabo la operación, pero también lo tiene de un sufrimiento intenso y de graves complicaciones médicas si se realiza ésta. La familia presenta un riesgo adicional de perjuicios psicológico y económico por la extremadamente reducida financiación *per capita* para las instituciones estatales que albergan a los retrasados mentales. Al final, los padres rechazaron la cirugía, una decisión que en algunas jurisdicciones comportaría una responsabilidad penal<sup>58</sup>.

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

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

### *Análisis coste-efectividad y coste-beneficio*

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

Tanto el ACE como el ACB tratan de identificar, medir, comparar y evaluar todos los costes y consecuencias relevantes de políticas, programas y tecnologías en términos cuantitativos<sup>59</sup>. Sin embargo, los dos pueden distinguirse por los términos en los que hacen constar el valor de los resultados. En el ACB, tanto los beneficios como los costes son valorados en términos monetarios. En el ACE, los beneficios son evaluados en términos no monetarios, como por ejemplo años de vida, años de vida ajustados a la calidad, o casos de enfermedad. El ACE añade una coletilla como «coste por año de vida salvado», mientras que el ACB ofrece un final con una proporción beneficio-coste expresada en valores monetarios de la medida común. Aunque el ACB a menudo empieza midiendo unidades cuantitativas diferentes, como número de accidentes, muertes estadísticas, número de personas tratadas o pesetas gastadas, al final intenta convertir y expresar estas aparentemente inconmensurables unidades de medida en una común.

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

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

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

los MCBO de los pacientes de alto riesgo a todos los pacientes sometidos a inyecciones de contraste sería de 878 millones de dólares, que supondrían una reducción de 117 muertes adicionales por año, con un coste de 7,8 millones de dólares por cada muerte evitada y 234.000 dólares por cada año de vida salvada. Algunos analistas destacan que esta proporción coste-efectividad es mucho mayor que la gran parte de los programas médicos en Estados Unidos<sup>60</sup>. Mientras el ACE de los MCBO se centra en el coste de salvar vidas y especialmente en el coste por año de vida salvado, no incluye lo que se considera como elemento final primario de muchos ACE en política y atención sanitaria: años de vida ajustados por calidad (*quality-adjusted life years, QALY*; v. más adelante, págs. 294-298). Esta omisión es comprensible, ya que estos procedimientos diagnósticos se emplean en muchos pacientes con una gran variedad de situaciones y pronósticos, así como de tratamientos con diverso éxito.

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

Por tanto, muchos ACE implican comparar cursos de acción alternativos que generan similares beneficios para la salud a fin de determinar cuál es el mayor coste-efectividad. Un buen ejemplo en la práctica médica es el empleo de la prueba del guayaco, una prueba barata para detectar cantidades mínimas de sangre oculta en heces. Esta sangre puede proceder de diversas patologías, incluyendo hemorroides, pólipos intestinales benignos o cáncer de colon. Este último causa gran mortalidad, pero puede ser curable si se diagnostica precozmente. Una prueba del guayaco no puede identificar la causa de la hemorragia, pero si hay presencia de heces guayaco positivas y ninguna causa evidente de hemorragia, los médicos inician otras pruebas. La American Cancer Society propuso en 1974 que se emplearan seis pruebas de guayaco secuenciales para descubrir el cáncer colorrectal. Esta propuesta se basaba en el hecho de que una prueba del guayaco en heces individual sólo detecta aproximadamente el 92 % de los cánceres colorrectales. Dos analistas prepararon un cuidadoso ACE de las seis pruebas de guayaco en heces. Asumieron que el coste inicial de la prueba era de 4 dólares, que cada prueba adicional costaba un dólar, y que muchos casos menos frecuentes de cáncer se detectan con cada prueba sucesiva. Determinaron luego que el coste marginal por caso de cáncer detectado aumentaba espectacularmente: 1.175 dólares por una prueba; 5.492 por dos; 49.150 por tres; 469.534 por cuatro; 4,7 millones de dólares por cinco, y 47 millones por la exploración completa con seis pruebas<sup>61</sup>.

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

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

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

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

Por ejemplo, de acuerdo con un estudio de la transfusión de leucocitos durante la quimioterapia por una leucemia aguda, esta transfusión profiláctica cuesta 2.431 dólares más que la transfusión terapéutica e incrementa la expectativa de vida del paciente en 0,0285 años<sup>63</sup>. Pero si es apropiado decir que la transfusión profiláctica es más o menos coste-efectiva que la terapéutica, depende de los valores asignados al beneficio adicional en relación con el coste adicional. Expuesto francamente, ¿valen la pena 85.300 dólares por un año estadístico adicional de vida ganado? Sin responder a esta pregunta, no se puede determinar si la transfusión profiláctica es coste-efectiva.

<sup>62</sup> N. del T. Los autores emplean, incompleta y parcialmente, a lo largo de estas «aclaraciones» la terminología más aceptada en análisis económico sanitario, aunque no única, de coste-eficacia, coste-efectividad y coste-eficiencia, por un lado, junto a coste-beneficio y coste-utilidad. Sólo utilizan coste-beneficio y coste-efectividad, mezclando en este concepto elementos de coste-utilidad y coste-eficiencia.

El principio de utilidad no impone un procedimiento médico simplemente porque tenga la proporción coste-efectividad más baja (p. ej., porque ofrece el mayor beneficio por cada dólar). Asignarle prioridad a la menor proporción coste-efectividad es respaldar un enfoque minimalista del diagnóstico y el tratamiento médicos<sup>64</sup>. Por ejemplo, un enfoque de este tipo concluiría con la primera prueba del guayaco en heces, porque la proporción coste-efectividad es la menor para la primera prueba y aumenta con las pruebas siguientes. Esta aproximación al análisis de las decisiones es demasiado estrecha, porque excluye de los cálculos el valor de los beneficios adicionales en la salud, ofrecidos por las pruebas sucesivas, incluyendo el refuerzo psicológico.

Con frecuencia se proclama la prevención de un accidente, una enfermedad y una dolencia como la mejor manera de contener los costes de la atención sanitaria. Sin embargo, la prevención no es siempre mejor que la curación desde el punto de vista del ACE. La prevención puede producir ahorro en tratamientos concretos, pero puede también añadir gastos médicos por otros problemas de salud<sup>65</sup>. De manera semejante, las estrategias con éxito en la reducción de estilos de vida y patrones de comportamiento de riesgo generalmente resultan en un aumento más que en una disminución de los gastos sociales, porque la gente que vive más, a menudo necesita una amplia gama de servicios y asistencias sociales<sup>66</sup>. Sin embargo, una excesiva concentración en los costes restará importancia al valor de la salud en sí misma, dado que las estrategias preventivas, si son efectivas, presentan la ventaja de conservar la salud a través del tiempo, aun cuando supongan un aumento neto del coste.

### Valoración de riesgos

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

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

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

	Magnitud del daño	
	Mayor	Menor
Alta	1	2
Baja	3	4

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

Como sugiere la categoría 4, existe una pregunta en torno a si algunos riesgos son tan insignificantes, en términos bien de probabilidad, bien de magnitud, o bien de ambos, como para no prestarles atención. Los así llamados «riesgos mínimos» (*de minimis*) son aceptables porque pueden ser interpretados realmente como cero. Por ejemplo, de acuerdo con la Food and Drug Administration (FDA), un riesgo menor de un cáncer por millón de personas expuestas es «mínimo». No obstante, el umbral o punto de corte cuantitativo empleado en un enfoque «de mínimos» es problemático. Por ejemplo, un riesgo anual de un cáncer por millón de personas para la población estadounidense produciría el mismo número de desenlaces fatales, 240, que un riesgo del 1 % en una ciudad con una población de 24.000 habitantes. Más aún, al centrarse en el riesgo anual de cáncer o de muerte de un individuo por millón, el enfoque «de mínimos» puede despreciar el nivel de riesgo acumulado y conjunto creado por los individuos a lo largo de sus vidas por la adición de varios riesgos de uno por millón<sup>67</sup>.

La valoración de riesgos también se centra en la aceptación de los riesgos en relación con los beneficios que se buscan. La mayoría de los riesgos, con la excepción posible de los «mínimos», serán considerados aceptables o inaceptables en relación con los beneficios que puedan derivarse de las acciones que acarrear esos riesgos, por ejemplo, los beneficios de la radioterapia o de un procedimiento quirúrgico en la atención sanitaria, o los beneficios de la energía nuclear o de los tóxicos químicos en el lugar de trabajo<sup>68</sup>.

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

carcinógena de manera demostrable en ratones a elevadas dosis. Entonces, una pregunta fundamental es hacia qué lado equivocarse en situaciones de incertidumbre. Depende de los juicios de valor de aquellos que realizan el análisis si la incertidumbre se resolverá de manera optimista o pesimista. Los reguladores, por ejemplo, asumen de manera característica la estimación más conservadora al elegir el peor pronóstico de un caso<sup>69</sup>.

Al intentar reducir la incertidumbre, los mismos patrones de evidencia, por ejemplo que una sustancia concreta sea carcinógena, no se aplican en todos los casos. Así, surgen debates sobre si fijar unos patrones de evidencia en las políticas para proteger el medio ambiente y para proteger a los pacientes de fármacos, instrumental médico, etc., que no sean seguros. En general, el patrón de la prueba fija el riesgo de error que es aceptable. La aceptación de un nivel de confianza cualquiera presupone consideraciones de moral normativa, social y política. Por ejemplo, si una agencia reguladora debe establecer un patrón de evidencia de que una sustancia es tóxica o carcinógena con un intervalo de confianza del 95 %, es una cuestión de juicio normativo, no meramente de juicio científico, y ejercerá un impacto tanto en los intereses comerciales como en las víctimas potenciales de una sustancia. Donde haya muestras pequeñas y se trate de una enfermedad relativamente rara, emplear la regla del 95 % protegerá con frecuencia a los fabricantes y vendedores comerciales de una sustancia de manera más efectiva que a sus potenciales víctimas<sup>70</sup>. Aceptar cualquier patrón de evidencia, implica entonces, juicios morales, sociales y políticos.

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

Una incertidumbre común es si una tecnología interactuará, y cómo, con otras tecnologías para producir efectos no previsibles<sup>71</sup>. Por ejemplo, puede ser incierto qué efectos tendrá sobre los individuos la exposición a varias sustancias químicas, dado que la interacción de las sustancias químicas puede producir efectos sinérgicos en vez de aditivos. Otras incertidumbres respecto a las tecnologías incluyen cómo serán usadas, por ejemplo, cómo las emplearán los médicos y si los pacientes seguirán las instrucciones. Las propuestas de prácticas de «sexo más seguro» (*safer sex*) en los casos

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

Otras incertidumbres surgen del contexto social y cultural de los avances tecnológicos. Por ejemplo, Lynn White insiste en que la evaluación de tecnologías requiere un análisis social, porque el impacto de una tecnología se filtra a través de la sociedad y la cultura, con frecuencia de manera impredecible. Uno de sus estudios de casos se centra en el alcohol, que se destiló del vino como un producto farmacéutico en el siglo XII en Salerno, sede de la escuela médica europea más famosa. Ampliamente proclamado en sus inicios como un producto farmacéutico con efectos beneficiosos para los dolores de cabeza crónicos, los trastornos gastrointestinales, el cáncer, la artritis, la esterilidad, la caída o el encanecimiento del pelo, el mal aliento, y el «temperamento frío», gradualmente llevó a borracheras y grandes desórdenes, y después, en el siglo XX, a las enfermedades relacionadas con el alcohol y con los accidentes de tráfico, ninguna consecuencia de las cuales podía haber sido predicha en el siglo XII por un grupo de evaluadores de la tecnología<sup>72</sup>.

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

**Percepción del riesgo.** La percepción de un individuo de los riesgos puede variar de la evaluación de un experto. Las variaciones pueden reflejar no sólo diferentes objetivos y «presupuestos de riesgo» (*risk budgets*), sino también diferentes valoraciones cualitativas de riesgos concretos, incluyendo si los riesgos en cuestión son voluntarios, controlables, muy destacados, insólitos o temidos<sup>73</sup>. Consideremos el posible impacto de los planes de vida personales y los «presupuestos de riesgo» en las percepciones y la valoración de los pacientes de los riesgos de la cirugía de *by-pass* coronario. De cada cien pacientes que se someten a la operación, mueren de uno a dos. Un deportista en activo puede considerar este riesgo de muerte como insignificante a la vista de la vida activa que pretende; otra persona podría elegir el tratamiento médico por el miedo a morir en la mesa de operaciones<sup>74</sup>. Además, como vimos en el Capítulo 3 (pág. 150), la percepción de un paciente de los riesgos y los beneficios puede depender en parte de cómo el médico los presente, ya sea en términos de probabilidad de muerte o de supervivencia, por ejemplo.

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



nan más temor que el que producía la exposición accidental a la sangre de pacientes con hepatitis B hace unos años, aunque ambas exposiciones suponen estadísticamente un riesgo global aproximado de muerte similar. La probabilidad de infección por VIH es menor (en apariencia menor del 1 %), pero la muerte por dicha infección es virtualmente segura con el paso del tiempo; la probabilidad de infección por el virus de la hepatitis B es mayor, en torno a un 25 % aproximadamente, pero la tasa de muertes es estimada de manera conservadora en sólo el 5 %. De acuerdo con un estudio, el miedo a la muerte segura si alguien se infecta con el VIH parece justificar el mayor temor a la infección por VIH a través de una exposición accidental<sup>75</sup>. Otros factores incluyen el estigma social inherente a la infección por VIH y al SIDA.

Las diferencias en la percepción del riesgo sugieren limitaciones para alcanzar conclusiones sobre su aceptabilidad en los intentos de emplear sólo afirmaciones de probabilidad y magnitud objetivas y cuantitativas. A la hora de formular una política social, necesita valorarse y concederse la misma importancia a la percepción, informada pero subjetiva, por parte del público, de un perjuicio. Los expertos a veces acusan al público de inconsistencia e irracionalidad al asumir voluntariamente mayores riesgos, mientras que se protesta de manera estridente ante riesgos bajos impuestos externamente<sup>76</sup>. Estas acusaciones no son siempre justas con percepciones razonables del público, pero los analistas pueden identificar provechosamente diferentes percepciones de riesgo y comunicar información precisa sobre los mismos. Rechazar dicha información en conjunto supondría rendirse ante una injustificada visión relativista cultural o individual que no aprecia que las visiones sobre el riesgo pueden estar equivocadas y pueden ser corregidas<sup>77</sup>.

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

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

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

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

A lo largo de los últimos años, sobre todo en respuesta a la epidemia de SIDA y a las demandas de los activistas, la FDA ha desarrollado mecanismos formales para ofrecer acceso ampliado a los medicamentos experimentales, en especial para aquellos pacientes con situaciones gravemente debilitantes o de amenaza vital y sin alternativas terapéuticas satisfactorias<sup>78</sup>. En un cambio de la tradición, la agencia ha autorizado usos terapéuticos (en contraste con usos de investigación) de medicamentos experimentales no aprobados en pacientes con una enfermedad que sea grave o suponga una amenaza inminente para la vida y que no tenga otra alternativa terapéutica satisfactoria si esos medicamentos son sometidos a prueba en ensayos clínicos. Otras iniciativas de la FDA incluyen una «vía rápida» (aprobación acelerada) y una «vía paralela». La vía rápida permite a pacientes en condiciones «gravemente debilitantes» o «amenazadoras para la vida» aceptar mayores riesgos con medicamentos nuevos en ausencia de alternativas aceptables. Este enfoque se empleó en la aprobación de zidovudina (AZT). En su análisis riesgo-beneficio para la aprobación acelerada, la FDA intentó determinar si los beneficios del medicamento superaban los riesgos, tanto conocidos como desconocidos, y la necesidad de disponer de más pruebas sobre estos beneficios y riesgos, a la vista de la condición «gravemente debilitante» o «amenazadoras para la vida» de la enfermedad. La vía paralela, en contraste, permite acceso limitado a medicamentos contra el SIDA experimentales que, de acuerdo con estudios iniciales, son razonablemente seguros y prometedores, mientras continúan las investigaciones clínicas.

Estos modos de acceso expandido son en parte resultado de los esfuerzos intensos de los reivindicadores en torno al SIDA, cuyas acciones de desobediencia civil y otras dramáticas acciones llamaron la atención sobre las necesidades de los pacientes de grupos especiales de pacientes para asegurar el acceso de éstos a nuevos medicamentos. Existe tensión entre la evidencia científica sobre los riesgos y los beneficios y los deseos de los pacientes de acceder a determinados medicamentos en determinadas condiciones, y hay gran preocupación por la explotación comercial de estos deseos si no se mantienen los patrones científicos de evidencia. Un acceso temprano y amplio puede limitar los esfuerzos de la FDA y de los investigadores para completar importantes ensayos clínicos doble ciego y controlados con placebo para establecer un análisis riesgo-beneficio de los tratamientos más sólidos. Algunos críticos predicen que no serán los propios pacientes los mayores beneficiarios de los esfuerzos benéficos de la FDA por expandir el acceso de éstos a nuevos medicamentos, sino más bien las compañías farmacéuticas que disfrutaron de un aumento de las ventas<sup>79</sup>.

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

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

Una decisión controvertida de la FDA para restringir severamente el uso de implantes mamarios de gel-silicona ejemplifica las controversias de la sociedad sobre el ARB en el contexto de la atención sanitaria. Los temas en discusión incluyen quién debe tomar las decisiones, qué valores son relevantes, qué constituye una relación aceptable riesgo-beneficio y qué patrón de evidencia debe adoptarse. Las mujeres han elegido implantes desde hace más de 30 años, bien para aumentar el tamaño de sus senos o para reconstruirlos después de mastectomías por cáncer u otra cirugía. Cada año, antes de esta decisión, se realizaban aproximadamente 150.000 implantes en Estados Unidos; el 80 % para aumento de tamaño y el 20 % para reconstrucción de la mama. Más de 2.000.000 de mujeres han portado estos implantes en Estados Unidos (3.000.000 en todo el mundo). Desde la legislación de 1976<sup>80</sup>, los productores han tenido la carga de la prueba para determinar que sus dispositivos son seguros y efectivos antes de que puedan ser distribuidos y usados, pero muchos, como los que fabrican los implantes mamarios de gel-silicona, han tenido un tiempo adicional para cumplir con estas normas, dado que sus productos ya estaban en el mercado.

En abril de 1992, después de una discusión y un debate amplios, la FDA restringió estrictamente el uso de estos implantes hasta que pudieran realizarse estudios adicionales para establecer su seguridad. El empleo fue restringido a pacientes implicadas en ensayos clínicos. La preocupación se centró en la longevidad de los implantes, la proporción de roturas y la relación con distintas enfermedades. Aquellos que defienden la total prohibición sostienen que no debe permitirse a ninguna mujer exponerse a un riesgo de magnitud desconocida, pero potencialmente grave, porque su consentimiento no puede ser informado. Sin embargo, el Comisionado de la FDA David Kessler defiende una política restrictiva, más que una prohibición. Argumenta que para «las pacientes con cáncer y para otras con la necesidad de reconstrucción de la mama», puede haber una relación riesgo-beneficio favorable en circunstancias cuidadosamente controladas<sup>81</sup>. Kessler y la FDA distinguen claramente entre las candidatas a la reconstrucción y al aumento, argumentando que la relación riesgo-beneficio favorable se limita a las primeras.

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

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

Demstrar la seguridad y efectividad de un medicamento o un dispositivo no significa, por supuesto, probar que no tiene efectos secundarios o riesgos. Si ése fuera el estándar, no tendríamos ningún medicamento ni ningún dispositivo, dado que prácticamente todos presentan posibles efectos adversos. El problema estriba en el equilibrio entre riesgos y beneficios. Se permiten mayores riesgos para mayores beneficios. En la evaluación del equilibrio, los riesgos y los beneficios son considerados normalmente por separado, y luego sopesados<sup>82</sup>.

Los beneficios de los implantes, especialmente para las mujeres que pretenden el aumento de volumen mamario, no pueden ser evaluados en términos del valor de una mayor expectativa de vida, pero pueden ser todavía significativos para la calidad de vida. Los beneficios subjetivos para muchas mujeres sobrepasan los riesgos que han sido identificados, y las encuestas de opinión indican que el 90 % de las mujeres que reciben los implantes están satisfechas con los resultados. Los riesgos de los implantes son en sí mismos controvertidos a la luz de los datos disponibles. Si la evidencia hubiera indicado un alto riesgo en relación con el beneficio, así como una asunción de riesgo sin garantías por parte de las pacientes, podría llegarse a otra conclusión diferente. Pero la evidencia actual apunta en otra dirección<sup>83</sup>. Dado la serie considerable de desacuerdos tanto científicos como políticos, la actitud de la FDA parece injustificadamente paternalista.

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

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

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

Sin embargo, una política más defendible consiste en permitir el uso continuo de los implantes mamarios de gel-silicona, independientemente de los problemas y objetivos de la receptora, a la vez que se requiere impartir una información adecuada sobre los riesgos (conocidos y desconocidos) que estarían implicados en un ensayo clínico. Ésta es una estrategia antipaternalista que permitiría a las mujeres tomar sus propias decisiones, un enfoque recomendado por el hecho de que no haya aparecido ninguna evidencia de mayores riesgos para la salud en 30 años de uso de implantes de gel-silicona<sup>84</sup>. Elevar el nivel del patrón de revelación de información es, desde esta perspectiva, más apropiado que elevar el nivel de restricción de las decisiones. La misma FDA adoptó un curso de acción similar posterior a la decisión de 1992 cuando dos estudios divulgados en 1993 confirmaron que el gel-silicona había causado problemas en el sistema inmunitario de las ratas de laboratorio. En vez de seguir aumentando sus restricciones sobre los implantes, la FDA optó por exigir a los productores de implantes mamarios que informaran de los nuevos estudios a las mujeres que estuvieran considerando someterse a un implante<sup>85</sup>.

La decisión de la FDA también ha provocado temores desproporcionados entre más de 1.000.000 de mujeres vivas actualmente con implantes mamarios. Muchas han solicitado que se les retiren, pero no pueden pagar los 5.000 dólares, aproximadamente, que supone su retirada. Al menos dos mujeres se han cortado los senos, bien para forzar al hospital a que les retiren los implantes o bien para conseguir que sus compañías de seguros paguen los gastos de la intervención<sup>86</sup>. Los temores de las mujeres son comprensibles, y las recomendaciones de la FDA a las mujeres de que no se retiren los implantes salvo que tengan problemas médicos suena irónica, dado que su política implica que los implantes mamarios son peligrosos basándose en la evidencia disponible respecto a su seguridad<sup>87</sup>.

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

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

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

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

### *El valor y la calidad de vida*

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

### *Estimación de la vida humana*

Una versión dramática y controvertida de análisis asigna un valor económico a la vida humana. Los analistas tratan de determinar el valor monetario de la vida humana de cara a establecer los beneficios en términos que puedan ser ponderados con los costes, con la esperanza de dotar de consistencia a las prácticas y a las políticas. Como hacen notar los analistas, una sociedad puede gastar un número «x» de dólares para salvar una vida (p. ej., reduciendo el riesgo de muerte por causas tales como cáncer o accidentes mineros) en una situación, pero sólo gastar «y» para salvar una vida en otra situación. Estos gastos diferentes son inconsistentes sólo si la vida tiene un cierto valor y la muerte una cierta desvalorización que puede ser cuantitativamente comparada entre las dos situaciones<sup>88</sup>.

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

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

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

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

Otra versión de la «disponibilidad para pagar» se centra en las *preferencias expresadas* considerando cómo responden las personas a preguntas hipotéticas diseñadas para determinar cuánto están dispuestas a pagar para reducir el riesgo de muerte. En un estudio se preguntó a los ciudadanos en general cuánto estarían dispuestos a pagar en impuestos para disponer de ambulancias y otros medios para salvar vidas en comunidades por todo el país a fin de conseguir salvar a 20 personas cada año de un ataque cardíaco<sup>89</sup>. Cuestiones como ésta son relevantes en las decisiones sobre el desarrollo y financiación de tecnologías caras a cargo de los recursos de las comunidades. Sin embargo, las respuestas de los individuos a preguntas hipotéticas pueden no indicar adecuadamente cuánto estarían dispuestos a gastar en un programa real para reducir su riesgo de muerte (o el de otros).

**Valoración moral de la estimación de vidas humanas.** Se han registrado objeciones morales a estos esfuerzos diversos de atribuir un valor a la vida humana. Algunos autores deontologistas son escépticos frente a estos esfuerzos, porque sostienen, con Kant, que las personas tienen dignidad y no un precio<sup>90</sup>. Las teorías utilitaristas que contemplan de manera amplia el abanico de las consecuencias también se cuestionan el hecho de asignar un mero valor económico a la vida humana. Sin embargo, estas reservas deben ser colocadas en perspectiva o parecerán insignificantes e indebidamente obstructivas para la política social.

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

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

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

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

los ciudadanos que necesitaran diálisis o trasplante renal<sup>91</sup>. Esta decisión reflejó la importancia moral de igual consideración y tratamiento. Anteriormente, eran los comités hospitalarios los que decidían qué individuos identificados como pacientes de insuficiencia renal terminal tendrían acceso a las escasas máquinas de diálisis renal, y por tanto quiénes vivirían y quiénes morirían. El programa de insuficiencia renal terminal cuesta ahora más de 3.000 millones de dólares cada año, habiéndose planteado serias dudas sobre su justificación desde el punto de vista del ACB<sup>92</sup>. Sin embargo, no es necesariamente irracional o no ético violar criterios de eficiencia para expresar un compromiso de la sociedad por un valor estimado.

Las probables consecuencias del uso del ACB deben ser también consideradas. Por ejemplo, asignar un precio a una entidad no mercantil como la vida humana puede reducir su valor percibido, y la sociedad puede elegir valorar la vida humana de manera más elevada en decisiones colectivas de lo que harían algunos individuos en sus decisiones privadas. Por tanto, no es legítimo inferir de la conducta de los individuos o de sus respuestas a preguntas hipotéticas exactamente cuánta vida humana debe valorarse en las políticas sociales<sup>93</sup>. Los datos reunidos por estas técnicas son relevantes para la configuración de políticas públicas, pero ofrecen sólo una serie de premisas sobre la beneficencia, entre otras, en un proceso complejo de especificación y ponderación de valores.

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

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

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

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

ces un año extra de expectativa de vida no saludable (es decir, mala calidad) debe valer menos de uno (¿por qué, si no, busca la gente estar sana?)»<sup>95</sup>. Los AVAC representan transacciones entre la calidad y la cantidad de vida, y por tanto pueden emplearse para medir la efectividad en salud neta de programas y actividades. Los AVAC representan un intento de ofrecer las dos dimensiones de *longitud* y *calidad* de la vida en un marco simple de evaluación<sup>96</sup>. Entre sus diversas funciones, los AVAC pueden emplearse para supervisar los efectos de los tratamientos sobre los pacientes en la práctica clínica o en los ensayos clínicos, para determinar qué recomendarles y para facilitarles información sobre los efectos de los diferentes tratamientos. En algunos contextos, puede ser suficiente considerar sólo la efectividad neta de los tratamientos en términos de sus AVAC. Sin embargo, en muchos aspectos, incluyendo la asignación de recursos sanitarios, los costes deben ser examinados en relación con los AVAC que proporcionan los diferentes tratamientos. Sólo entonces puede determinarse la eficiencia junto a la efectividad.

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

**Medidas de la calidad de vida.** ¿Cómo puede determinarse la calidad de vida? Los analistas a menudo empiezan con medidas aproximadas tales como la movilidad física, estar libre de dolores o malestar, y la capacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria e implicarse en relaciones sociales. La calidad de vida puede parecer, por tanto, una manera de hablar de los ingredientes de una buena vida. Sin embargo, esta descripción vuelve el concepto tan amorfo y variable que lo hace inservible para la política y la atención sanitarias. Necesitamos identificar un cierto nivel de bienes que sean vitales para la realización de los planes de un individuo<sup>98</sup>. Algunas circunstancias negativas frustran la realización de los planes de vida individual, sean cuales fueren sus contenidos. Estas condiciones positivas y negativas proporcionan el contenido necesario para el concepto de «calidad de vida asociada a la salud» (*health-related quality of life*)<sup>99</sup>. Para los propósitos de esta sección, los AVAC se referirán sólo a «calidad de vida asociada a la salud».

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

explícitas entre calidad y cantidad de vida, Barbara McNeil y cols. emplearon principios de la teoría de la utilidad esperada para estudiar estas hipotéticas transacciones entre cantidad (longevidad) y calidad de vida (conservación de la voz) en el tratamiento del cáncer de laringe. En sus decisiones hipotéticas sobre los tratamientos del cáncer de laringe, «la mayoría de los sujetos estaban dispuestos a aceptar cierta disminución en la supervivencia a largo plazo para conservar el habla normal, (pero) prácticamente nadie aceptaría una disminución por debajo de 5 años». Estos sujetos sanos fueron informados de que el 60 % podía esperar sobrevivir 3 años con laringectomía, mientras que en el 30 a 40 % la supervivencia podría ser de 3 años con radioterapia. Virtualmente, todos ellos aceptarían la cirugía si las radiaciones ofrecieran sólo el 30 % de posibilidades de sobrevivir 3 años, el 19 % elegiría solamente radiaciones si ofrecieran un 40 % de posibilidades de sobrevivir 3 años, y el 24 % elegiría radiaciones con laringectomía diferida si fuese necesaria. Los investigadores concluyeron que las opciones de tratamiento deberían basarse en las actitudes de los pacientes tanto hacia la calidad de vida como hacia la duración del período de supervivencia<sup>100</sup>.

A través de estos métodos, pueden desarrollarse, por ejemplo, «preferencias poblacionales medias» sobre resultados de salud y, en consecuencia, para los servicios de salud que pueden entonces emplearlas en la atención y la política sanitarias, incluyendo las decisiones de asignación de recursos<sup>101</sup>. Sin embargo, los diferentes enfoques no siempre obtienen el mismo resultado o los mismos valores dominantes. Algunas variaciones nacen del efecto de «encuadre» de las diferentes preguntas o descripciones de los estados de salud (v. págs. 151-152), así como de las edades y estado de salud actual de los participantes. Las actitudes frente al riesgo y frente al tiempo de duración de la vida de buena o mala salud pueden no ser adecuadamente reflejadas tampoco en estos métodos diferentes<sup>102</sup>.

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

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

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

Los debates sobre la equidad a menudo se centran en si el uso de AVAC en el ACE es igualitario. En general, los defensores del ACE basado en AVAC sostienen que cada año de vida saludable es igualmente valioso para todo el mundo. Por tanto, un AVAC es un AVAC, independientemente de quién lo posea<sup>104</sup>. No obstante, parece que el ACE basado en AVAC a menudo discriminará contra la gente de más edad, porque, *ceteris paribus*, salvar la vida de una persona joven es probable que produzca más AVAC que salvar la de una persona de más edad. La edad desempeñará también un papel en las consideraciones sobre la calidad de vida, que está a menudo más comprometida entre los mayores. (Volveremos a ocuparnos de los temas de equidad y discriminación por la edad cuando evaluemos el abanico de técnicas analíticas más adelante en este capítulo y en el Cap. 6.)

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

Las críticas también acusan de que el ACE basado en los AVAC favorece los años de vida sobre las vidas individuales, el número de años de vida sobre el número de vidas individuales, y la calidad de vida sobre la cantidad, mientras fracasa en reconocer que las obligaciones de beneficencia de la sociedad y de la profesión requieren rescatar vidas individuales, más que maximizar el número de AVAC salvados. John Harris, por ejemplo, condena los AVAC como un «dispositivo amenazante para la vida», porque sugieren que los años de vida son valiosos más que las vidas individuales<sup>105</sup>.

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

ban de una prioridad relativamente alta. (Para una explicación más completa, v. páginas 352-354.) Un borrador de lista priorizada en mayo de 1990 despertó fuertes críticas de médicos y otros ciudadanos porque clasificaba algunos procedimientos salvadores de la vida por debajo de algunos procedimientos de rutina. Pueden haber desempeñado un papel en la controversia datos erróneos, pero David Hadorn mantiene correctamente que fue significativo otro factor más sistemático: «El enfoque del análisis coste-efectividad empleado para confeccionar la lista inicial entraba en conflicto directamente con la poderosa "Regla de rescate", el deber percibido por la gente de salvar las vidas en peligro siempre que sea posible»<sup>106</sup>. Un ejemplo de la lista de prioridad inicial muestra la tensión entre el ACE basado en los AVAC y el deber de rescate. La cirugía para el embarazo ectópico fue clasificada en la línea de prioridad 372, justo por debajo de las fundas dentales que ocupan el 371; y la cirugía para la apendicitis se clasificó en el 377, precisamente por debajo de las inmobilizaciones para tratar los trastornos de la articulación temporomandibular, en el 376. El embarazo ectópico y la apendicitis ponen en riesgo la vida si no se tratan, y prácticamente el tratamiento es siempre eficaz. En contraste, los problemas tratados con fundas dentales y los trastornos de la articulación temporomandibular son menores y pueden incluso mejorar sin tratamiento<sup>107</sup>.

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

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

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

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

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

A pesar de la agitación de la implicación pública en los esfuerzos de Oregón para establecer prioridades en la asignación de recursos sanitarios, los críticos acusan de que el proceso de encuentros de la comunidad no incluyó a un sector representativo de la población, porque aproximadamente el 50 % de los participantes eran profesionales sanitarios. Blancos, con educación universitaria y miembros de grupos socioeconómicos elevados estaban desproporcionadamente representados, y los no asegurados no lo estaban en la adecuada proporción. Más aún, los valores anunciados en los encuentros de la comunidad no fueron clasificados y no resultaron suficientes para establecer prioridades para los servicios sanitarios. Por tanto, es difícil saber si el proceso público fue justo y efectivo en la práctica y si los valores que se generaron reflejaban de hecho las perspectivas de la comunidad y a su vez dieron forma a las listas de prioridades<sup>110</sup>.



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

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

En la práctica, las técnicas analíticas tienden a otorgar excesiva importancia a los valores cuantificables, mientras ignoran los no cuantificables, como el alivio del dolor y el sufrimiento y el significado simbólico de las acciones y las políticas. Por ejemplo, el programa de un *hospice* que cuide de pacientes moribundos puede ser defendido debido a sus beneficios intangibles, incluyendo la muerte con dignidad y libre de dolor y sufrimiento, pero un ACE/ACB formal, basado exclusivamente en consideraciones económicas, puede rechazar estas consideraciones<sup>111</sup>. Una preocupación relacionada es el posible impacto de las técnicas analíticas, en especial el ACE, sobre los valores, perspectivas y actitudes personales y sociales. Un tema es el de si «los cálculos a gran escala en la planificación política y social moderna arrastran consigo un embrutecimiento y vulgarización de los sentimientos morales, un embotamiento de la sensibilidad, así como la supresión de la discriminación individual y la amabilidad»<sup>112</sup>. Hay también temores legítimos de que el lenguaje económico, ya evidente en las discusiones sobre «la industria sanitaria», «los proveedores», y «los consumidores», así como en el ACE y el ACB, corromperá o incluso reemplazará el tradicional lenguaje moral de la relación médico-paciente, especialmente bajo las presiones de control del gasto<sup>113</sup>.

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

### Restricciones de la justicia distributiva

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

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

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

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

Como un ejemplo de la ponderación requerida entre la beneficencia y la justicia distributiva en los programas de reducción de riesgos, consideremos el uso de la detección genética y la supervisión en el puesto de trabajo. Los trabajadores pueden ser sometidos a una exploración para descubrir una predisposición genética a enfermedades que sean más probables como resultado de la exposición a agentes químicos en una planta industrial, y puede supervisarse su salud periódicamente durante su empleo. No hay nada inherentemente objetable sobre la vigilancia para determinar la susceptibilidad de los trabajadores hacia las enfermedades y el desarrollo de las mismas. Estas exploraciones pueden estar justificadas por el beneficio de los trabajadores, así como por la reducción de costes para la empresa y para la sociedad. Sin embargo, la empresa puede ser capaz de reducir el riesgo de diferentes maneras, algunas de las cuales son moralmente preferibles a otras. Las opciones pueden incluir: a) excluir a los empleados de ciertos trabajos no contratándoles o asignándoles a otras tareas; b) diseñar equipamiento protector para los trabajadores, o c) modificar el entorno de trabajo<sup>114</sup>.

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

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

Cuestiones relacionadas de beneficencia y justicia han surgido en los debates acerca de los riesgos reproducidos en el lugar de trabajo. En este lugar de trabajo existe un complejo conjunto de obligaciones de no maleficencia y beneficencia, incluidas las obligaciones de la sociedad y de los empresarios hacia los trabajadores y hacia los descendientes de éstos, así como las obligaciones de los trabajadores hacia sus hijos<sup>115</sup>. Los trabajadores pueden creer que los peligros para la salud a que se expone un feto o un futuro descendiente son sobrepasados por los beneficios que pueden ofrecerle a través de sus ingresos, como una vivienda, comida y atención sanitaria. Enfrentados con las opciones identificadas anteriormente para la reducción de la exposición a riesgos en el lugar de trabajo, algunos empresarios aceptan una política de exclusión de la mujer en edad fértil de ciertos trabajos o, en algunos casos, convierten la esterilización «voluntaria» en condición para el empleo. Aunque una sentencia del Tribunal Supremo de Estados Unidos derogó estas políticas concretas en términos de discriminación sexual ilegal<sup>116</sup>, los problemas éticos no han desaparecido en los puestos de trabajo estadounidenses porque las circunstancias de riesgo para la reproducción no han cambiado.

Cuestiones similares emergen en torno a las prácticas de contratación de personas con el rasgo de anemia de células falciformes, que afecta aproximadamente entre el 7 y el 13 % de la población de raza negra, pero raramente aparece en el resto de la población. Aquellos individuos con el rasgo drepanocítico no padecen la enfermedad (anemia de células falciformes), pero a veces son excluidos de los trabajos ante la posibilidad de que presenten más riesgo de estar expuestos a sustancias que podrían comprometer la capacidad de transporte de oxígeno de la sangre. En cualquier caso, antes de que nadie sea rechazado en el trabajo por evidencia general de altos riesgos, la evidencia científica debe establecer que la persona individual sea hipersensible a los peligros y que no hay otra manera razonable de protegerla contra estos peligros<sup>117</sup>.

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

en parte porque los problemas de salud como el cáncer se desarrollan característicamente a lo largo del tiempo y pueden originarse por diversos factores. También puede ser difícil revelar lo que se sabe de una manera que facilite una decisión informada, y la voluntariedad del trabajador puede verse comprometida por una falta de alternativas laborales disponibles. Por tanto, en el contexto del empleo, la aceptación voluntaria de un trabajo y del peligro pagado pueden ser sustitutos injustos de lo que debe hacerse, es decir, corregir las condiciones de trabajo peligrosas<sup>118</sup>.

Un segundo argumento es el de que la *compensación económica retrospectiva*, por ejemplo, a través de la reclamación de daños, es un sustituto válido de la *prevención prospectiva* de la exposición al peligro. La propuesta de nuevo es que un sistema adecuado de compensaciones para las lesiones satisface las condiciones de equidad. Sin embargo, incluso si el ACB apoya el esquema de compensación, la equidad requiere que tanto los patronos como la sociedad acometan la reducción de peligros al menor nivel que sea posible o practicable, porque la compensación no puede devolver a las víctimas la salud que habían disfrutado antes de la exposición<sup>119</sup>. Este ejemplo indica cómo una norma de justicia restringe el ACB, aunque la restricción sea *prima facie* más que absoluta.

## Conclusión

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

## NOTAS

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

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

38. Compárese la conclusión similar de Kleinig, *Paternalism*, pág. 76 (cit. nota 23).
39. Aquí no abordamos los múltiples problemas que existen en torno a la definición de suicidio. Véase Tom L. Beauchamp, «Suicide», en *Matters of Life and Death*, dir. Tom Regan, 3.ª ed. (New York: Random House, 1993), esp. parte I, y los artículos en John Donnelly, dir., *Suicide: Right or Wrong?* (Buffalo, NY: Prometheus Books, 1991).
40. Véase James Rachels, «Barney Clark's Key», *Hastings Center Report* 13 (abril 1983): 17-19, esp. pág. 17.
41. El caso ha sido adaptado de Marc Basson, dir., *Rights and Responsibilities in Modern Medicine* (New York: Alan R. Liss, 1981), págs. 183-184.
42. Glanville Williams, «Euthanasia», *Medico-Legal Journal* 41 (1973): 27.
43. Véanse, por ejemplo, tres artículos de los psiquiatras Alan L. Berman, Robert E. Litman y Seymour Perlin en *Non-Natural Death: Coming to Terms with Suicide, Euthanasia, Withholding or Withdrawing Treatment* (Denver: Center for Applied Biomedical Ethics at Rose Medical Center, 1986). Una discusión útil sobre «Criteria for Rational Suicide» se encuentra en Margaret Pabst Battin, *Ethical Issues in Suicide* (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1982), págs. 132-153.
44. Véase Peter M. Marzuk y cols., «Increased Risk of Suicide in Persons with AIDS», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1333-1337. Las cifras presentadas en este artículo son exclusivamente para varones con SIDA.
45. Véase Richard M. Glass, «AIDS and Suicide», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1369-1370.
46. Véase President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, pág. 37.
47. Betty Rollin, *Last Wish* (New York: Linden Press/Simon and Schuster, 1985).
48. Childress, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care* (New York: Oxford University Press, 1982), cap. 1. Sobre los temas de esta sección, véase Allan S. Brett y Laurence B. McCullough, «When Patients Request Specific Interventions: Defining the Limits of the Physician's Obligation», *New England Journal of Medicine* 315 (20 noviembre 1986): 1347-1351.
49. Este caso está adaptado de «The Refusal to Sterilize: A Paternalistic Decision», en *Rights and Responsibilities in Modern Medicine*, dir. Basson, págs. 135-136, donde es discutido por Tom L. Beauchamp y Eric Cassell.
50. John D. Lantos, Peter A. Singer, Robert M. Walker y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», *The American Journal of Medicine* 87 (julio 1989): 82.
51. Robert D. Truog, Allan S. Brett y Joel Frader, «The Problem with Futility», *New England Journal of Medicine* 326 (4 junio 1992): 1561, trabajo que ha influido en estos párrafos.
52. Lawrence J. Schneiderman, Nancy S. Jecker y Albert R. Jonsen, «Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications», *Annals of Internal Medicine* 112 (15 junio 1990): 951.
53. S. E. Bedell, T. L. Delbanco, E. F. Cook y F. H. Epstein, «Survival after Cardiopulmonary Resuscitation in the Hospital», *New England Journal of Medicine* 309 (8 septiembre 1983): 569-576.
54. Lantos y cols., «The Illusion of Futility in Clinical Practice», pág. 83 (cit. nota 50).
55. J. Chris Hackler y F. Charles Hiller, «Family Consent to Orders Not to Resuscitate», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1282.
56. Este párrafo lo debemos a Stuart J. Youngner, «Futility in Context», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1295-1296.
57. Tom Tomlinson y Howard Brody, «Futility and the Ethics of Resuscitation», *Journal of the American Medical Association* 264 (12 septiembre 1990): 1279; y véase Brody, *The Healer's Power* (New Haven: Yale University Press, 1992), pág. 175. Véase también Nancy S. Jecker y Robert A. Pearlman, «Medical Futility», *Archives of Internal Medicine* 152 (junio 1992): 1140-1144.
58. Este caso ha sido preparado por Robert M. Veatch y se cita con su autorización.
59. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *The Implications of Cost-Effectiveness Analysis of Medical Technology: Summary* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1980). Para la redacción de este párrafo nos hemos inspirado en dicho documento, así como en Kenneth E. Warner y Bryan R. Luce, *Cost-Benefit and Cost-Effectiveness Analysis in Health Care* (Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1982); y David Eddy, «Cost-Effectiveness Analysis», *Journal of the American Medical Association* 267 (25 marzo 1992): 1669-1675; 267 (24 junio 1992): 3342-3348; y 268 (1 julio 1992): 132-136.
60. Este estudio del caso se basa en gran parte en Peter D. Jacobson y John Rosenquist, «The Introduction of Low-Osmolar Contrast Agents in Radiology: Medical, Economic, Legal, and Public Policy Issues», *Journal of the American Medical Association* 260 (16 septiembre 1988): 1586-1592, con alguna aportación de Earl P. Steinberg, Richard D. Moore, Neil R. Powe y cols., «Safety and Cost-Effectiveness of High-Osmolality as Compared with Low-Osmolality Contrast Material in Patients Undergoing Cardiac Angiography», *New England Journal of Medicine* 326 (13 febrero 1992): 425-430; y John W. Hirshfield, Jr., «Low-Osmolality Contrast Agents—Who Needs Them?», *New England Journal of Medicine* 326 (13 febrero 1992): 482-484.
61. Duncan Neuhauser y Ann M. Lewicki, «What Do We Gain from the Sixth Stool Guaiac?», *New England Journal of Medicine* 293 (31 julio 1975): 226-228. Véase también, «American Cancer Society Report on the Cancer-related Checkup», *CA—A Cancer Journal for Clinicians* 30 (1980): 193-240, quienes recomiendan las seis pruebas del guayaco en heces.
62. Peter Doubilet, Milton C. Weinstein y Barbara J. McNeil, «Use and Misuse of the Term «Cost Effective» in Medicine», *New England Journal of Medicine* 314 (23 enero 1986): 253-256, trabajo que ha influido en éste y los dos párrafos siguientes.
63. M. S. Rosenshein y cols., «The Cost-Effectiveness of Therapeutic and Prophylactic Leukocyte Transfusion», *New England Journal of Medicine* 302 (8 mayo 1980): 1058-1062.
64. Doubilet y cols., «Use and Misuse of the Term «Cost Effective»», pág. 255 (cit. nota 62).
65. Louise Russell, *Is Prevention Better Than Cure?* (Washington, DC: Brookings Institution, 1986), pág. 111.
66. Véase Howard Leichter, «Public Policy and the British Experience», *Hastings Center Report* 11 (octubre 1981): 32-39.
67. Véase Sheila Jasanoff, «Acceptable Evidence in a Pluralistic Society», en *Acceptable Evidence: Science and Values in Risk Management*, dirs. Deborah G. Mayo y Rachele D. Hollander (New York: Oxford University Press, 1991), y «An Analysis of the de Minimis Strategy for Risk Management», *Risk Analysis* 6 (1986). Véase también Nicholas Rescher, *Risk* (Washington, DC: University Press of America, 1983), págs. 35-40.
68. Véase Richard Wilson y E. A. C. Crouch, «Risk Assessment and Comparisons: An Introduction», *Science* 236 (17 abril 1987): 267-270.
69. Lester B. Lave, «Health and Safety Risk Analyses: Information for Better Decisions», *Science* 236 (17 abril 1987): 292-293. Véase también Kristin Shrader-Frechette, *Risk and Rationality: Philosophical Foundations for Populist Reforms* (Berkeley: University of California Press, 1991), cap. 8.
70. Véase Carl F. Cranor, «Some Moral Issues in Risk Assessment», *Ethics* 101 (octubre 1990): 123-143, que ha influido en este párrafo. Véase también Shrader-Frechette, *Risk and Rationality* (cit. nota 69), y Mayo y Hollander, dirs., *Acceptable Evidence* (cit. nota 67).
71. Ian Hacking, «Culpable Ignorance of Interference Effects», en *Values at Risk*, dir. D. MacLean, cap. 7 (cit. nota 1).
72. Lynn White, Jr., «Technology Assessment from the Stance of a Medieval Historian», en *Medieval Religion and Technology: Collected Essays* (Berkeley: University of California Press, 1978), páginas 261-276.
73. Véase Paul Slovic, «Perception of Risk», *Science* 236 (17 abril 1987): 280-285; Slovic, «Beyond Numbers: A Broader Perspective on Risk Perception and Risk Communication», en *Acceptable Evidence*, págs. 48-65, esp. 34-35; y Richard J. Zeckhauser y W. Kip Viscusi, «Risk Within Reason», *Science* 248 (4 mayo 1990): 559-564.
74. Lave, «Health and Safety Risk Analyses», pág. 291 (cit. nota 69).
75. Lawrence J. Schneiderman y Robert M. Kaplan, «Fear of Dying and HIV Infection vs Hepatitis B Infection», *American Journal of Public Health* 82 (abril 1992): 584-589.
76. Zeckhauser y Viscusi, «Risk Within Reason» (cit. nota 73). Los juicios que los expertos ofrecen de los riesgos tienden a correlacionarse estrechamente con las estimaciones técnicas de muertes anuales. Véase Paul Slovic, «Beyond Numbers: A Broader Perspective on Risk Perception and Risk Communication», pág. 56 (cit. nota 73).

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

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 benéfico. ¿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 periódica<sup>1</sup>. 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 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*<sup>2</sup>. 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 crearán problemas de salud pública o amenazarán 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 justificarse<sup>3</sup>.

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 gobierno<sup>4</sup>. 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 ley<sup>5</sup>. 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? Cualquiera 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 principios<sup>6</sup>):

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 habían 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 diversos 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 química<sup>7</sup>. 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 *Trabajadores del Auto contra Johnson Controls Inc.*<sup>8</sup>, 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 institución<sup>9</sup>. 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 consciente 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 —c 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 investigación para el desarrollo de un agente profiláctico efectivo contra las cepas de hepatitis prevalentes en la institución. La investigación implicó la exposición intencionada de los niños a las cepas residentes. 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*<sup>10</sup>, John Stuart Mill arguyó 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 teoría<sup>11</sup>.

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 consiguen 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 mejoren 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 privada<sup>12</sup>.

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 influenciadas 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 comunidad<sup>13</sup>. 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 AMA 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 comunidad<sup>14</sup>.

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»<sup>15</sup>.

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 justicia<sup>16</sup>. 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 proporcionarían 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 «rationales» 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*»<sup>17</sup>.

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 otras<sup>18</sup>. Es dudoso que el igual acceso a la atención sanitaria encuentra 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 igualdades 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 darnos cuenta de que, dada nuestra historia y las tradiciones incrustadas en nuestra vida pública, es la doctrina más razonable para nosotros»<sup>19</sup>. 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 vista<sup>20</sup>, 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 sanitaria<sup>21</sup>.

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, previendo 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 desventajas e incapacitantes.

Si esta teoría sobre las causas de las condiciones ventajosas y desventajas 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 favorables<sup>22</sup>.

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 punto<sup>23</sup>. 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»<sup>24</sup>. 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 reveses a la salud causados por malevolencia o negligencia justifican que se les considere injustos, pero otros reveses 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

ocultarnos formas de necesidad individual y responsabilidad social que no podríamos considerar basadas en una injusticia<sup>25</sup>. 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 futuro<sup>26</sup>.

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 explicar 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 racial<sup>27</sup>.

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)<sup>28</sup>. 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 riñón<sup>29</sup>.

Si los órganos se distribuyen sobre la base de la compatibilidad de tejidos, los blancos parecen obtener una ventaja<sup>30</sup>. 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 salud<sup>31</sup>. 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 cardíaca<sup>32</sup>. Hay un debate abierto sobre si estos procedimientos se están utilizando excesivamente en los hombres, infrutilizando 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»<sup>33</sup>.

La regla de la oportunidad justa, entonces, dirige nuestra atención al posible impacto 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 incoherente 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 artifi-

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 terceras partes de los trabajadores sin seguro están en empresas con 100 empleados o menos<sup>34</sup>.

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 garantizadas<sup>35</sup>. 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 historiales 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 exigen 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 responsabilidad de la otra parte, mientras que ninguno asume la responsabilidad de rectificar la injusticia moral que resulta de un sistema de justicia actuarial<sup>36</sup>.

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 cualquiera<sup>37</sup>.

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»<sup>38</sup>.

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 urgencia<sup>39</sup>. 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 justa<sup>40</sup>. 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 sanitaria<sup>41</sup>, 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 salud<sup>42</sup>. 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 reingrese 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 capacidades<sup>43</sup>. 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»<sup>44</sup>. 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 programas<sup>45</sup>. 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»<sup>46</sup>.

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 obliguen<sup>47</sup>. 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 consideren 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 voluntarios<sup>48</sup>. 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 él 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 arguyen, 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 incremente 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, porque 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 alta<sup>49</sup>. 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 salud<sup>50</sup>.

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 propósito<sup>51</sup>. 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 año<sup>52</sup>. 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 causas<sup>53</sup>. 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 parte<sup>54</sup>. 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 trasplante<sup>55</sup>. 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?<sup>56</sup>

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 adecuados<sup>57</sup>. 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 mochos, 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 salud<sup>58</sup>.

## 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 tratamiento<sup>59</sup>. 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 cardíaca, 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 estadísticas», mientras que las intervenciones críticas se concentran en conocidas «vidas identificables»<sup>60</sup>. 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 ósea<sup>61</sup>. 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 servicios<sup>62</sup>, 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 identificadas<sup>63</sup>.

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 ininteligentes 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 países<sup>64</sup>.

Enfrentados a la escalada de los costes y a las peticiones de un acceso más efectivo y más justo a una asistencia sanitaria de calidad<sup>65</sup>, 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 predeterminados 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 predeterminados.

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 paciente<sup>66</sup>.

Sacrificando las operaciones de alto coste que benefician 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 estadounidense<sup>67</sup>.

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 innecesarios<sup>68</sup>.

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<sup>69</sup>. Sin embargo, algunos arguyen que el uso de criterios de calidad de vida del plan constituye una discriminación contra las personas con discapacidades<sup>69</sup>, 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 necesitan 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 pobres<sup>70</sup>. 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 edad<sup>71</sup>.

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 corazón<sup>72</sup>.

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 65<sup>73</sup>. 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 Daniels<sup>74</sup>. Al perfilar su teoría rawlsiana de la justa igualdad de oportunidades, Daniels construye un argumento basado en decisiones prudentes 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 justificado<sup>75</sup>. 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 comunitarista<sup>76</sup>. 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 atención<sup>77</sup>.

Estas dos llamadas a un racionamiento basado en la edad se enfrentan a problemas morales, políticos y prácticos<sup>78</sup>. 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 enfermedades<sup>79</sup>.

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 2.100<sup>80</sup>. 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 prenatales 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 sirvan 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 afrontarlas.

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 médica<sup>81</sup>.

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»<sup>82</sup>. 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 subjetivos<sup>83</sup>. 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 legitimamente 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 tiene 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 Unidos<sup>84</sup>. 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 importantes<sup>85</sup>. 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 privadamente. 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 Unidos<sup>86</sup>.

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 Kronick<sup>87</sup>) 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 éxito<sup>88</sup>. 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 éxito<sup>89</sup>. 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 espera<sup>90</sup>. 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 reciben 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 sociedad<sup>91</sup>. 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 microdistribución 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 justo<sup>92</sup>. 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 trasplante<sup>93</sup>. 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 enmascarse 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 descalifica 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 lotería<sup>94</sup>. 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 gente<sup>95</sup>. 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 todos<sup>96</sup>. 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»<sup>97</sup>.

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 culpabilidad<sup>98</sup>. 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 necesitan 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 centro<sup>99</sup>. 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<sup>100</sup>.

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»<sup>101</sup>. 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<sup>102</sup>.

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»<sup>103</sup>.

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 nuestros 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 en estado crítico»<sup>104</sup>.

### 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 Relationship», 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 ha en sus tradiciones en las democracias constitucionales modernas.
20. Véase Ronald M. Green, «Health Care and Justice in Contract Perspectives», en *Ethics and Health Policy*, dirs. 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) (curstiva añadida).
23. Véase Bernard Williams, «The Idea of Equality», reimpresa en *Justice and Equality*, dir. Hugo Bedau (Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971), pag. 135.
24. H. Thirstrom 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-01-89-0050 (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 2% de incremento en el tiempo de espera para los negros y antibia 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», *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). Contrasta 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 a los compatriotas HL A «no empeoran la disparidad en el tiempo de espera para los pacientes negros o presen-sibilizados».
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. Boyberg y C. F. Koiter, «State Health Insurance Pools», *Inquiry* 23 (1986): 111-121.
36. Véase Norman Daniels, «Insurability and the HIV Epidemic: Ethical Issues in Underwriting», *The Millbank 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 99-277, § 9121 (7 abril 1986).
40. Para más detalles acerca de este y otros argumentos, véase Tom L. Beauchamp, «The Right to Health Care in a Capitalistic Democracy», en *Rights to Health Care*, dirs. T. J. Boke III y W. B. Bondeson (Boston: D. Reidel, 1992); y James F. Childress, «Rights to Health Care in a Democratic Society», en *Bioethical 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 *Roungberg 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. pag. 234.
46. President's Commission, *Securing Access to Health Care*, vol. 1, pag. 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: Fools, Politics and Health Promotion in the United States and Great Britain* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1991), pag. 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 alcohólicos del trasplante de hígado aparece en Car Cohen, Martin Benjamin y el Ethics and Social Impact Committee of the (Michigan) *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), páginas 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 Disease», *The Rand Paper Series* (Santa Monica, CA: Rand Corporation, 1976).
64. Proyecto de Ley del Senado de Oregón 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. Oregón 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. Hadorn, «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 Settings», *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 Oregón 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 Gruneirach 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 Principios 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»<sup>1</sup>. 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»<sup>2</sup>. 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-

ficencia y la justicia<sup>3</sup>. Otros mantienen que las reglas de veracidad derivan de los principios de respeto a la autonomía, fidelidad o utilidad. Nosotros sostendremos que las obligaciones de veracidad se comprenden mejor como especificaciones de diversos principios y que la adhesión consciente a estas especificaciones es vital para el éxito de la relación profesional-paciente.

Es preciso considerar tanto los problemas *conceptuales* como los de *justificación*, y empezaremos con la justificación.

### Argumentos para las obligaciones de veracidad

Tres argumentos contribuyen a justificar la obligación de la veracidad. Primero, el deber de la veracidad está basado en el respeto debido a los demás. Como vimos en el Capítulo 3, el respeto a la autonomía ofrece las bases justificativas primarias para las reglas que rigen la revelación de información (*disclosure*) y el consentimiento. El consentimiento no puede expresar autonomía si no es informado; por tanto, cuando se revela información, el consentimiento válido depende de la veracidad de la comunicación. Aunque no estemos hablando de consentimiento, la obligación de veracidad todavía depende del respeto debido a los demás. Como escribe Alan Donagan: «El respeto debido a otros seres humanos incluye que respetemos su libertad de no revelar sus pensamientos cuando no están obligados a divulgarlos; pero, si alguien decide manifestar sus pensamientos, el respeto que debe a quienes le escuchan requiere que los pensamientos que comunique sean realmente los suyos»<sup>4</sup>.

Segundo, la obligación de veracidad tiene una conexión íntima con las obligaciones de fidelidad y de mantenimiento de las promesas<sup>5</sup>. Cuando nos comunicamos con otros, implícitamente prometemos que diremos la verdad sin engañar a nuestros oyentes. La participación voluntaria en estas convenciones sociales genera una obligación de veracidad. En contextos biomédicos, a menudo puede identificarse una promesa o contrato específico, aunque implícito. Al iniciar una relación en terapia o investigación, el paciente o sujeto entra en un contrato, ganando así un derecho a la verdad en relación con su diagnóstico, pronóstico, procedimientos y demás, así como el profesional adquiere el derecho de que los pacientes y sujetos le informen con veracidad.

Tercero, las relaciones de confianza entre las personas son necesarias para una interacción y cooperación fructífera. Estas relaciones se basan en la confianza y la creencia de que otros sean veraces. Las relaciones entre los profesionales sanitarios y sus pacientes y entre los investigadores y sus sujetos de experimentación, dependen, en último término, de la confianza, y la observancia de las reglas de veracidad es esencial para fomentar esa confianza. Por tanto, la mentira y la revelación de información inadecuada, muestran falta de respeto hacia las personas, violan los contratos implícitos y amenazan las relaciones de confianza.

Sin embargo, como otras obligaciones tratadas en este libro, la veracidad obliga *prima facie*, no absolutamente. El hecho de no revelar información, el engaño y la mentira ocasionalmente estarán justificadas cuando la veracidad entre en conflicto con otras obligaciones. Formas de engaño que violan las obligaciones de decir la verdad

incluyen dar placebos y manipular la información, como se describió en el Capítulo 3. Aunque el peso de las diversas obligaciones de veracidad es difícil de determinar fuera de contextos específicos, pueden proponerse algunas generalizaciones: el engaño que no implica mentir generalmente es menos difícil de justificar que la mentira, porque no amenaza tan profundamente la relación de confianza entre el engañador y el engañado. La revelación insuficiente y el hecho de no revelar información son, de ordinario, todavía menos difíciles de justificar. En contraste con las obligaciones de no mentir y no engañar, la obligación de revelar información normalmente depende de relaciones especiales. Por ejemplo, el paciente confía su cuidado al clínico y, por lo mismo, adquiere un derecho a una información que, de otra manera, éste no estaría obligado a suministrar. Es, por tanto, aconsejable no mezclar las diversas obligaciones de revelar información, de no mentir y de no engañar, aunque gran parte de la bibliografía las trata como una única obligación.

### Significado, alcance y peso de las obligaciones de veracidad

Los tribunales han asimilado típicamente, como con el consentimiento informado, las obligaciones de veracidad con las de revelación de información sobre procedimientos que requieren consentimiento o rechazo. Pero esta concepción es demasiado estrecha para la ética biomédica, en la que la veracidad se refiere a la transmisión de información completa, precisa y objetiva, así como a la manera en que el profesional promueve la comprensión en la relación.

En un caso judicial, *Truman contra Thomas*<sup>6</sup>, un tribunal influyente permitió a los hijos de una mujer que murió de cáncer cervical demandar a su médico por no informarla de los riesgos de no someterse a la prueba del Papanicolaou, que la paciente había rechazado repetidas veces. El tribunal sostuvo que se debe avisar a la paciente de los riesgos de «una decisión de no someterse a un tratamiento», así como de los «riesgos inherentes al procedimiento». Esta obligación de revelar los riesgos de la falta de tratamiento se asemeja a la obligación bien establecida de revelar las alternativas de un procedimiento propuesto. En muchas circunstancias, abstenerse de tratamiento es una alternativa al procedimiento propuesto. Por tanto, informar sobre los riesgos de no hacer nada figura, probablemente, entre las obligaciones que el médico tiene de informar sobre cualquier procedimiento ofrecido.

Es de interés, en este caso, reconocer una obligación de revelar información incluso si el paciente rechaza una recomendación del médico, sin que haya ninguna intrusión corporal. El tribunal sostuvo que la importancia del derecho a tomar decisiones sobre el propio cuerpo no disminuye por el tipo de decisiones que uno tome, dado que ningún otro resultado está de acuerdo con la naturaleza fiduciaria de la obligación que el médico tiene de presentar la información apropiada. Podemos generalizar esta conclusión en el contexto moral. La veracidad en la práctica médica puede pertenecer a cualquier gestión verdadera y honesta de la información, capaz de afectar la comprensión o la toma de decisiones del paciente. No se limita a situaciones de consentimiento informado.

### Revelación de información limitada y engaño

Retener un diagnóstico de cáncer y un pronóstico de muerte inminente es un caso ampliamente discutido de retención de información. En un caso, el Sr. X, un paciente de 54 años de edad, aceptó la intervención quirúrgica por un probable proceso maligno en su glándula tiroidea. Después de la cirugía, le dijeron que el diagnóstico se había confirmado y que el tumor había sido satisfactoriamente resecado, pero no se le informó de la probabilidad de metástasis pulmonares y que le quedarán pocos meses de vida. Su mujer, su hijo y su nuera fueron bien informados por el médico sobre las consecuencias de la cirugía, pero acordaron ocultar el diagnóstico y el pronóstico al Sr. X. Se le dijo sólo que necesitaba tratamiento «preventivo», y así consintió ser sometido a radioterapia y a quimioterapia. Tampoco fue informado de las causas probables de sus posteriores dificultades respiratorias y de su dolor de espalda. No fue consciente de su muerte inminente y falleció 3 meses después<sup>7</sup>.

El Sr. X fue, en otro tiempo, un caso típico, pero a lo largo de los últimos 30 años ha ocurrido un cambio espectacular en las políticas declaradas de los médicos en lo que se refiere a informar a los pacientes sobre el diagnóstico de cáncer. En 1961, el 80 % de los médicos encuestados indicaban que evitaban revelar un diagnóstico de cáncer al paciente, pero hacia 1979, el 98 % de los médicos encuestados informaban estar a favor de contar la verdad al paciente con cáncer. Aunque las prácticas de revelación de información pueden variar significativamente, están bien documentados los cambios en las pautas que los médicos declaran acerca de la revelación de un diagnóstico de cáncer. Las razones para estos cambios abarcan la disponibilidad de más opciones de tratamiento para el cáncer (incluyendo tratamientos experimentales), mejores porcentajes de supervivencia para algunas formas de cáncer, miedo a demandas por mala praxis, implicación de equipos médicos en los hospitales, transformación de las actitudes sociales respecto al cáncer, creciente atención a los derechos de los pacientes y creciente reconocimiento, por parte de los médicos, de la comunicación como medio efectivo de la comprensión y conformidad del paciente<sup>8</sup>.

En la encuesta de 1979, los médicos identificaban los «cuatro factores más a menudo considerados en la decisión de contar o no contar la verdad al paciente» como la edad (56 %), los deseos de un familiar en relación con la revelación al paciente (51 %), la estabilidad emocional (47 %), y la inteligencia (44 %)<sup>9</sup>. Desde nuestro punto de vista, las preferencias familiares son a menudo injustificadamente influyentes en las decisiones de los clínicos sobre la revelación del diagnóstico y pronóstico a los pacientes. Los críticos de nuestra postura a menudo argumentan que la familia puede ayudar al médico a determinar si un paciente es autónomo, si es capaz de aceptar la información sobre riesgos graves, y si quiere de verdad la información. Estas respuestas, aunque verdaderas, incurren en una importante petición de principio. ¿Con qué derecho revela el médico, inicialmente, la información a la familia, sin el consentimiento del paciente? La familia ofrece un cuidado y un apoyo deseable para muchos pacientes, pero el paciente autónomo tiene el derecho moral de impedir la implicación de la familia. Si la veracidad (y el respeto a la autonomía del paciente) es una regla o virtud primaria en la orientación moral de un médico, es difícil comprender por qué el médico

revelaría primero la información a la familia, aun cuando la familia lo solicite. La mejor política es preguntar al paciente, al principio de la enfermedad y conforme ésta vaya progresando, hasta qué punto desea implicar a otros.

Al cuidar a pacientes no autónomos o dudosamente autónomos, los clínicos pueden tener la obligación de informar debidamente a los pacientes del diagnóstico y pronóstico, incluso cuando sus representantes soliciten que no se les revele. Por ejemplo, en el Caso 3 (en el Apéndice), un hombre llevó a su padre a un médico porque sospechaba que tuviera un principio de enfermedad de Alzheimer y le solicitó que no revelara dicho diagnóstico a su padre (en caso de confirmarse). A pesar de la solicitud del hijo, el médico no está libre de la obligación de informar al paciente de su diagnóstico.

Tres argumentos merecen consideración en la bibliografía sobre la justificación de la revelación limitada y el engaño en los contextos terapéuticos: Suponen que la vulneración de las obligaciones de veracidad son incorrectas *prima facie*, pero que a veces pueden ser justificadas. El primer argumento se apoya en lo que Henry Sidgwick y muchos otros después de él han llamado «engaño benevolente». Este tipo de engaño ha sido, durante largo tiempo, parte de la tradición médica. Sostiene que la revelación de información a veces viola las obligaciones de ejercer beneficencia y no causar maleficencia originando la ansiedad del paciente, retrasando o eliminando un resultado terapéutico, provocando que el paciente se suicide y cosas por el estilo. Este tipo de argumento es consecuencialista: «lo que no sabes no puede hacerte daño y podría ayudarte». Una objeción a este argumento se basa en la incertidumbre de predecir consecuencias, como vimos al examinar la posición de Worthington Hooker (Cap. 2). Samuel Johnson formula esta objeción con nitidez: «Rechazo la legitimidad de contar una mentira a un hombre enfermo por temor a alarmarle: las consecuencias no son cosa tuya; tú estás para decir la verdad. Además, no estás seguro de qué efectos puede tener el que le digas que está en peligro»<sup>10</sup>.

Las objeciones al engaño benevolente a menudo destacan sus consecuencias negativas, particularmente el hecho de que, a largo plazo, ponen en peligro la relación especial de confianza entre médicos y pacientes e inducen a dudar de la integridad moral del médico. El engaño puede también tener efectos negativos a largo plazo en la imagen del paciente sobre sí mismo. Estas son sólidas razones para proceder con cautela. Aunque a veces sea suficiente justificar el uso de medios engañosos para evitar el probable impacto sobre la salud del paciente (v. Cap. 5, págs. 263-269), normalmente hay medios alternativos que no suponen ningún engaño y que resultan más satisfactorios. La obligación *prima facie* de veracidad reclama una búsqueda de alternativas aunque requieran más tiempo, energía y recursos económicos. Aceptamos el engaño benevolente en una gama reducida de casos, pero su uso pocas veces estará justificado.

Una segunda razón para abstenerse de informar e inducir a engaño es que los profesionales sanitarios no pueden saber «toda la verdad», y si pudieran, muchos pacientes y sujetos de investigación no serían capaces de comprender y captar el alcance y las implicaciones de la información. Esta razón, sin embargo, no menoscaba la obligación de veracidad. La revelación de «toda la verdad» sobre una circunstancia compleja es un ideal frente al cual los profesionales sanitarios pueden medir su actuación, pero que



sólo podrá lograrse parcialmente, nunca realizarse del todo. Podemos utilizar mejor este ideal para ayudarnos a formular un estándar de integridad *sustancial* que sea realista y apropiado para los profesionales sanitarios (como se comentó en el Cap. 3).

Un tercer argumento consiste en que algunos pacientes, particularmente los muy enfermos y los moribundos, no quieren saber la verdad sobre su estado; a pesar del resultado de las encuestas que afirman que quieren saberla. De acuerdo con este argumento, ni la obligación de fidelidad ni la de respeto de la autonomía requieren contar la verdad, porque los pacientes muestran por diversas señales, si no por palabras, de hecho, que no quieren la verdad. Para la réplica de que muchos, si no la mayoría, de los pacientes dicen que quieren información relevante, los defensores de este tercer argumento sostienen que los pacientes, a quienes ellos se refieren, no quieren saber la verdad, ni siquiera cuando dicen que sí quieren.

Pretender que se sabe lo que realmente quieren los pacientes es en sí mismo dudoso cuando contradice las propias manifestaciones de éstos, y este tercer argumento sienta peligrosos precedentes de acciones paternalistas bajo la capa de respeto a la autonomía. El argumento también sugiere, de manera inadecuada, que es razonable que los profesionales desconfíen de las comunicaciones de los pacientes. Sin embargo, versiones más sutiles de este tercer argumento a favor de la revelación incompleta apelan al hecho de que los pacientes solicitan implícitamente no ser informados, afirmación combinada a veces con la pretensión de que el paciente ya sabe, pero que no quiere afrontar en una discusión abierta, parte de la verdad sobre su diagnóstico o pronóstico.

Una oncóloga italiana informa que intenta decir a sus pacientes «la verdad completa», pero a veces la familia del paciente le pide que no utilice la palabra «cáncer»<sup>11</sup>. Entonces ella se apoya en la comunicación no verbal para establecer relaciones verdaderas y terapéuticas con los pacientes, escuchándoles y respetando su necesidad de información. En los antecedentes culturales italianos, el énfasis en procurar el bienestar del paciente no va acompañado del mismo acentuado énfasis en la autonomía que prevalece en Estados Unidos. Las encuestas muestran que los italianos se dividen, aproximadamente en un 50 %, sobre si quieren o no ser informados con veracidad. En un estudio de 1.171 pacientes con cáncer de mama y sus médicos y cirujanos, realizado en 1991, en hospitales generales de Italia, sólo el 47 % de las mujeres manifestaban que habían sido informadas de que tenían un cáncer, y el 25 % de sus médicos indicaban que no habían dado información precisa<sup>12</sup>. Aunque las prácticas sociales en Italia reflejan ideales diferentes de los ideales de Estados Unidos, no necesariamente faltan el respeto a la autonomía individual. Podemos afirmar la obligación de los médicos de respetar la autonomía de los pacientes, y reconocer, al mismo tiempo, que la manera en la que estos pacientes realicen su autonomía estará conformada por contextos socio-culturales, incluyendo creencias religiosas y de otro tipo. Los pacientes autónomos pueden optar por delegar en otros la toma de decisiones, como a menudo ocurre en algunas partes de Italia y entre muchos grupos étnicos de Norteamérica.

Edmund Pellegrino sostiene correctamente que «imponer la verdad o la decisión a un paciente que espera que se le tranquilice frente a la previsión de muerte inminente es una mala interpretación gratuita y perjudicial de los fundamentos morales del respeto a la autonomía»<sup>13</sup>. Se requiere cuidado y sensibilidad para respetar la autonomía de

determinado paciente variando la información de acuerdo con sus preferencias. Los ideales culturales dominantes sólo pueden establecer presunciones respecto a las preferencias de determinados pacientes. Sigue siendo esencial averiguar si los pacientes, de hecho, mantienen o rechazan realmente esos ideales.

### *Revelación de información no querida*

Algunos autores han sugerido que los pacientes tienen una obligación de buscar y aceptar la verdad sobre su estado de salud, y no simplemente un derecho a la verdad. Desde esta perspectiva, los pacientes tienen la responsabilidad de preguntar e indagar sobre su estado y sobre las consecuencias de sus decisiones<sup>14</sup>. Esta opinión es defendible, pero de ella no se sigue que tengamos un derecho a imponer a los pacientes, para su beneficio, información no querida, una acción que podría violar sus derechos derivados de la autonomía y podría faltarles al respeto que merecen como agentes autónomos. Imponer información no deseada a un paciente no receptivo puede, en raras ocasiones, estar justificado, como cuando un paciente está actuando basándose en falsas creencias. Pero las personas tienen derecho a no saber, si están adecuadamente informadas sobre los riesgos de no saber y no ponen a otros en grave peligro. Entonces, ¿cómo deben manejar estas delicadas situaciones los profesionales sanitarios?

Consideremos lo que se ha dicho sobre las pruebas predictivas de la enfermedad de Huntington y de otros trastornos de comienzo tardío. La enfermedad de Huntington es un trastorno neurológico raro, incurable, debilitante y fatal causado por un gen defectuoso. Normalmente resulta manifiesta entre los 35 y los 50 años, produciendo una pérdida de control muscular y demencia. La actual prueba de detección del Huntington implica marcadores íntimamente ligados al gen en vez de pruebas directas para el gen en sí mismo. En vez de ofrecer información definitiva, ofrecen las probabilidades de que la persona desarrolle o no desarrolle el Huntington (con un 95 % de fiabilidad). No existe ningún tratamiento disponible. Esta prueba es gravosa e implica potencialmente la pérdida de intimidad y confidencialidad, porque varios familiares deben dar sangre para análisis de ADN y deben someterse a exámenes neurológicos; con todo, la prueba no puede predecir cuándo puede ocurrir la enfermedad o cuán graves van a ser sus manifestaciones.

Algunos autores argumentan que los individuos con riesgo de enfermedad de Huntington tienen un derecho a saber y un derecho a no saber, pero también que el individuo que corre este riesgo tiene la obligación moral de saber si es portador o no de dicho gen, en circunstancias en que la falta de ese conocimiento puede originar daño en una tercera persona<sup>15</sup>. Estas circunstancias incluyen decisiones sobre la reproducción, basadas en obligaciones morales de prevenir el daño a la esposa o a los descendientes. Además, dado que la actual prueba requiere examinar a familiares, éstos también tendrían que someterse al examen, por una obligación moral de beneficencia. Los estudios indican que la mayoría de la gente con riesgo quiere someterse a una prueba predictiva simple, segura y fiable<sup>16</sup>, pero en un estudio sólo el 12 % de los individuos con riesgo estaban dispuestos a participar en un ensayo<sup>17</sup>. Varias razones pueden explicar estas

discrepancias. Por ejemplo, algunas personas expuestas a un riesgo no consideran bastante precisa una prueba predictiva con una probabilidad del 95 %, algunos no quieren implicar a otros miembros de la familia requeridos para esta prueba de vínculo genético, y otros tratan de evitar la desesperanza que están seguros que experimentarán tras una prueba positiva.

En un estudio canadiense sobre 135 individuos en riesgo, 58 supieron que probablemente no heredaron el gen defectuoso para el Huntington (el grupo de riesgo reducido); 37 supieron que tenían una alta probabilidad de desarrollar la enfermedad de Huntington (el grupo de riesgo aumentado); y 40 decidieron no someterse a la prueba o recibieron resultados no concluyentes de ésta (el grupo sin cambios). Todos los grupos recibieron amplia asistencia sociopsicológica (*counseling*) antes y después de la prueba, así como una evaluación psicológica de partida y tres evaluaciones después de la prueba incluyendo exámenes para determinar el grado de angustia y depresión. El grupo de riesgo reducido realizó la mejor adaptación a la información, aunque el 10 % de este grupo tuvieron «grandes dificultades para hacer frente a su nuevo estado». El grupo de riesgo aumentado inicialmente afrontó problemas de adaptación y depresión, y algunos necesitaron asistencia sociopsicológica adicional, pero ninguno intentó suicidarse o necesitó hospitalización psiquiátrica. Después de un año, sus evaluaciones psicológicas mostraban sólo pequeños descensos sobre su nivel de angustia y depresión de partida. El grupo que rechazó la prueba o tuvo resultados no concluyentes presentó la peor adaptación con el tiempo. Incluso el grupo de riesgo aumentado presentaba menor depresión y mayor sensación de bienestar psicológico después de un año que el grupo sin cambios. Los autores de este estudio concluyeron que la prueba predictiva para la enfermedad de Huntington, cuando iba acompañada de un adecuado asesoramiento, ofrecía beneficios psicológicos al reducir la incertidumbre y ofrecer una oportunidad para una planificación apropiada, incluso cuando los resultados indicaban un riesgo aumentado (del 50 al 95 %) de padecer la enfermedad<sup>18</sup>.

Los resultados de este estudio deben ser empleados con precaución, en parte porque la población en estudio era de mediana edad, con buena educación, y quizá no representativa, pero también porque el intensivo asesoramiento del estudio puede haber sido tan decisivo como el conocimiento de los resultados de la prueba. El estudio ofrece una información que puede y debe ser facilitada a los individuos con riesgo que estén considerando someterse a la prueba, pero no cuenta con una base suficiente para forzarlos o presionarlos a fin de que la realicen. No hay nada que demuestre que alguno de los grupos habría evolucionado mejor si la prueba y los resultados hubieran sido obligatorios. Los individuos expuestos a la enfermedad de Huntington también necesitan considerar las ramificaciones económicas y sociales de una información diagnóstica como esa, dado que pueden arriesgarse a perder el seguro sanitario o el de vida.

Otro caso-test para la ética de imponer información ha surgido con la epidemia de SIDA. El derecho a no saber ha sido eficazmente anulado cuando aquellos que donan sangre han presentado anticuerpos anti-VIH positivos. La razón paternalista de revelar una prueba anti-VIH positiva a aquellos que no quieren saber y buscan evitar esta revelación se fortalece, en la medida en que los médicos pueden hacer más por ayudar a la gente infectada con el VIH, incluyendo el inicio más precoz de tratamiento antirre-

troviral. La revelación también puede desempeñar un papel central en el cambio de comportamiento con objeto de reducir los riesgos para otros. un argumento consecuencialista importante para la revelación de información no requerida. En un caso, un hombre de 35 años implicado en actividades homosexuales consultó a un médico por tener síntomas compatibles con la infección de VIH y consintió realizarse un análisis de sangre para anticuerpos contra el VIH. Al día siguiente llamó para decir que había cambiado de opinión y que quería cancelar el análisis. Éste ya había sido realizado, y el médico, al que le habían notificado que el paciente no quería saber los resultados, decidió, a pesar de todo, informar al paciente de su infección para reducir los riesgos de sus parejas sexuales<sup>19</sup>. Dadas las posibles consecuencias, la revelación estaba justificada a pesar del hecho de que el paciente no quisiera recibir la información.

Un problema relacionado implica la responsabilidad de los profesionales sanitarios cuando una prueba realizada con un propósito concreto revela información no solicitada específicamente por el examinado, quien, no obstante, podría necesitar o querer la información. En un caso, una mujer de 41 años se había quedado embarazada inesperadamente y fue remitida por su médico a la unidad de genética humana con vistas a determinar si el feto podía tener síndrome de Down<sup>20</sup>. La amniocentesis mostró que el feto no tenía síndrome de Down, pero los cromosomas sexuales eran anormales. Eran XYY en vez de los patrones normales de XX para la mujer y XY para el varón. La trascendencia del cromosoma Y extra es discutida. Aunque algunos estudios muestran que los varones XYY tienden a cometer más delitos violentos, otros estudios rechazan estos hallazgos. ¿Qué debería hacer el asesor genético?

El hecho de que se discuta la conexión causal entre los cromosomas XYY y el comportamiento antisocial hace más difícil valorar la revelación de información. Existen riesgos, porque la información podría inducir la mujer a decidir abortar o, si no abortaba, los padres y otros podrían tratar después al niño como potencialmente antisocial. La cuestión es si la mujer embarazada debería tener el derecho de decidir respecto a la trascendencia de esta información. Si la obligación de veracidad reside, en parte, en el valor potencial de la información para otros, puede tenerse un buen argumento para informar a la mujer aunque ella no lo solicite expresamente.

### *Uso de información negativa que afecta a colegas y a pacientes*

Los profesionales sanitarios incompetentes o sin escrúpulos presentan problemas adicionales sobre la veracidad. Los *Principles of medical ethics* de la AMA exigen revelar información a fin de preservar la confianza entre el público y la profesión médica: «Un médico deberá tratar honradamente con sus pacientes y sus colegas, y luchará por desenmascarar a aquellos médicos que muestren falta de carácter o de competencia, o que se comprometan en fraude o engaño.» Sin embargo, las denuncias de compañeros médicos son poco frecuentes. Lazos de lealtad profesional, acentuados por la tradición hipocrática y colegial de la ética médica, representan una barrera formidable, pero este hecho sociológico no excusa la omisión de desenmascarar deficiencias graves. A menudo, las revelaciones de este tipo son esenciales para preservar la

confianza pública o institucional, así como la de los colegas. En algunos casos, los profesionales sanitarios tienen la obligación tanto de investigar como de mejorar problemas específicos.

Un muro de silencio rodea con frecuencia la *mala praxis* médica, especialmente cuando el paciente no es consciente de ella y los miembros del equipo médico o los consultores sí lo son. En un caso, un niño, de 3 años y medio de edad, fue llevado por sus padres a un centro médico para el tratamiento de un problema respiratorio. Después de ser ingresado en la unidad de cuidados intensivos de adultos, se le administró una dosis diez veces más alta que la normal de relajante muscular, tras lo cual el tubo del respirador se deslizó y bombeó oxígeno en el estómago del niño durante varios minutos. El niño sufrió un paro cardíaco y lesión cerebral permanente. Los padres oyeron accidentalmente una conversación que mencionaba la sobredosis. El médico implicado explicó que había decidido no informar a los padres del error porque «ya tenían suficientes quebraderos de cabeza»<sup>21</sup>.

Para reducir estos abusos, algunos comentaristas han sugerido una obligación legalmente impuesta tanto al médico responsable como a los miembros observadores del equipo terapéutico de informar a la víctima en caso de mala praxis, no simplemente a las organizaciones que determinan la competencia de un médico<sup>22</sup>. Prescindiendo de cuestiones de política social defendibles, el silencio en una circunstancia de mala praxis es moralmente indefendible. A veces es igualmente insostenible no defender a un colega cuando su veracidad le acarrea una demanda por mala praxis o la destitución de un cargo. Los profesionales sanitarios que revelen que su error puso en riesgo a un paciente merecen el apoyo de sus colegas, especialmente después de reacciones exageradas. Por ejemplo, un joven y prometedor médico en Chicago informó con franqueza que había usado equivocadamente en un paciente un algodón previamente utilizado en un paciente con VIH. Aunque nadie resultó dañado, la honradez del médico le costó ser destituido, ante la indiferencia colegial a su situación<sup>23</sup>. El claro mensaje transmitido a los médicos jóvenes es que el hecho de no informar y engañar es más prudente que la verdad.

Más allá de estos problemas de lealtad equivocada hacia los colegas y de abandono injustificado de éstos, los profesionales sanitarios a veces experimentan un conflicto entre la obligación de confidencialidad y de veracidad. Por ejemplo, surgen casos difíciles en la genética médica cuando los profesionales sanitarios descubren la no paternidad. Supongamos que tras el nacimiento de un niño con un problema genético, una pareja casada busca asesoramiento sobre si tener o no otro niño, y las pruebas indican que el marido no es el padre biológico del niño. En un estudio transcultural de genetistas en 19 países, el 96 % de los que respondieron (y más del 90 % en todos los países) indicaban que no revelarían la falsa paternidad al marido. El 81 % dijeron que se lo dirían a la mujer en privado, sin que el marido lo supiera, y la dejarían decidir qué decirle, mientras el 13 % mentiría a la pareja (p. ej., diciéndoles que ambos eran genéticamente responsables), y el 2 % indicaría que el trastorno del niño es el resultado de una nueva mutación. Sólo el 4 % se lo diría tanto a la mujer como al marido. Las razones de no revelar la información al marido incluían preservar la unidad familiar (58 %), respetar el derecho de la esposa a decidir (30 %) y respetar el derecho de la esposa a la intimidad (13 %). Aunque no hubo diferencias de sexo en las respuestas a

esta situación, las genetistas femeninas (el 75 % de las mujeres que respondieron) estaban más dispuestas que sus contrapartes masculinos (el 57 % de los varones que respondieron) a emplear el posible conflicto matrimonial como una razón para decidir<sup>24</sup>. Con todo, rechazar revelar la no paternidad priva al marido o a la pareja sexual de una información potencialmente importante, generada en la relación con el asesor genético y basada, en parte, en material que el marido suministró. Si puede justificarse o no la falta de revelación por las razones indicadas (confidencialidad, intimidad y protección de las relaciones familiares) dependerá, en último término, de las circunstancias.

Un caso psicológico y éticamente más complejo se presenta cuando un médico atiende a una paciente, que con su esposo, busca ayuda porque es infértil, y el asesor establece que ella es una mujer XY, esto es, un hombre genéticamente pero una mujer fenotípicamente. Una pregunta que se plantea es si darle a la paciente y a su marido una explicación biológica precisa del síndrome de feminización testicular. En el estudio transcultural mencionado en el párrafo anterior, la inmensa mayoría de los asesores optaron por no revelar, basándose en el deseo de evitar un daño psicológico a la paciente. Sin embargo, al menos hay tres premisas a favor de la información: a) la infertilidad de la paciente requiere una explicación y la explicación genética puede aliviar su sentimiento de culpa; b) la retirada quirúrgica de sus testículos abdominales o inguinales se recomienda para evitar el cáncer, pero la cirugía requiere el consentimiento basado en información adecuada, y c) la relación médico-paciente generalmente requiere la revelación de información significativa a los pacientes<sup>25</sup>.

Surgen problemas difíciles en torno a la información específica que debe suministrarse a la mujer y al marido, y cómo podría ofrecerse de manera que el posible daño se redujera. Qué revelar a la mujer y cómo depende en parte de los riesgos de dicha revelación (v. nuestro comentario sobre el paternalismo en el Cap. 6 y sobre el consentimiento informado en el Cap. 3). En relación con la revelación al marido, este caso es análogo al caso de la no paternidad y puede decidirse en términos similares. Dado que no existe ningún riesgo de daño físico para el marido, es difícil defender que se vulnera la confidencialidad médica al no informar al marido sin el consentimiento de la mujer. Sin embargo, la información probablemente será importante para el marido, y él también ha ido al asesor buscando ayuda. Los genetistas pueden recomendar a la mujer que lo revele a su marido, mientras le ofrecen asistencia en el asesoramiento, y así evitar una ruptura de la confidencialidad. Tampoco debemos descartar, en alguna circunstancia, la revelación completa a ambos, incluso si la mujer se resiste a que se revele a su marido y apela a la confidencialidad.

Hemos visto en esta sección que las obligaciones de veracidad a menudo entran en conflicto con las obligaciones de confidencialidad e intimidad. Primero examinaremos la intimidad (*privacy*) y luego la confidencialidad.

## Intimidad

Cuando el columnista Jack Anderson informó que el abogado Roy Cohn estaba siendo tratado de SIDA en un ensayo experimental con el fármaco AZT en los National

Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud), algunos críticos afirmaron que ciertos profesionales sanitarios habían violado los derechos de Cohn a la intimidad y a la confidencialidad al facilitar información a Anderson, que por su parte violó el derecho a la intimidad de Cohn publicando el artículo<sup>26</sup>. Muchas acusaciones de este tipo por faltas al deber de intimidad y confidencialidad han impregnado las controversias sobre las políticas para controlar la extensión del SIDA. Varias propuestas de selección para determinar si hay anti-VIH positivos exponen a la pérdida de la intimidad, aunque los médicos dudan de las obligaciones tradicionales de confidencialidad cuando los pacientes con infección por el VIH se niegan a informar o permitir a los médicos que informen de su situación a sus cónyuges o amantes. Estas cuestiones sobre la intimidad y la confidencialidad aparecen en varias áreas de la biomedicina; por ejemplo, en la investigación biomédica y en el cribado de empleados en el puesto de trabajo, de enfermedades genéticas y del uso de drogas ilegales.

Estos temas específicos son parte del problema mucho mayor de la protección de datos en el sistema sanitario. Aunque la intimidad y la confidencialidad están a menudo íntimamente ligadas, por ejemplo en las regulaciones federales y en los códigos de ética profesional, se trata de conceptos distintos que se solapan.

### Historia de la intimidad en el Derecho

En la historia de la teoría moral y legal<sup>27</sup>, la intimidad recibió poca atención explícita hasta bien entrado el siglo XIX<sup>28</sup>. El Tribunal Supremo de Estados Unidos dedicó, a principios de los años 20, un mayor interés «a la libertad» (*liberty interest*) para proteger la toma de decisiones familiares sobre distintos temas, incluyendo la crianza y la educación de los hijos<sup>29</sup>. Más adelante se introdujo el término intimidad (*privacy*) y se amplió el interés a favor del individuo y de la familia en la vida familiar, la crianza de los hijos y otras áreas de decisión personal<sup>30</sup>. La expresión más clara de este derecho a la intimidad aparece en las decisiones del Tribunal sobre planificación familiar. *Griswold contra Connecticut* (1965), un caso de anticoncepción, fue el primero en el que se interpretó el derecho a la intimidad no sólo como medio de preservar información frente a los demás, sino también como protector de un área de libertad individual frente a la interferencia familiar. De acuerdo con esta interpretación legal, el derecho a la intimidad protege la libertad delimitando una zona de vida privada que por su naturaleza se protege de la intrusión estatal. La decisión del Tribunal en este caso anuló una legislación estatal que prohibía el uso o diseminación de anticonceptivos y, en 1973, el Tribunal amplió el alcance de los derechos derivados de la intimidad para revocar las leyes restrictivas del aborto<sup>31</sup>.

Aunque no está explícitamente enumerado en la *Bill of Rights*\* (Declaración de Derechos de Estados Unidos), el derecho a la intimidad fue sostenido en el caso *Gris-*

\*N. del T. Se conocen por este nombre las diez primeras enmiendas de la Constitución de Estados Unidos (1787), aprobadas en 1791, que fueron clave para la consolidación de los nacientes Estados Unidos.

wold y en otras decisiones posteriores del Tribunal Supremo como originado de la «penumbra» de las enmiendas primera, tercera, cuarta, quinta, novena y decimocuarta de la Constitución. El argumento es que existe un derecho personal a la intimidad, dado que lo presuponen tantas enmiendas. Un individuo ostenta el derecho, como la mayoría de los otros derechos constitucionales, sólo frente al Estado y frente a las partes que actúan en favor de éste, no frente a otros individuos o entidades no gubernamentales. Puede parecer inapropiado declarar este derecho personal como un derecho derivado de la intimidad en vez de considerarlo derivado de la libertad o de la autonomía, y progresivamente el término *intimidad* se está empleando como sinónimo de *autonomía*. Sin embargo, el derecho a la intimidad es el derecho a una limitada accesibilidad física o de la información, y sería confuso reducirlo a la libertad de hacer algo o de actuar autónomamente. Más adelante demostraremos que el derecho a la intimidad es una especificación del principio del respeto a la autonomía y está justificado por dicho principio, pero *intimidad* y *autonomía* no son sinónimos.

El derecho constitucional a la *intimidad* es todavía rudimentario y controvertido, y el actual estado del derecho tanto legislativo (*statutory law*) como jurisprudencial (*case law*) es caótico. Es de esperar desarrollos legales posteriores. De especial relevancia para la ética biomédica son las leyes que gobiernan los sistemas informatizados de historias de los pacientes y las apelaciones al derecho a la intimidad como base legal y constitucional para poner fin a tratamientos de soporte vital. Estos temas de ética biomédica se complican por concepciones de la intimidad en pugna y por desacuerdos en relación con las bases, los límites y el peso del derecho a la intimidad.

### Concepto de intimidad

Algunas definiciones de la *intimidad* (*privacy*) se centran en el control del agente sobre el acceso a su propio ámbito<sup>32</sup>, pero estas definiciones confunden la intimidad, que es un estado o condición de inaccesibilidad física o de la información, con el control sobre la intimidad o el derecho a controlar la intimidad, que implica el derecho del agente a controlar el acceso. Estas definiciones se centran en poderes y derechos más que en las condiciones de la intimidad. Una persona puede tener intimidad sin tener control sobre el acceso por parte de otros. Esto sucede, por ejemplo, cuando otros ignoran a una persona. El estado o condición de intimidad, por tanto, a menudo resulta de la completa indiferencia, un problema moral especialmente significativo en algunos servicios de atención a largo plazo. Por consiguiente, las definiciones del tipo «control sobre el acceso», no ofrecen condiciones necesarias ni suficientes para la intimidad.

Las definiciones de intimidad son demasiado reducidas si se presentan sólo en términos de acceso limitado a la *información* sobre una persona. Se produce una pérdida de intimidad cuando otros utilizan diversas formas de acceso a una persona, incluyen-

\* Véase la nota del traductor de la página 7, Capítulo 1.

do la intervención en zonas de vida íntima, secreto, anonimato, retiro o soledad<sup>33</sup>. La intimidad como inaccesibilidad también se extiende a los productos corporales y a los objetos íntimamente asociados con la persona, así como a las relaciones íntimas de las personas con los amigos, amantes, cónyuges, médicos y demás. Sin embargo, la información sobre las personas es una parte importante de la intimidad. El Institute of Medicine en Estados Unidos ha identificado a 33 usuarios representativos de las historias clínicas en las instalaciones sanitarias y más de 50 usos primarios y secundarios de estas historias, y han señalado, por lo mismo, la gran necesidad de proteger la intimidad en el sistema sanitario<sup>34</sup>.

Definir la *intimidad* en términos de diversos tipos de inaccesibilidad o acceso restringido a una persona puede parecer excesivamente amplio. Si uno pudiera circunscribir, de manera más precisa, los tipos de acceso restringido y los aspectos de las personas considerados como privados, se podría desarrollar una definición más exacta. Gran parte de la bibliografía sobre la intimidad promete restringir el concepto justo de esta manera, por ejemplo, reduciendo las diversas maneras de acceder al conocimiento de información sobre las personas; por tanto, no aceptando como pérdidas de intimidad los tipos de acceso identificados en el párrafo anterior. El objetivo es encontrar condiciones precisas, necesarias y suficientes de la intimidad, en vez de dejar el análisis en el nivel aparentemente vago de todas las formas de acceso restringido<sup>35</sup>.

Estamos de acuerdo en que la flexibilidad innata en el concepto de intimidad hace deseable otorgarle un significado más estricto. Este objetivo es especialmente oportuno para las políticas encaminadas a establecer qué formas de acceso a qué aspectos de las personas constituirían pérdidas que sean violaciones de la intimidad. Nos resistimos, sin embargo, a debilitar el concepto para hacerlo más utilizable en orden a establecer determinadas políticas. En vez de ello, recomendamos que aquellos que propongan políticas concretas especifiquen las condiciones de acceso restringido que serán o no serán consideradas como pérdida o violación de la intimidad. La política de actuación debe definir, de manera precisa, las zonas que se consideran privadas y que no deben invadirse, y establecer también los intereses que legítimamente han de tenerse en cuenta frente a los intereses derivados de la intimidad. A menudo, la atención se centrará en la intimidad en torno a la información y los modos restringidos de acceso a la información sobre las personas; pero, en otros casos, las normas de actuación regularán la intimidad en la toma de decisiones, en las relaciones íntimas y demás.

Finalmente, la intimidad de alguien (o su pérdida de intimidad) no debe confundirse con el sentido de intimidad de esa persona (o su sentido de pérdida de intimidad). Uno puede tener intimidad mientras cree erróneamente que alguien está escuchándole a escondidas, y es posible que haya perdido sin saberlo, en algún grado, la intimidad cuando alguien descubre su historia o ficha clínica y revela su contenido a otros. Lo que cuenta como pérdida de intimidad y lo que afecta la sensación de pérdida de intimidad de un individuo también puede variar de una sociedad a otra y de un individuo a otro, en parte porque ningún aspecto concreto es intrínsecamente privado<sup>36</sup>. El valor que damos a una circunstancia de no acceso explica cómo llega a entrar en la categoría

de privada. Una pérdida de intimidad puede también depender no sólo de la clase o cantidad de acceso sino también de quién tiene acceso, a través de qué medios y a qué aspectos de la persona. Como destaca Charles Fried: «Puede que no nos importe que una persona sepa un dato general sobre nosotros, y aun así sentir que nuestra intimidad es invadida si sabe los detalles. Por ejemplo, un conocido ocasional puede saber sin problemas que estoy enfermo, pero violaría mi intimidad si supiera la naturaleza de la enfermedad»<sup>37</sup>.

### Justificaciones del derecho a la intimidad

En su famoso artículo *The right to privacy*<sup>38</sup>, Warren y Brandeis sostienen que puede derivarse un derecho legal a la intimidad de los derechos fundamentales a la vida, la libertad y la propiedad, pero lo derivan sobre todo del «derecho a disfrutar de la vida, del derecho de estar solo». En discusiones recientes, se han propuesto diversas justificaciones alternativas del derecho a la intimidad, tres de las cuales merecen atención.

Un enfoque reduce el derecho a la intimidad a un conjunto de otros derechos, de los cuales éste derivaría. De acuerdo con Judith Thomson, este conjunto de derechos personales y de la propiedad incluye el de no ser mirado, no ser escuchado, no ser acosado (p. ej., por la publicación de determinada información), no ser dañado, herido o torturado (p. ej., para obtener determinada información), etc. Sin embargo, su argumento se apoya en diversos derechos pretendidamente fundacionales que en sí mismos tienen un estatuto incierto, como el derecho a no ser mirado. No estamos convencidos de que cada uno de estos pretendidos derechos lo sea, y lo que es más importante, es posible, más bien, que algunos de estos derechos se basen en el derecho a la intimidad, en vez de ser la base de este derecho<sup>39</sup>. Estos derechos no se dividen tan fácilmente en unidades más básicas de la manera que sugiere Thomson. Sería razonable sostener que cada violación de estos derechos «básicos» es incorrecta porque supone una obtención incorrecta del acceso a una persona, esto es, porque viola un derecho a la intimidad.

Otro modelo más prometedor subraya el valor instrumental de la intimidad y del derecho a la intimidad al identificar varios fines que logran gracias a las reglas de intimidad. Distintas teorías consecuencialistas, incluido el utilitarismo, justifican las reglas de intimidad de acuerdo con su valor instrumental para fines tales como el desarrollo personal, la creación y mantenimiento de relaciones sociales íntimas, y la expresión de la libertad individual<sup>40</sup>. Charles Fried argumenta que la intimidad es una condición necesaria, «la atmósfera necesaria», para mantener relaciones íntimas de respeto, de amor, de amistad y de confianza. Sin intimidad, sostiene, estas relaciones son inconcebibles<sup>41</sup>. La intimidad ciertamente tiene tal valor instrumental. Concedemos a otros acceso a nuestra intimidad con objeto de mantener tales relaciones. Si concedemos o no a alguien más acceso a algunos aspectos de nuestra vida dependerá del tipo de relación que queramos en la búsqueda de nuestros objetivos. Por ejemplo, permitimos a los médicos acceder a nuestros cuerpos de cara a proteger nuestra salud. Pero, ¿es el

valor instrumental de la intimidad su único valor? Y, ¿es este valor la única justificación de los derechos y las obligaciones de la intimidad?

Los dos procesos de razonamiento anteriores merecen una consideración atenta, pero la justificación primaria reside en un tercero, basado en el principio de autonomía. Por ejemplo, a menudo respetamos a las personas al acceder a sus deseos de autonomía, que incluyen no ser observadas, tocadas o molestadas cuando quieren estar solas. Esta tesis puede parecer extraña a la vista de nuestra pretensión anteriormente expresada de que el derecho a la intimidad se confunde fácilmente con el derecho a la acción autónoma; pero nuestra tesis actual tiene que ver con la justificación del derecho a la intimidad y con la especificación del principio de respeto a la autonomía: los derechos derivados de la intimidad son pretensiones válidas frente al acceso no autorizado, que tienen su base en el derecho a autorizar o denegar dicho acceso. Estos derechos están justificados por derechos derivados de las decisiones autónomas, correlativos a las obligaciones expresadas en el principio de respeto a la autonomía. En este sentido; la justificación del derecho a la intimidad es paralela a la justificación, desarrollada en el Capítulo 3, del derecho a dar un consentimiento informado.

Joel Feinberg ha observado que históricamente el lenguaje de la autonomía ha funcionado como una metáfora política para un dominio o territorio en el cual un estado es soberano. La autonomía personal lleva consigo la idea de una región de soberanía para el yo y un derecho a protegerla, restringiendo su acceso, una idea estrechamente ligada a los conceptos de intimidad y del derecho a la intimidad. Empleando el modelo espacial y territorial, Feinberg interpreta el dominio personal incluyendo «cierta cantidad de "espacio para respirar" alrededor del cuerpo de uno»<sup>42</sup>. Otras metáforas que expresan intimidad en el dominio personal incluyen *zonas* y *esferas* de intimidad que protegen la autonomía. El principio de respeto a la autonomía, por tanto, incluye el derecho a decidir, en la medida de lo posible, qué pasará con uno mismo, con su cuerpo, con la información sobre su vida, con sus secretos, etc.

El Tribunal Supremo de Estados Unidos ha sostenido que, en las leyes sobre la intimidad, la protección de los intereses incluye los intereses personales en la toma de decisiones autónomas; la ley no protege meramente las ventajas de permanecer inaccesible. Cuanto más se conforma el derecho a la intimidad como el derecho de tomar este tipo de decisiones, más se asocia con el derecho a elegir de manera autónoma. Las decisiones del Tribunal han actuado intencionalmente para proteger a los ciudadanos de la interferencia con la autonomía en la toma de decisiones sobre el aborto, la anti-concepción, la retirada de tratamientos de soporte vital y otros temas por el estilo. El Tribunal ha insinuado a menudo que el derecho a la intimidad es en principio un derecho de autodeterminación en la toma de decisiones, sobre la cual deben fijarse límites claros<sup>43</sup>. Esta idea de que ciertas formas de autodeterminación están inmunes frente al control social ha hecho que se haya discutido, a lo largo de su historia, el derecho legal a la intimidad.

Una posible objeción a nuestra pretensión de que el respeto a la autonomía es la base principal de justificación de las obligaciones de respeto a la intimidad es la siguiente. Supongamos que un paciente en un hospital deja una nota cerrada para una enfermera de noche. Un médico que sospecha una conspiración entre los dos para no

seguir un régimen prescrito abre la nota y la lee mientras el paciente está dormido. La intimidad del paciente ha sido violada, pero, ¿se ha violado el respeto a la autonomía? Si no ha habido ninguna falta de respeto a la autonomía, entonces el derecho a la intimidad no está basado en él. Sin embargo, hay una violación. El respeto a la autonomía del paciente requiere que nadie lea la nota sin que el paciente le haya autorizado a ello. Leer la nota sin permiso es una violación de los derechos derivados de la autonomía, tanto como someter a cirugía sin el consentimiento previo.

Una segunda objeción frente a nuestra justificación basada en la autonomía se centraría en el paciente incompetente que no puede ejercer su autonomía, como el paciente en estado vegetativo permanente<sup>44</sup>. Un paciente no autónomo mantiene el derecho a la intimidad. Algunas dimensiones de este derecho fluyen de la autonomía que el paciente incompetente ha ejercido antes, pero los pacientes que nunca han sido autónomos tienen derechos derivados de la intimidad, como el derecho a no ser innecesariamente mirados o tocados. Parece intuitivamente correcto decir que es una violación de la intimidad, no meramente un acto negligente de mal gusto, dejar a una persona en coma desarropada en una camilla en el pasillo de un hospital. Una posibilidad, aunque no la defendamos o desarrollemos aquí, es destacar una concepción más amplia del respeto a las personas que incluya tanto el respeto a su autonomía como el respeto a su dignidad. Otra posibilidad es argumentar que si los pacientes comatosos pudieran expresar sus deseos, rechazarían la exposición innecesaria, tanto como lo hacen los pacientes autónomos, y debemos proteger esos deseos.

Cuando una persona concede voluntariamente a alguien acceso, este acto es un ejercicio del derecho a la intimidad, no una *renuncia* a él. Por ejemplo, la decisión de un paciente de otorgar acceso a un médico para procedimientos diagnósticos, pronósticos y terapéuticos es un ejercicio del derecho a controlar el acceso, que incluye el derecho a concederlo así como a negarlo. Los diferentes tipos de acceso no alteran esta conclusión. Por ejemplo, un médico puede necesitar realizar una historia personal de ciertas actividades privadas, tocar nuestros cuerpos, observarlos o auscultarlos directamente o a través de instrumentos, realizar pruebas con nuestra sangre, etc. A un psicoterapeuta revelamos nuestros pensamientos, emociones, sueños y fantasías más íntimos. En estas situaciones ejercitamos nuestro derecho a la intimidad reduciéndola para conseguir otros objetivos.

Concedemos acceso a nuestra persona a otros tanto a través de consentimiento implícito como explícito. En una admisión voluntaria en un hospital, el paciente concede ambos consentimientos a determinadas pérdidas de intimidad, pero su decisión de entrar en el hospital no concede o implica acceso ilimitado. Sin embargo, a menudo, los pacientes, los profesionales o los administradores de las instituciones no comprenden bien los límites del acceso a la intimidad. Pocos pacientes comprenden el alcance de su posible pérdida de intimidad cuando ingresan en un hospital docente, donde los profesionales en formación a menudo tratan de acceder a ellos por razones que no tienen nada que ver con su cuidado. Debe facilitarse información adecuada sobre los hospitales docentes a los pacientes como parte del proceso de consentimiento en la admisión, y los pacientes deben tener el derecho a limitar, del todo o en parte, el acceso de los profesionales o estudiantes no implicados en su cuidado.

### Paternalismo indefendible

Ocasionalmente se justifica que obviemos las obligaciones de respeto a la intimidad para proteger otros objetivos morales. Sin embargo, algunas razones invocadas para limitar o violar este derecho son indefendiblemente paternalistas. Un ejemplo de esto se encuentra en el argumento de H. J. McCloskey:

El respeto a la intimidad parecería dictarse por el respeto a las personas sólo en la medida en que éstas normalmente desean que su intimidad sea respetada; por consiguiente, siempre que ignoremos estos deseos sin una buena razón, mostramos falta de respeto. Si tenemos una buena razón para ignorar los deseos de una persona, por ejemplo, si sospechamos que está ocultando un tumor operable en ese momento, pero que pronto será inoperable y fatal, no estamos mostrando falta de respeto al invadir la intimidad en esa materia<sup>45</sup>.

Esta invasión, en nuestra opinión, infringe hondamente las obligaciones de respeto a la intimidad así como de respeto a la autonomía (en el paciente autónomo). En el tipo de casos imaginados por McCloskey, está a veces justificado dejar de lado, al menos temporalmente, el derecho a la intimidad de una persona para realizar un mejor diagnóstico o para determinar si la persona es o no autónoma. Pero invocamos las premisas y los argumentos justificativos erróneos si actuamos como si no hubiera una vulneración de la intimidad y una falta de respeto a la autonomía.

### Especificación y ponderación de las reglas derivadas de la intimidad en las políticas públicas

Dos ejemplos mostrarán cómo nos proponemos forjar reglas y derechos derivados de la intimidad, mientras permitimos algunas invasiones justificadas en la intimidad ponderando legítimos intereses frente a ventajas de la intimidad. Estos ejemplos se preocupan de la intimidad en el cribado y la prueba de anticuerpos frente al VIH y a los casos en que se pretende asegurar un tratamiento efectivo para los pacientes con tuberculosis activa.

**Pruebas de cribado obligatorias y voluntarias del VIH.** Dado que los procedimientos de cribado a veces infringen los derechos a la intimidad y a la confidencialidad, necesitamos preguntarnos primero qué pretende hacer la sociedad con la información sobre una persona que es VIH-positiva. Esta pregunta es vital porque no hay ningún indicio de que el virus se transmita por contacto casual. La mayoría de los casos de transmisión se producen entre las partes implicadas en relaciones íntimas consensuales que son áreas paradigmáticas de intimidad protegida. Es costumbre distinguir entre someter a pruebas a individuos y cribar a grupos para los anticuerpos anti-VIH, pero emplearemos el término *cribado* (*screening*) para referirnos a ambos procedimientos. La detección que identifica al individuo cribado necesariamente implica alguna pérdida de intimidad, porque algunas personas acceden a información privada. Si las pruebas son anónimas, no hay ninguna pérdida de intimidad, y los temas de moral y

política pública son menos complejos. El siguiente cuadro representa posibles políticas ante el cribado (con identificadores) de la exposición al VIH.

	Forma de autorización	
	Voluntaria	Obligatoria
Universal	1	2
Selectiva	3	4

No ha surgido justificación adecuada para ninguno de los dos primeros tipos de política de cribado: 1, voluntario (por elección de los sujetos cribados) y universal (para toda la sociedad), y 2, obligatorio (preceptivo) y universal. El cribado voluntario y universal se basa en la persuasión más que en la coerción y, por consiguiente, no viola ningún derecho moral de intimidad o autonomía. Sin embargo, ni el cribado voluntario y universal ni el universal y obligado se justifican por los argumentos actuales. El cribado universal no es necesario para proteger la salud pública; la infección por el VIH no está extendida fuera de los grupos implicados en actividades de alto riesgo; el cribado en grupos o áreas con baja prevalencia de infección por el VIH produce una proporción alta de falsos positivos, y el cribado universal sería muy costoso y no sería rentable.

Sin embargo, el rechazo de 1 y 2 está sujeto a modificación si cambian determinadas condiciones. Por ejemplo, la enfermedad puede extenderse y hacer mucho más difícil identificar clases de personas en riesgo; mucha más gente puede resultar perjudicada por la falta de información sobre la infección de su pareja sexual; la proporción de falsos positivos y falsos negativos en las pruebas puede reducirse sustancialmente por el perfeccionamiento de las técnicas; si se desarrolla una medicación efectiva contra el SIDA, será preciso ponerse en contacto con las partes afectadas; el coste-efectividad de los programas de cribado puede mejorar sustancialmente, y las políticas sociales pueden reducir los riesgos psicosociales para aquellos que sean identificados como seropositivos. Por tanto, nuestra posición no se opone, en principio, a las pruebas universales, pero actualmente no pueden justificarse para la infección del VIH.

La tercera política, la del cribado voluntario y selectivo, puede justificarse, especialmente para la gente implicada en prácticas sexuales inseguras y en compartir agujas para el uso de drogas intravenosas. Sin embargo, hay cuestiones irresolubles, incluyendo la necesidad de determinar a quién debe persuadirse a que se someta a la prueba, quién debe costear los gastos, qué tipo de asesoramiento debe ofrecerse antes y después de la prueba, y en qué condiciones será razonable la decisión de someterse a la prueba. Es de especial importancia tomar una decisión razonada, porque el cribado del VIH supone grandes ventajas e inconvenientes que es preciso comprender y ponderar<sup>46</sup>. Si suponemos la precisión de los resultados de las pruebas, el posible beneficio de examinarse para aquellos con prueba negativa (seronegativos) incluye una noticia tranquilizadora. Los posibles beneficios para los que resulten positivos (seropositivos) in-



cluyen un seguimiento médico, uso temprano de agentes retrovirales, profilaxis u otros tratamientos de enfermedades asociadas, protección de los seres queridos y un sentido más claro del futuro.

No existe ningún riesgo significativo para los individuos seronegativos, pero los seropositivos están expuestos a grandes riesgos, tanto psicológicos como sociales, con interacción entre los dos. Los riesgos psicológicos incluyen ansiedad y depresión, seguidos de una proporción más alta de suicidios que en la población general. Los riesgos sociales incluyen estigmatización, discriminación y rupturas de la confidencialidad. Estos riesgos pueden reducirse sustancialmente mediante decisiones sociales de establecer reglas firmes para proteger a los individuos frente a las rupturas de confidencialidad y frente a la discriminación en la vivienda, el empleo y los seguros. Sin el apoyo y la protección sociales, los riesgos pueden sobrepasar los beneficios individuales de la prueba. Las recomendaciones para su conducta también serán las mismas ya sean seropositivos o seronegativos: evitar el sexo inseguro y no compartir agujas intravenosas o jeringuillas.

Finalmente, bajo la opción 4, diversas políticas de cribado obligatorio y selectivo ya han sido adoptadas, y son de esperar otras. Es inapropiado referirse a algunas de estas prácticas como obligatorias, porque los interesados a menudo pueden elegir si quieren entrar o no en instituciones o situaciones en las que el cribado es obligatorio, tales como el servicio militar voluntario. Sin embargo, el cribado es obligatorio para los individuos que se encuentran en estas situaciones o instituciones, y en este sentido es obligatorio institucionalmente o en esas situaciones. Este tipo de cribado obligatorio está justificado en caso de personas comprometidas en acciones o que están implicadas en procedimientos que suponen un riesgo ajeno no consentido. Un ejemplo es la donación de sangre, la de espermia y la de órganos.

Otras políticas selectivas de cribado obligatorio son más controvertidas. Hace unos años se desarrolló un considerable interés sobre si las pruebas de VIH podían ser legalmente obligatorias para los solicitantes de licencias matrimoniales para proteger a los cónyuges y a los descendientes. No obstante, dos parlamentos estatales (Illinois y Louisiana) que aprobaron una legislación que ordenaba el cribado prematrimonial, la rescindieron posteriormente porque no era rentable. Por ejemplo, los informes de los seis primeros meses de experiencia en Illinois indican que sólo se encontraron 8 seropositivos en las 70.846 solicitudes de licencia matrimonial, mientras el coste del programa de pruebas para ese período se estimó en 2,5 millones de dólares, o 312.000 dólares por cada individuo seropositivo identificado. La mitad de los identificados como seropositivos admitieron estar implicados en comportamientos de riesgo y, probablemente, podrían haber sido identificados de manera más eficiente a través de programas voluntarios dirigidos a poblaciones con altas tasas de infección<sup>47</sup>. La política de cribado obligatorio prematrimonial tampoco cumple las condiciones de efectividad y proporcionalidad. No existe ningún indicio de que estos programas de cribado prevengan enfermedades adicionales, y el objetivo de salud pública de proteger a las parejas (y a la futura descendencia) puede alcanzarse de otras maneras que no comprometan el respeto a la autonomía personal y a la intimidad y que, con todo, probablemente sean más productivas y rentables. Por ejemplo, la información sobre los riesgos del VIH y

las pruebas voluntarias con asesoramiento podrían ofrecerse a todos los solicitantes de licencias matrimoniales.

Las políticas de cribado de mujeres embarazadas y neonatos plantean también cuestiones éticas complejas. La justificación del cribado obligatorio del VIH en recién nacidos es paralela a la justificación de las políticas equivalentes actualmente existentes en Estados Unidos para diversas enfermedades genéticas. Estas últimas se han introducido para trastornos genéticos graves frente a los cuales intervenciones presintomáticas pueden prevenir daños con una aceptable compensación coste-beneficio<sup>48</sup>. El cribado neonatal del VIH se centra en una afección grave, pero cada vez puede hacerse más por los recién nacidos infectados, aunque los beneficios a largo plazo parecen ser limitados.

A la vista del riesgo de transmisión de la infección del VIH de la madre al hijo, que está entre un 25 y un 30 %, se suceden los debates sobre si las mujeres infectadas por el VIH son moralmente responsables si continúan o terminan su embarazo y sobre qué es lo que los asesores deben recomendarles. Incluso si la sociedad llegara a ponerse de acuerdo sobre la decisión moralmente responsable, la aplicación legal de las obligaciones morales presenta problemas adicionales. Los esfuerzos por hacer obligatorias las pruebas prenatales probablemente serían inefectivos y quizá contraproducentes. Por ejemplo, el cribado prenatal obligatorio de todas las mujeres embarazadas que acuden a las clínicas en áreas con una tasa alta de infección por VIH las expondría al riesgo social de que se supiera su seropositividad. Por consiguiente, las pruebas obligatorias durante el embarazo dan a estas mujeres un motivo para no buscar la atención prenatal<sup>49</sup>. La política más respetuosa con la autonomía y la intimidad de la mujer embarazada, y también probablemente la que produzca consecuencias más deseables, es la de ofrecer la prueba prenatal para el VIH mientras se brinda información adecuada y asesoramiento y servicios de apoyo apropiados.

En ámbitos institucionales surgen aspectos relacionados con esos temas que difieren al establecer hasta qué punto los individuos son libres de entrar o salir y en el control de los contactos de riesgo dentro de las instituciones. Por ejemplo, es dudoso que las actuales políticas de cribado obligatorio puedan ser moralmente justificadas para soldados, aspirantes, altos cargos y funcionarios del cuerpo diplomático, o para los jóvenes que ingresan en los U. S. Job Corps (Cuerpos de Trabajadores Federales de Estados Unidos). El cribado obligatorio de futuros inmigrantes a primera vista tiene una justificación más plausible, pero presenta problemas de consistencia, especialmente a la vista de los precedentes. Las dos razones principales para excluir a los inmigrantes son la salud pública y los gastos públicos para la atención sanitaria. Sin embargo, desde la perspectiva de la salud pública, los inmigrantes infectados por el VIH no representan un riesgo excesivo, y someterles a cribado tendrá sólo un modesto impacto en el curso de la epidemia de SIDA en Estados Unidos. Además, el programa de cribado desanima a los viajeros a someterse a pruebas e impide que los extranjeros ilegales busquen asesoramiento y atención preventiva. El segundo argumento para excluir la entrada de individuos infectados por VIH en Estados Unidos es el de evitar los costes adicionales de ofrecer atención sanitaria. No es intrínsecamente injusto que una sociedad excluya a los inmigrantes sobre la base de los costes de ofrecerles atención sanita-

ría, pero es injusto excluir a gente con VIH sobre la base del coste cuando se admite a personas con enfermedades igualmente costosas<sup>50</sup>.

Estos ejemplos pueden ampliarse a otros tipos de políticas. Por ejemplo, es inapropiado emprender pruebas de cribado obligatorias en el puesto de trabajo a no ser que la exposición a fluidos corporales pudiera transmitir el virus. Ha surgido preocupación en torno a los profesionales sanitarios infectados por el VIH, especialmente los dentistas y los cirujanos, que podrían transmitir el virus a sus pacientes durante procedimientos invasivos. Pero los estudios realizados indican que el riesgo de transmisión en odontología o cirugía es muy bajo para cualquier paciente atendido. Existe un riesgo mayor en los procedimientos invasivos, como la histerectomía vaginal o la cirugía pélvica, en que el uso «ciego», esto es, no visualizado directamente, de instrumentos quirúrgicos cortantes puede producir cortes y hemorragia a pesar de las precauciones universales. Si existe base adecuada para restringir las actividades de los cirujanos y los dentistas que se sepa que están infectados por el VIH, entonces existe base probable para realizar pruebas obligatorias con objeto de determinar cuáles están infectados. Este área y otras exigen una atención cuidadosa a los riesgos globales y a los beneficios del cribado.

**Tratamiento obligatorio y detención de pacientes con tuberculosis.** En contraste con la infección del VIH, la tuberculosis se contagia por transmisión a través del aire. En los años 80, los funcionarios de salud pública predijeron que la tuberculosis podría ser eliminada en Estados Unidos en 25 años. Sin embargo, la incidencia de tuberculosis ha aumentado cada año durante la última década, y una proporción creciente de estos casos implicaban formas resistentes a múltiples medicamentos (multirresistentes), a menudo mortales. Este tipo de tuberculosis es difícil de tratar y costosa, por encima de los 200.000 dólares (casi 30 millones de pesetas) en algunos casos, con éxito limitado. Como en el pasado, la pobreza, la falta de hogar, las viviendas inadecuadas o masificadas y el abuso de drogas se asocian a la extensión de la tuberculosis, pero hay nuevos problemas que incluyen la susceptibilidad a la infección tuberculosa entre los infectados por el VIH.

Un problema moral perenne afecta a la manera de tratar a los pacientes incumplidores que carecen de la capacidad o del deseo de completar los tratamientos recomendados. Aunque las pautas de tratamiento varían, la fase inicial a menudo requiere medicación diaria durante 1 o 2 meses, seguida de medicación 2 veces por semana durante varios meses (un total de 6 a 9). La incidencia de tuberculosis multirresistente es mucho mayor entre los sometidos previamente a terapia antituberculosa, principalmente por su fracaso en continuar el tratamiento prescrito hasta la curación, y no meramente hasta dejar de ser contagiosos. Su incumplimiento o cumplimiento parcial de las pautas de tratamiento prescritas es la causa principal de tuberculosis multirresistente.

Las obligaciones de respeto a la intimidad y a la autonomía dictan una prioridad hacia las políticas de cumplimiento voluntario para controlar la epidemia de tuberculosis, como en el caso de la de SIDA. Sin embargo, el diferente modo de transmisión de la tuberculosis hace más fácil justificar que se vulnere tanto la autonomía como la intimidad. Se justifica fácilmente el cribado obligatorio de tuberculosis si existe riesgo sustancial de transmisión, por ejemplo, en lugares de trabajo masificado o en las priso-

nes, y se justifican poderes policiales coercitivos para proteger al público de las personas identificadas como tuberculosos activos. Tanto la cuarentena, como el aislamiento y el tratamiento directamente observado (TDO) obligatorio, pueden estar justificados. El TDO implica observar directamente a los pacientes tomar su medicación. Se ha empleado hasta que los pacientes con tuberculosis activa *dejan de ser contagiosos*, pero muchos profesionales sanitarios sostienen ahora que debe usarse hasta que dichos pacientes estén *curados*. El razonamiento no es en principio paternalista, para beneficiar a los pacientes, sino más bien para proteger a otros, mientras sea necesario, de la exposición a la tuberculosis. Si los pacientes con tuberculosis no continúan sus tratamientos hasta estar curados, corren el riesgo de desarrollar una forma multirresistente que expone a grave riesgo a aquellos que infecta, así como a sí mismos.

De acuerdo con algunos estudios, alrededor de un tercio de los pacientes con tuberculosis no siguen su tratamiento. Su incumplimiento nace de las condiciones que fomentan la tuberculosis, así como de otros factores psicológicos y sociales. Más aún, los profesionales carecen de procedimientos seguros para identificar de antemano a los pacientes incumplidores. Los críticos del TDO sostienen que, dado que la mayoría de los pacientes tuberculosos cumplen, sería «derrochador, ineficiente y gratuitamente molesto» obligar al TDO a todos los pacientes enfermos, además de no poder seleccionar la intervención menos restrictiva e invasiva para determinados pacientes<sup>51</sup>. Sin embargo, los riesgos de no establecer el TDO incluyen la extensión adicional de la tuberculosis, especialmente de sus formas multirresistentes, y la escalada de los costes de tratamiento, que se estiman en aproximadamente 400 dólares (unas 60.000 ptas.) por paciente para todo el TDO<sup>52</sup>. Diversas jurisdicciones invocan ahora poderes policiales para obligar al TDO. La detención a la fuerza puede justificarse en algunas circunstancias, pero el respeto a la intimidad y a la autonomía sugiere dar primacía a diversos alicientes e incentivos, tales como comida y vales de viajes, para asegurar el cumplimiento del TDO. Sin embargo, el TDO obligatorio es menos restrictivo que la cuarentena o el aislamiento, y la detención debe realizarse sólo cuando sea necesario, siguiendo el debido procedimiento.

El tratamiento hasta la curación a menudo es necesario para ofrecer protecciones de salud pública adecuadas, y la detención a la fuerza puede justificarse si los pacientes sufren una tuberculosis activa y suponen un riesgo para otros. Sin embargo, como hace notar George Annas, los estándares legales pueden hacer difícil detener a los pacientes no curados cuya tuberculosis no sea en ese momento transmisible<sup>53</sup>. Más aún, la mayoría de las leyes estatales no permiten el tratamiento forzado ni siquiera de pacientes detenidos a la fuerza. También hay consideraciones de carácter práctico que limitan los intentos de tratamientos forzados de tuberculosis. La medicación normalmente requiere la administración oral diaria, o 2 o 3 veces por semana durante varios meses. Lawrence Gostin sostiene correctamente que en vista del nivel de fuerza requerido y del peligro para los cuidadores frente a la exposición a las bacterias microscópicas durante el proceso, debemos reconocer que la coacción tiene sus límites e intentar, en cambio, persuadir durante largo tiempo a la persona detenida para que acepte el tratamiento<sup>54</sup>.

En conclusión, una estrategia efectiva de salud pública en respuesta a la epidemia de tuberculosis debe prestar atención primariamente a las condiciones que causan la

enfermedad y dar prioridad a las políticas que insisten en la libertad de elección. Sin embargo, están justificadas medidas coactivas cuando sea necesario proteger la salud pública, si se asigna prioridad a las medidas menos restrictivas e intrusivas: primero, TDO aconsejado, después TDO obligatorio, y ambos con prioridad sobre la detención.

## Confidencialidad

Necesariamente renunciamos a una parte de nuestra intimidad cuando concedemos a otros el acceso a nuestras historias personales o a nuestros cuerpos, pero también retenemos en principio algún control sobre la información que se obtiene sobre nosotros, al menos en los contextos diagnósticos y terapéuticos, así como en la investigación. Por ejemplo, los médicos están obligados a no facilitar información sobre los pacientes, sin autorización de éstos, a ninguna compañía de seguros o a ningún posible empresario<sup>55</sup>. Cuando otros acceden a información protegida sin nuestro consentimiento, decimos a veces que su acceso infringe nuestro derecho a la confidencialidad y otras veces que infringe nuestro derecho a la intimidad. La diferencia es ésta: una infracción del derecho de X a la confidencialidad se da sólo si la persona a la que X revela la información confidencialmente no protege esta información o la revela deliberadamente a alguien sin el consentimiento de X. Por el contrario, una persona que entra sin autorización en la sala de archivos de un hospital o en una base de datos informatizada viola derechos a la intimidad más que derechos a la confidencialidad. Sólo la persona (o institución) a quien se da información en una relación confidencial puede ser acusada de violar el derecho a la confidencialidad.

### Reglas tradicionales y prácticas contemporáneas en la atención sanitaria

Las reglas de confidencialidad son, desde hace tiempo, comunes en los códigos de ética médica. En un texto tan antiguo como el Juramento Hipocrático ya aparecen requisitos de confidencialidad que continúan en el *Código de ética de la AMA (Code of ethics)*. Por ejemplo, el código adoptado en 1957 incluía esta regla: «Un médico no puede revelar las confidencias depositadas en él en el curso de la atención médica, o las deficiencias que pueda observar en el carácter de los pacientes, salvo que se le requiera a hacerlo por la ley o que sea necesario hacerlo para proteger el bienestar del individuo o de la comunidad». En 1980, la AMA revisó esta regla para mantener que un médico «deberá salvaguardar las confidencias del paciente dentro de los límites que establezca la ley». La Asociación Médica Mundial ha afirmado de manera semejante reglas de confidencialidad. Su *Declaración de Ginebra* afirma la obligación de «absoluto secreto» e incluye la siguiente promesa: «Respetaré los secretos que se me confíen, incluso después de la muerte del paciente». Su *Código internacional de ética médica* declara el requisito más riguroso de todos: «Un doctor preservará absoluto secreto de todo lo que sepa sobre su paciente por la confianza depositada en él».

Algunos comentaristas sospechan que estas reglas oficiales funcionan poco más que como una fórmula ritual o una ficción conveniente, reconocida públicamente por los profesionales pero ampliamente ignorada y violada en la práctica. Mark Siegler ha argumentado que «la confidencialidad en medicina» es un «concepto decrepito», porque lo que han entendido tradicionalmente, tanto médicos como pacientes, por confidencialidad médica ya ha dejado de existir. Se «compromete sistemáticamente en el curso de la atención médica rutinaria». Para hacer más gráfico su argumento, Siegler presenta el caso de un paciente que empezó a preocuparse por el número de personas del hospital que parecían tener acceso a su historia clínica y amenazó con marcharse prematuramente a menos que el hospital garantizara la confidencialidad. Al preguntár, Siegler descubrió que había muchas más personas de las que él había sospechado con necesidades y responsabilidades legítimas de examinar la ficha del paciente. Cuando informó al paciente del número, aproximadamente 75, aseguró al paciente que «estas personas estaban todas implicadas en la dispensación y mantenimiento de los servicios de atención sanitaria». El paciente replicó: «Yo siempre pensé que la confidencialidad médica era parte del código de ética de los doctores. A lo mejor debería explicarme qué es lo que Uds. entienden por "confidencialidad"»<sup>56</sup>.

Esta solicitud es completamente razonable en el marco de la atención médica contemporánea. Cuando William Behringer resultó VIH positivo en un análisis en el centro médico en New Jersey, donde trabajaba como otorrinolaringólogo y como cirujano plástico, recibió numerosas llamadas telefónicas de apoyo a las pocas horas por parte de miembros de la plantilla médica. En los siguientes días recibió llamadas similares de sus pacientes, y poco después fueron suspendidos sus privilegios quirúrgicos en el centro médico y se arruinó su práctica. A pesar de sus expectativas y solicitudes de confidencialidad, el centro médico no tomó ninguna precaución seria para proteger sus registros médicos<sup>57</sup>. Si los médicos, como pacientes, no pueden protegerse a sí mismos en el sistema, no es probable que el sistema proteja adecuadamente a otros pacientes.

En una encuesta a pacientes, estudiantes de medicina y personal de plantilla sobre las expectativas y prácticas de confidencialidad, Barry D. Weiss informa que «los pacientes esperan un estándar más riguroso de confidencialidad del que existe actualmente». De acuerdo con un sondeo Harris, sólo el 17 % de los pacientes encuestados estaban insatisfechos con la manera como los médicos manejaban la información confidencial, pero, de acuerdo con el estudio de Weiss, muchos más estarían insatisfechos si supieran lo que ocurre de hecho. Prácticamente todos los pacientes (96 %) admiten la práctica común de discutir informalmente los casos de los pacientes buscando segundas opiniones; la mayoría (69 %) esperaba que los casos fueran abiertamente comentados en ámbitos profesionales para conocer otras opiniones; una mayoría (51 %) esperaba que los casos fueran abiertamente discutidos en ámbitos profesionales simplemente por su interés médico, y la mitad esperaba que los casos fueran comentados con el personal de enfermería. Sin embargo, no esperaban generalmente que se hablara de los casos en otros ambientes, como en las revistas médicas, en reuniones o con los cónyuges o amigos. Con todo, por poner dos ejemplos, el personal de plantilla y los estudiantes médicos informaban que los casos eran a menudo discutidos con los cónyuges de los médicos (57 %) y en las reuniones o tertulias (70 %)<sup>58</sup>.

También hay riesgos que amenazan la confidencialidad en muchas instituciones con una capacidad de almacenar y divulgar información médica confidencial como los registros médicos en el archivo, las medicaciones prescritas, las pruebas médicas realizadas y los registros de reembolsos. En la medicina ocupacional, por ejemplo, los registros informatizados de las sociedades crecen rápidamente, y los datos de estos registros pueden ser buscados rápida y exhaustivamente. Si la compañía ofrece habitualmente reconocimientos médicos a cargo de un médico de la sociedad, los registros son informatizados y fusionados con todas las reclamaciones rellenas por el médico privado de un empleado para el reembolso a cargo de las pólizas de seguros de la sociedad. Muchos empleados (especialmente en las industrias con ambientes de trabajo peligrosos) están preocupados de que esta serie de registros extensa y con dos vías que presentan una historia clínica no se vaya a usar en contra de ellos si surge un problema sobre la continuidad del empleo. Este riesgo puede reducirse limitando en gran medida el acceso a la información informatizada, pero generalmente al menos un médico y un empleado para el procesamiento de datos tendrán acceso a toda la serie de registros, y el acceso también puede concederse a epidemiólogos de la sociedad y funcionarios de ese tipo.

Tal vez sea posible cambiar la práctica actual en la provisión de cuidados para aproximarse más a la idea tradicional de confidencialidad, pero habrá que reducir mucho sus exigencias, dadas las necesidades de información en medicina.

### *Naturaleza de la confidencialidad médica*

Hay confidencialidad siempre que una persona revela información a otra, ya sea de palabra o mediante un examen y la persona a la que se revela la información promete no divulgarla a un tercero sin el permiso de la persona que se ha confiado. En términos esquemáticos, la información I es confidencial sólo cuando A revela I a B, y B promete abstenerse de revelar I a C sin el consentimiento de A. Por definición, la información confidencial es tanto privada como impartida voluntariamente en confianza y confidencia. Si un paciente o sujeto autoriza la comunicación de información a otros, entonces ya no hay ninguna violación de derechos de confidencialidad, aunque pueda producirse una pérdida tanto de confidencialidad como de intimidad.

Una regla o política detallada de confidencialidad prohíbe (algunas) revelaciones de (alguna) información obtenida en relaciones con (algún) un tercero sin el consentimiento de la fuente original de información. Un ejemplo típico es el siguiente (tomado de un estudio epidemiológico reciente):

Se seguirán reglas estrictas de confidencialidad. No se informará de datos individuales. Sólo se comunicarán los resultados agregados y de resumen. La identidad de los individuos permanecerá oculta, y ninguna información se relacionará con ellos ni les afectará en sus empleos ni en el uso de la atención sanitaria... A todas las partes se les asegurará la confidencialidad de los datos recogidos. Más aún, el acceso a la información estará limitado a los investigadores más destacados.

Existen excepciones reconocidas y justificables en un tipo de información que puede considerarse confidencial en la política institucional y en la práctica. Por ejemplo,

pueden fijarse límites externos a la confidencialidad por medio de obligaciones legales, como cuando los médicos están obligados a informar de las heridas por arma de fuego y las enfermedades venéreas. Algunas revelaciones de información a terceros que son rechazadas por los pacientes no siempre son rupturas de la confidencialidad, dado el contexto en el que la información se reúne originalmente. Por ejemplo, Martha Nugent, médico de IBM, informó a su jefe que creía que un empleado, Robert Bratt, tenía un importante problema de paranoia que influía en su comportamiento en el trabajo<sup>59</sup>. Bratt sabía que IBM había encargado a Nugent examinarle, pero esperaba que la confidencialidad médica convencional sería mantenida. La compañía sostuvo que los hechos revelados por Nugent eran necesarios para evaluar la solicitud de traslado de Bratt y que, por ley, constituían una legítima comunicación de negocios. Desde nuestro punto de vista, es una conclusión razonable afirmar que este tipo de información no es confidencial según los estándares relevantes de la confidencialidad médica y que Nugent no estaba obligada a la confidencialidad de la misma manera que un médico particular.

Esto no quiere decir que un médico empleado por una compañía sea libre de revelar cualquier cosa a ésta, pero no son ilegítimos los contratos válidos, al menos para revelaciones limitadas en la medida en que los empleados estén al corriente de las condiciones reflejadas en el contrato. Algo parecido puede aplicarse a los médicos militares que tienen una doble responsabilidad, para el soldado como paciente y para el ejército. En cualquier caso, la compañía y el ejército, junto con los médicos en cada contexto, tienen una responsabilidad moral de asegurar que los empleados-pacientes y los soldados-pacientes comprenden, desde el comienzo, que no se aplican las reglas tradicionales de confidencialidad.

### *Justificación de las obligaciones de confidencialidad*

No es intrínseca o sustancialmente malo que una persona revele información recibida de otra en una relación especial. Podemos imaginar fácilmente una sociedad que, por consenso, no reconozca ninguna obligación de confidencialidad. Muchas de las ventajas de la medicina, y quizá de la investigación, podrían también lograrse sin reglas de confidencialidad. ¿Podemos, entonces, justificar un sistema de protecciones de la confidencialidad tan costoso? Creemos que tres tipos de argumentos sostienen (*prima facie*) las reglas para proteger la confidencialidad: a) argumentos basados en las consecuencias; b) argumentos basados en los derechos derivados de la autonomía y la intimidad, y c) argumentos basados en la fidelidad.

**Argumentos consecuencialistas.** Si los pacientes no pueden fiarse de los médicos para ocultar determinada información a terceras partes, se resistirán a revelar una información completa y franca o a autorizar un examen completo y una batería completa de pruebas. Sin esta información, los médicos no serían capaces de realizar diagnósticos y pronósticos precisos o de recomendar la mejor opción de tratamiento. Aunque estos argumentos consecuencialistas establecen claramente la necesidad de alguna

regla de confidencialidad, los consecuencialistas no se ponen de acuerdo en qué regla debería adoptarse, y cuál sería su alcance y peso.

En el caso *Tarasoff* (Caso 1), tanto la opinión mayoritaria, que afirmó que el terapeuta tenía la obligación de avisar a terceras partes de que sus pacientes amenazaban con usar la violencia, como la opinión discrepante, que denegaba este tipo de obligación, emplearon argumentos consecuencialistas para justificar su interpretación de la regla de confidencialidad y sus excepciones. Su debate giró sobre las diferentes predicciones y valoraciones de las consecuencias de: a) una regla que *exija* a los terapeutas romper la confidencialidad avisando a las pretendidas víctimas de las amenazas físicas de un cliente, y b) una regla que *permita* a los terapeutas ejercitar su discreción y mantener la confidencialidad a la vista de algún peligro para determinada persona.

La opinión mayoritaria apuntó a las víctimas que se habrían salvado, como la joven asesinada en este caso, y sostuvo que la obligación de un profesional de revelar información a terceras partes podía justificarse por la necesidad de proteger a estas posibles víctimas. En cambio, la opinión minoritaria sostuvo que si fuese práctica común saltarse las obligaciones de confidencialidad, la relación fiduciaria entre el paciente y el doctor pronto se erosionaría y colapsaría. Los pacientes perderían la confianza en sus psicoterapeutas y se refrenarían cuando se tratara de revelar información crucial para la terapia efectiva. En consecuencia, aumentarían los asaltos violentos porque los pacientes peligrosos se negarían a buscar ayuda psiquiátrica o a facilitar información relevante, como sus fantasías violentas. Por tanto, el debate sobre diferentes reglas de confidencialidad gira, en parte, en torno a pretensiones empíricas sobre qué regla sería más efectiva para conseguir el objetivo deseado de proteger a otros.

Los argumentos consecuencialistas para una obligación estricta de confidencialidad dependen de la premisa de que la ausencia de confidencialidad impedirá que aquellos que necesitan tratamiento médico y psiquiátrico lo busquen y participen plenamente en él. Aunque empíricas, estas pretensiones no han sido adecuadamente probadas. Los pocos estudios disponibles parecen apoyar una estricta obligación de confidencialidad. Un estudio examinó las respuestas de 30 pacientes internos psiquiátricos a unas preguntas hipotéticas sobre la confidencialidad. El 80 % de los encuestados indicaron que una garantía de confidencialidad mejoraba su relación con el personal; el 67 % dijo que se molestarían y enfadarían si se transmitiera información verbal sin su permiso; el 17 % indicó que, en ese caso, dejaría el tratamiento, y el 95 % dijo que estaría molesto si sus fichas se compartieran sin su consentimiento<sup>60</sup>. Un estudio posterior se centró en 58 pacientes ambulatorios, que indicaron que emprenderían acciones enérgicas, tales como quejas o demandas judiciales, en casos de ruptura de la confidencialidad<sup>61</sup>. Mientras estos estudios apoyan una regla estricta de confidencialidad, no apoyan una regla absoluta de no revelación de la información ni abordan la cuestión de si la ausencia de una promesa de confidencialidad disuade a algunos de buscar tratamiento.

En el caso de otras excepciones a la confidencialidad legalmente aceptadas y obligatorias, tales como informar de enfermedades contagiosas, abuso de menores y heridas por arma de fuego, no existe prueba sustancial de que a causa de estas exigencias los pacientes se hayan mostrado menos dispuestos a buscar tratamiento y a cooperar con los médicos, o de que haya salido perjudicada significativamente la relación médi-

co-paciente<sup>62</sup>. Incluso en conjunto, estos informes son acontecimientos relativamente aislados con poco impacto sobre la conducta ajena.

Existe, pues, una buena base que justifican por motivos consecuencialistas las reglas no absolutas de confidencialidad. Al mismo tiempo, un consecuencialista no pasará por alto el hecho de que cuando la confidencialidad médica se rompe, se violan los derechos de los pacientes si se hizo una promesa de guardar la confidencialidad y si la relación médico-paciente se ha cimentado en la confianza y el deseo de lograr un mismo objetivo con el tratamiento. El paciente que se ha confiado se sentirá, casi con toda seguridad, profundamente decepcionado y traicionado, y quizás herido. Estas consecuencias negativas para los que han depositado su confianza en el médico sólo pueden compensarse, si se evita un riesgo importante a terceros, al interés público o al mismo paciente. Un médico que rompe la confianza depositada en él tampoco puede ignorar el potencial de erosión del sistema de confidencialidad médica, confianza y fidelidad. Una justificación consecuencialista para romper la confidencialidad sólo puede ajustarse a lo que sus propios criterios exigen si se consideran todas estas consecuencias.

**Argumentos derivados de los derechos de autonomía e intimidad.** Un segundo enfoque de la justificación de reglas y derechos de confidencialidad no los basa exclusivamente en los fines y las consecuencias, sino que atiende a los principios morales o reglas tales como el respeto a la autonomía y a la intimidad. El argumento propuesto para la intimidad en la sección anterior puede extenderse aquí a la confidencialidad, ya que la ruptura de ésta se ha considerado a menudo como violación primaria de la intimidad y de la integridad personal. Tales rupturas adquieren una importancia especial cuando la información revelada somete al paciente a un riesgo legal, pérdida de amigos o amantes, trastorno emocional, discriminación, pérdida de empleo o cosas semejantes. Sin embargo, un argumento que emplee una racionalidad basada en la intimidad no apela a estas consecuencias, sino simplemente a los derechos derivados de la intimidad. La principal tesis es que el valor de la intimidad otorga considerable peso a las reglas de confidencialidad que la protegen. El hecho de que el derecho consuetudinario (*common-law*), el derecho legislativo (*statutory-law*) y el derecho constitucional reconozcan que hay que proteger los intereses de la intimidad apoyan este argumento, pero es en principio una tesis más moral que legal.

**Argumentos basados en la fidelidad.** Otra obligación que se estudiará más adelante en este capítulo es la fidelidad en la relación médico-paciente, en especial la fidelidad a las promesas implícitas y explícitas. La obligación del médico de cumplir con las expectativas razonables de intimidad del paciente y con la confianza que éste tiene de que se mantendrá la confidencialidad es una manera de especificar la obligación general de fidelidad. El contexto de la práctica médica requiere que el paciente facilite información privada y confidencial, y por lo tanto, la falta de fidelidad suprime una dimensión significativa de la relación médico-paciente. Parte de la fuerza vinculante de la confidencialidad deriva de una promesa implícita o explícita del profesional sanitario hacia la persona que busca ayuda. Por ejemplo, si el juramento público prestado por los profesionales o el código de ética profesional aceptado proclama la confi-

dencialidad, y si el profesional no la rechaza expresamente frente a un paciente, éste tiene derecho a esperarla.

Ninguno de estos tres argumentos prueban que las reglas de confidencialidad sean absolutas. Sean cuales sean sus fundamentos, estas reglas *prima facie* no son absolutas, ni en ética ni en derecho<sup>63</sup>. Estos tres argumentos juntos ofrecen una justificación convincente a favor de una regla estricta de confidencialidad médica, y ayudan a explicar por qué los códigos y los juramentos han expresado típicamente obligaciones de confidencialidad en términos absolutos o casi absolutos. Sin embargo, alegar reglas de confidencialidad como medios absolutos de protegerse puede originar circunstancias escandalosas de daño o pérdida que hubieran podido evitarse<sup>64</sup>. Necesitamos, por tanto, una correcta comprensión de las formas en que las obligaciones de confidencialidad son sobrepasadas válidamente por obligaciones morales más apremiantes.

### Infracciones justificadas de las reglas de confidencialidad

Los profesionales sanitarios tienen el derecho de revelar información confidencial en circunstancias en las que una persona no tiene el derecho, considerando todos los elementos, de que no se revele. Por ejemplo, alguien puede informar confidencialmente de que maltrata a niños de manera continuada o de que tiene un propósito serio de asesinar a alguien. En algunos casos, esta falta de derecho a una reserva hace *permisible* la revelación, pero en otros casos los profesionales sanitarios tienen la *obligación* de romper la confidencialidad. Existe la obligación moral y legal de divulgar información confidencial si hay grave peligro para terceras partes. El tribunal sostuvo correctamente en el caso *Tarasoff* que el terapeuta tiene el deber, no la opción, de alertar a terceros de la intención seria que un paciente tiene de matarles o hacerles daño. (No negamos que en algunas circunstancias un profesional sanitario tiene una opción más que un deber de revelar información confidencial y que está legalmente protegido si así lo hace.)

Los actuales *Principios de ética médica (Principles of medical ethics)* de la AMA limitan, al parecer, las rupturas justificadas de la confidencialidad a revelaciones requeridas por ley, pero como veremos, la interpretación de este principio que hace la AMA es más amplia. Algunas obligaciones legales, como el requerimiento para informar a la Jefatura de Tránsito de los ataques epilépticos, se establecen para proteger tanto al paciente como a la sociedad. Otras obligaciones, como el requerimiento de informar del abuso de menores, protegen primariamente a éstos. Estas obligaciones legales de romper la confidencialidad a veces plantean decisiones difíciles. En un sistema político justo existe una obligación moral de obedecer la ley, pero esta obligación, como la obligación de confidencialidad, es *prima facie*; y a veces está justificado que el profesional sanitario vulnere la ley para cumplir una responsabilidad hacia un paciente. La obediencia a la ley produce a veces como resultado una negligencia médica del paciente y una persecución o pérdida de empleo por razones moralmente irrelevantes o injustificables. Esto ocurre con frecuencia cuando la información psiquiátrica se revela en contextos tales como el servicio militar, en el cual el conocimiento de las

preferencias sexuales ha originado penalizaciones y expulsiones. El caso es que los dilemas morales difíciles no pueden resolverse simplemente porque una ley requiera la revelación, y si un código de ética médica fuera formulado sólo en relación a las normas legales, sería un código inadecuado.

Para valorar qué riesgos para otros, si hay alguno, están por encima de la regla de la confidencialidad, debe ponderarse tanto la probabilidad de que se materialice un daño como su magnitud frente a la obligación de confidencialidad. El cuadro de valoración de riesgos presentado en el Capítulo 5 ofrece las categorías básicas:

	Magnitud del daño	
	Mayor	Menor
Alta	1	2
Baja	3	4

A medida que los profesionales sanitarios juzgan que una situación se acerca a una alta probabilidad de daño mayor (el 1 de la tabla), aumenta el peso de la obligación de no mantener la confidencialidad. Según la situación se acerca al 4, el peso disminuye, y no existe típicamente ninguna obligación moral de romper la confidencialidad; normalmente sería erróneo hacerlo. Muchas circunstancias del caso determinarán si uno tiene o no justificación para romper la confidencialidad en los casos 2 y 3, que son casos límite más complicados. Estas circunstancias incluyen lo previsible del daño y lo evitable de éste mediante la intervención de los profesionales sanitarios, y el impacto potencial de las políticas y las leyes en relación con la confidencialidad.

Normalmente no podemos tener un alto grado de confianza en nuestros intentos de medir la probabilidad y la magnitud del daño, y la incertidumbre rodeará los diagnósticos y los pronósticos, así como las valoraciones de la probabilidad de resultados perjudiciales. En un caso, un psiquiatra empleó técnicas hipnóticas para ayudar a un piloto a recordar información suprimida sobre su responsabilidad en el accidente de un avión comercial. La información obtenida indicó que sería peligroso para el piloto volar otra vez, al menos en el futuro inmediato, pero los riesgos se midieron de manera precisa y el terapeuta fue incapaz de convencerle de que no debería volar hasta que pudiera resolver sus problemas. La confidencialidad se mantuvo de manera estricta. Seis meses después de volver a la cabina, el piloto cometió un error que causó el accidente de un avión en un vuelo transatlántico con numerosas muertes<sup>65</sup>. Este tipo de casos implica juicios difíciles sobre la probabilidad y la magnitud del daño (o del beneficio), e incluso la valoración riesgo-beneficio concienzuda normalmente deja un resquicio para la duda.

Los profesionales sanitarios tienen normalmente la obligación de buscar maneras alternativas de obtener el beneficio o de prevenir el daño antes de revelar información confidencial. Por ejemplo, existe una amplia controversia en torno a la pregunta de si deben los médicos u otros profesionales sanitarios notificar a los cónyuges y amantes que el paciente ha tenido resultado positivo en la prueba de VIH y, por consiguiente,



que existe la posibilidad de que infecte a otros a través de la relación sexual o de otros intercambios de fluidos corporales, especialmente al compartir agujas en el uso de drogas por vía intravenosa. En un caso, después de varias semanas de tos seca continua y de sudores nocturnos, un varón bisexual fue a ver a su médico de familia, que dispuso la realización de una prueba para establecer si tenía anticuerpos contra el VIH. El médico informó al paciente de que había dado positivo, del riesgo de infectar a su mujer y del riesgo de que sus hijos pudieran perder a ambos padres. El paciente se negó a contárselo a su mujer e insistió en que el médico mantuviera una confidencialidad absoluta. El médico cedió ante esta exigencia. Sólo en las últimas semanas de su vida permitió el paciente que se informara a su mujer sobre la naturaleza de su enfermedad, y una prueba mostró que ella era también VIH positiva. Cuando aparecieron síntomas un año después, airadamente, y pensamos que con toda razón, acusó al médico de violar sus responsabilidades morales para con ella y sus hijos<sup>66</sup>. Estamos ante un caso de un daño definido y grave ocasionado a una persona determinada, el caso paradigmático de una ruptura justificada de la confidencialidad.

Las reglas morales y legales de confidencialidad todavía se están desarrollando en respuesta a la epidemia de SIDA, en parte sobre la base del modo como se afrontaron casos relevantes similares anteriormente. Muchas razones sólidas apoyan la práctica de informar a los cónyuges y parejas sexuales (pasadas y presentes) de que una persona concreta ha dado positivo a la exposición al virus del SIDA. Por ejemplo, si la gente está expuesta a graves perjuicios y la revelación es necesaria para prevenir y probablemente evitaría esos perjuicios (para los cónyuges o amantes o, si ya están infectados, para sus parejas), la revelación normalmente está justificada. Variaciones en torno a estas condiciones aparecen en diversas declaraciones recientes de ética profesional de asociaciones médicas.

De acuerdo con la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, APA), si el médico tiene «información clínica convincente» de que el paciente está infectado por el VIH y a su vez posee una «buena razón para creer» que las acciones de los pacientes siguen poniendo a otros en peligro de exposición, entonces «es éticamente permisible para el médico notificarlo a la persona que él crea que está en peligro de contraer el virus». Sin embargo, una ruptura de la confidencialidad se incluye en la categoría de «último recurso», que sólo debe ser usado tras «una escrupulosa atención... a todas las demás alternativas», que incluyen «la aceptación del paciente de acabar con los comportamientos que ponen a otras personas en peligro de infectarse o de notificárselo a individuos que puedan estar en riesgo continuado de exposición»<sup>67</sup>.

Varias ambigüedades y lagunas en esta declaración apuntan a la dificultad de especificar la naturaleza y el alcance de la obligación ética que el clínico tiene de proteger a terceros. Emplearemos estas directrices como estudio de un caso sobre problemas contemporáneos para acabar nuestro comentario sobre la confidencialidad. Primero, ¿qué acciones dispensarán al médico de su obligación moral de proteger a terceros? Las directrices no sostienen que el médico tenga una obligación de determinar si el paciente lleva a cabo de hecho el «acuerdo» de terminar la conducta de riesgo o si debe advertir a los que están en peligro, y no está claro hasta qué punto debe llegar el médico

al seguir el cumplimiento ni si este seguimiento exige el consentimiento del paciente. Un estudio concluye que es inefectivo, aunque conveniente, dejar a los pacientes la notificación a la pareja<sup>68</sup>. Quizá la única estrategia responsable es la propuesta formulada por el Consejo de Asuntos Éticos y Jurídicos (Council on Ethical and Judicial Affairs) de la AMA: un médico que «sabe que un individuo seropositivo está poniendo en peligro a un tercero... debería: a) intentar persuadir al paciente infectado de que cese de poner en peligro al tercero; b) si fracasa la persuasión, informar a las autoridades, y c) si las autoridades no actúan, avisar a las personas en peligro»<sup>69</sup>.

Segundo, ¿cómo debemos interpretar «la aceptación (del paciente) de poner fin al comportamiento que supone para otros un peligro de infección o la aceptación de avisar(les)»? En concreto, ¿cuánto debe reducirse el peligro de transmisión del VIH? Supongamos que el paciente se niega a avisar a su pareja sexual y no quiere abstenerse completamente de las relaciones sexuales, pero indica que insistirá en el uso del preservativo. ¿Es suficiente la aceptación del paciente de practicar «sexo seguro» en todo momento? Esta promesa normalmente no es suficiente para liberar al médico de su obligación de revelación. Consideremos el siguiente caso. Un hombre soltero, bisexual, de 35 años, que dio positivo frente al VIH hace un año y que se ha abstenido de mantener relaciones sexuales durante este tiempo, cuenta a su psicoterapeuta, al que ha estado viendo desde hace unos 4 meses, que ha estado citándose con una mujer, de más de 30 años, que acaban de empezar a tener relaciones sexuales con preservativos y espuma anticonceptiva, y que están considerando casarse y tener una familia, ya que él querría tener niños. No le ha contado a ella que es seropositivo para el VIH porque teme que destruiría su relación, y cree que el riesgo de transmisión del virus es muy bajo. Si el psicoterapeuta no es capaz de convencer a su paciente de que se abstenga de mantener relaciones sexuales o de que informe a su compañera, entonces será el riesgo de terceros lo que fijará los términos de la obligación del psiquiatra. De acuerdo con algunos estudios, el uso del preservativo en un acto sexual heterosexual único reduce el riesgo de transmisión de 1 sobre 500 (0,002) a 1 sobre 5.000 (0,0002). Después de 500 relaciones sexuales con una persona infectada por el VIH, el riesgo estimado de infección de las parejas es de 2 sobre 3 (0,67) sin preservativos y 1 sobre 11 con preservativos (0,091). Puede argumentarse sólidamente, suponiendo que esta información sea precisa, que el psicoterapeuta tiene una obligación de advertir a la compañera sexual del paciente, porque la mujer debe tener el derecho de decidir si acepta los riesgos indicados en las estadísticas descritas<sup>70</sup>.

Tercero, las directrices de la APA mencionan la revelación justificable (y la ruptura de la confidencialidad) sólo a «una persona identificable» con un «riesgo continuo de exposición». Estamos de acuerdo en que el médico es responsable sólo de proteger a terceros identificados en riesgo continuado. No existe obligación de rastrear los contactos sexuales previos o de intercambio de jeringuillas. (Sin embargo, los funcionarios de salud pública a menudo tienen este tipo de responsabilidad legal.) La revelación a otras partes, incluyendo a los familiares que no son parejas sexuales, no es necesaria, de ordinario, para protegerles, aunque hay excepciones. En una caso, una enfermera en una sala de urgencias le dijo a una mujer que su anciano padre tenía SIDA como resultado de una transfusión sanguínea realizada años atrás. La revelación se realizó porque



era la hija quien cuidaba del padre en su casa y necesitaba tomar las precauciones adecuadas.

Cuarto, las directrices de la APA proponen que los médicos informen, de antemano, a sus pacientes sobre los límites en torno a la confidencialidad en su relación. Sin embargo, las directrices no son claras por lo que atañe al uso apropiado de la información sobre la condición de seropositivo del paciente que surge antes que el médico informe acerca de los límites de la confidencialidad. La notificación previa no debe considerarse una condición absoluta para las revelaciones de información justificadas a terceros, pero el médico debería pedir permiso al paciente para advertirles si el paciente no está dispuesto a hacerlo personalmente. Si el paciente ha entendido por adelantado que determinada información no será mantenida como confidencial y el médico entonces revela esa información a un tercero, no hay ruptura de la confidencialidad.

Quinto, ¿cómo se ven afectadas las obligaciones de los médicos si tienen alguna prueba de que las personas implicadas ya saben, o ya deberían saber, que se están involucrando en actividades de alto riesgo, tales como las relaciones sexuales sin protección o el intercambio de jeringuillas intravenosas? Los médicos no tienen la obligación de advertir a terceros que saben, pero si los indicios de este conocimiento no son concluyentes, el médico puede y debe recalcar el peligro para terceros que supone no revelar la información<sup>71</sup>.

Sexto, las directrices de la APA subrayan la *permisibilidad ética* de la revelación del médico, más que su obligatoriedad, mientras que el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la AMA se centra en la obligación del médico. La permisibilidad es demasiado débil, por las razones expresadas antes. La justificación primaria de la revelación es que los profesionales sanitarios están *obligados* a reducir el riesgo de muerte.

Los funcionarios públicos necesitan considerar cuidadosamente qué regla social de confidencialidad salvará más vidas, a largo plazo, en estas circunstancias: la que permita o quizás exija la notificación a las parejas sexuales o a los compañeros que intercambian jeringuillas, o la que garantice la confidencialidad. Las respuestas a estas preguntas dependen en parte de las pretensiones en disputa sobre la importancia de las pruebas voluntarias en el cambio de comportamiento y la reducción de conductas de riesgo a largo plazo. Un argumento consecuencialista es que la gente que ha sido expuesta al virus del SIDA, pero no presenta todavía síntomas será reticente a solicitar pruebas salvo que quede protegida la confidencialidad. No obtendrán, por tanto, información valiosa que pudiera llevarles a reducir riesgos para otros. Un contraargumento sería que rupturas limitadas y cuidadosas de la confidencialidad, pongamos por caso, informar sólo a los compañeros sexuales o a los que comparten jeringuillas que están expuestos a un riesgo razonable, no van a disuadir a la gente de solicitar pruebas y atención médica. Seguirán solicitando pruebas si se les informa que sólo se romperá la confidencialidad en condiciones estrictamente limitadas y, en este caso, únicamente a personas identificables en riesgo de daño grave<sup>72</sup>.

Actualmente no existe prueba suficiente para resolver este debate. Sin embargo, la notificación eficaz a las parejas, bien realizada por médicos a terceros identificables o por funcionarios de salud pública, depende de que los pacientes cooperen facilitando información, y una buena política debe procurar cuidadosamente asegurarse esta co-

operación. Los programas de salud pública de rastreo de los contactos para aquellos que están expuestos al VIH plantean menos problemas éticos porque, habitualmente, no revelan el nombre del paciente de referencia. El problema es que para enfermedades como la sífilis y el SIDA con largos períodos de latencia, es a menudo difícil e incluso imposible localizar a las parejas sexuales previas o a los compañeros de intercambio de jeringuillas, especialmente si han sido numerosos y anónimos. El rastreo de los contactos es un trabajo intensivo y amplio, y debe competir con otros programas por unos fondos limitados para reducir la extensión de la infección del VIH<sup>73</sup>.

En conclusión, hemos sostenido que las obligaciones de confidencialidad médica no están, en el momento actual, bien delimitadas y necesitan ser reestructuradas. Por una parte, si debemos hacer honor a las obligaciones de respeto a la autonomía, es preciso, a menudo, dar mayor información a los pacientes sobre las prácticas de confidencialidad y los riesgos que la amenazan, tales como la conservación de informes informatizados. Deben estar en condiciones de consentir que incluya información en sus informes, y tener acceso a éstos, así como mantener un control considerable sobre dicho acceso por parte de otros. Además, las obligaciones morales de proteger la confidencialidad a veces deben dejar de cumplirse para responder a determinadas exigencias morales, como la protección de los derechos e intereses de terceros.

## Fidelidad

Anteriormente hicimos notar la importancia de la fidelidad en la atención médica. Paul Ramsey ha sostenido que la cuestión ética fundamental en la investigación, la medicina y la atención sanitaria es: «¿cuál es el significado de la lealtad de un ser humano hacia otro?»<sup>74</sup>. Pocos estarán de acuerdo hoy día en que la fidelidad sea la norma moral fundamental, pero muchos la aceptarían como una de las normas esenciales.

### Naturaleza y lugar de la fidelidad

Las obligaciones de fidelidad se entienden mejor como normas que especifican los principios morales expuestos en capítulos anteriores, especialmente el respeto a la autonomía, la justicia y la utilidad<sup>75</sup>. Estos principios justifican la obligación de actuar de buena fe para mantener votos y promesas, cumplir acuerdos y mantener relaciones y responsabilidades fiduciarias. La fidelidad ha sido modelada a menudo en la teoría ética, basándose en la fidelidad hacia las promesas voluntarias, los compromisos y los juramentos. Sin embargo, algunas obligaciones de fidelidad no pueden incluirse en este modelo de acuerdos y promesas voluntarios. Tanto el derecho como la tradición médica distinguen la práctica de la medicina de la de los negocios que se basan en contratos y relaciones de mercado. La relación médico-paciente es una relación fiduciaria, esto es, una relación basada en la confianza o confidencia; y, por tanto, el médico es necesariamente un administrador del bienestar médico del paciente. Este modelo

de fidelidad descansa más en valores de lealtad y confianza que en responder a la propia palabra dada. Haga o no el médico un voto o un juramento al entrar en la profesión, las obligaciones de fidelidad son vigentes, en este segundo modelo, cuando el médico establece una relación con el paciente. De manera semejante, el médico está obligado a no «retirarse del caso sin comunicárselo al paciente, a los familiares o a los amigos responsables con suficiente antelación, respecto a la retirada, como para permitir asegurarse la atención de otro profesional»<sup>76</sup>. El abandono es una ruptura de la fidelidad, una infidelidad que equivale a una deslealtad. Se hiciera o no una promesa, este tipo de infidelidad menoscaba el carácter fidedigno (así como otras virtudes comentadas en el Cap. 8).

Las relaciones fiduciarias a veces encuentran obligaciones morales en competencia que limitan o desbordan las obligaciones de fidelidad. Determinar las obligaciones a menudo requiere una interpretación cuidadosa del peso de las relaciones especiales y las promesas explícitas o implícitas. Por ejemplo, en un estudio epidemiológico sobre lo que sucede a la gente seropositiva para el VIH, pero que todavía no tiene signos de SIDA, algunos investigadores indicaron que emplearían la información reunida exclusivamente para propósitos epidemiológicos. Pero esta afirmación fue cuestionada cuando un investigador descubrió que un sujeto seropositivo no había informado a su amante y continuaba manteniendo relaciones sexuales sin protección. Al considerar si advertía a la amante, este investigador tuvo que sopesar su promesa específica de confidencialidad frente a la obligación de prevenir el daño<sup>77</sup>. Aquí la fidelidad a una promesa muy específica sugiere un curso diferente al que propusimos anteriormente al exponer el tema de los pacientes VIH-positivos y sus parejas sexuales, no llegaríamos a descartar una obligación de notificar a terceros en peligro.

### Conflictos de fidelidad y lealtades divididas

Varios problemas morales sobre el significado y la fuerza de las obligaciones de fidelidad surgen por conflictos de fidelidad, que a menudo producen lealtades divididas. La frase «conflictos de fidelidad» es menos familiar que «conflictos de lealtad» y «conflictos de interés», y necesitamos analizar primero el significado de estos términos. Algunos autores tratan la lealtad, en el sentido relevante de fidelidad, como las obligaciones que son el resultado de relaciones familiares, institucionales y nacionales y que contribuyen a la comprensión de sí mismo<sup>78</sup>. Como tal, la lealtad emana de la propia identidad y de los compromisos fundamentales, más que de una serie de contratos, promesas, votos, juramentos y demás, específicos y discretos. Sin embargo, este análisis no capta adecuadamente el significado de la *lealtad profesional*, empleado en referencia, por ejemplo, a lo que los médicos deben a sus pacientes y los abogados a sus clientes.

La fidelidad o lealtad profesional se ha concebido tradicionalmente como el dar prioridad a los intereses del paciente en dos sentidos esenciales: a) el profesional prescinde de su propio interés en cualquier conflicto con los intereses del paciente, y b) los intereses del paciente tienen prioridad sobre los intereses de otros<sup>79</sup>. En la práctica, por

supuesto, la fidelidad nunca ha sido completa hasta tal punto. Por ejemplo, atender a los pacientes en las epidemias normalmente se ha considerado loable y virtuoso más que exigido por una fidelidad obligatoria<sup>80</sup>, y nunca se ha esperado de los médicos que atiendan a todos los pacientes sin cobrar nada. No obstante, la retórica de la primacía de los intereses del paciente fue, en otros tiempos, más razonable que ahora, dados los grandes cambios en la estructura sanitaria y su contexto social, que han producido lealtades divididas en muchas áreas de la práctica médica, de enfermería y de investigación clínica.

Estas lealtades divididas derivan de la estructura de autoridad de las instituciones médicas. Las órdenes dadas y la asignación de deberes crean algunas formas de lealtad dividida, pero ésta también ocurre cuando la fidelidad a los pacientes, a los sujetos de investigación o a los clientes entra en conflicto con la lealtad hacia los colegas, las instituciones, las agencias financiadoras, las corporaciones o el estado. En estos casos, los dos o más papeles con sus lealtades asociadas resultan incompatibles e irreconciliables, forzando a una decisión moral entre ellos. Si las dos lealtades son reconciliables de una manera moralmente satisfactoria, la situación no sería de lealtad *dividida*, que altera el conjunto de los compromisos de uno cuando ha de tomarse una decisión moral apremiante<sup>81</sup>. Una lealtad dividida sólo puede reconciliarse abandonando o modificando seriamente una o más de las lealtades en conflicto.

En otros casos, las lealtades duales no se oponen de manera tan completa, y el principal compromiso puede enmarcarse y especificarse de tal modo que ninguna lealtad tenga que cederse o modificarse mucho. A menudo, son sostenibles las lealtades duales, y las lealtades indeterminadas pueden especificarse para superar los problemas de incompatibilidad. Idealmente, todas las lealtades en conflicto pueden ser especificadas o ponderadas de tal modo que se eliminen tanto los problemas morales como las lealtades divididas. Sin embargo, como veremos ahora, este ideal es a menudo muy difícil de llevar a cabo.

**Intereses de terceros.** Los médicos, el personal de enfermería y los administradores de un hospital a veces encuentran que algunos aspectos de las obligaciones ligadas a su función entran en conflicto con las obligaciones hacia los pacientes. Por ejemplo, pueden tener un contrato terapéutico con otra parte distinta del paciente, y quien ha contratado puede no ser el beneficiario directo de la relación. Cuando los padres llevan a un hijo al médico para que le trate, la responsabilidad primaria de éste es servir a los intereses del chico, aunque son los padres quienes establecen el contrato y el médico tiene obligaciones de fidelidad hacia ellos. Estas últimas obligaciones son, a veces, fáciles y legítimamente suprimidas, como ocurre cuando los médicos van al juzgado para oponerse a decisiones paternas irresponsables. Por ejemplo, los tribunales han permitido con frecuencia a testigos de Jehová adultos rechazar transfusiones sanguíneas para sí mismos, mientras que correctamente se han negado a permitirles oponerse a transfusiones sanguíneas médicamente necesarias para sus hijos. Los padres son, a veces, acusados de negligencia en el cuidado de los niños cuando no buscan o no permiten tratamientos médicos altamente beneficiosos recomendados por los médicos<sup>82</sup>.

Un médico tiene una responsabilidad fundamental hacia el paciente incluso cuando una tercera persona establece el contrato inicial de servicios. Esta lealtad hacia el paciente casi nunca debe ceder cuando las lealtades están divididas, incluso si es preciso obtener una orden judicial para autorizar la cirugía, una transfusión de sangre o algo semejante. Idealmente, los intereses familiares, tales como evitar el agotamiento de los recursos económicos, no deberían considerarse un motivo relevante. Sin embargo, estos intereses no pueden ser simplemente ignorados, porque las mismas familias no están obligadas a realizar cualquier sacrificio para salvar la vida o promover la salud de sus miembros. Puede haber desacuerdos importantes no sólo acerca de lo que aportará las mejores ventajas al paciente, sino también sobre cómo ponderar esos intereses frente a los más amplios intereses familiares (v. Cap. 4, págs. 232-236).

Las relaciones maternofetales han llegado a ser recientemente más complejas y susceptibles de conflicto por el diagnóstico y tratamiento de algunas enfermedades en el útero, como el tratamiento de la hidrocefalia a través de la cirugía intrauterina. El feto habitualmente se convierte en paciente por la decisión de la mujer embarazada de acudir al sistema sanitario, pero una vez que ambos pacientes, la mujer embarazada y el feto, están siendo atendidos, pueden desarrollarse obligaciones de fidelidad en conflicto y lealtades divididas. Por ejemplo, la posibilidad de una cesárea en una gestación avanzada a veces plantea un conflicto entre la supervivencia y salud del feto y los deseos de la mujer embarazada. Las reglas derivadas de la intimidad y el consentimiento informado han permitido normalmente que los intereses de la mujer prevalezcan en el terreno legal en caso de conflicto. Desde el caso *Roe contra Wade*, en 1973, el Tribunal Supremo de Estados Unidos ha permitido, de manera constante, a los estados imponer algunas restricciones al aborto, pero es materia de un prolongado debate si la decisión de una mujer embarazada de renunciar a un aborto legal aumenta la responsabilidad tanto de los profesionales y tribunales como de la mujer embarazada, de actuar para asegurar la supervivencia y el bienestar del feto.

El espectacular caso de Angela Carder ilustra alguno de estos temas. Esta paciente de 27 años, citada como A. C., era una enferma de cáncer en situación terminal y estaba embarazada de 26 semanas. Un tribunal la ordenó realizarse una cesárea contra sus deseos, en parte porque existían dudas sobre la competencia de la mujer y sobre la estabilidad de sus deseos. Los abogados del hospital buscaron un dictamen declaratorio (*declaratory judgment*) para determinar si el hospital tenía el deber de intentar salvar la vida del bebé a través de una cesárea cuando pareciera inminente la muerte de la mujer. Un juez de un tribunal superior mantuvo una audiencia de urgencia de tres horas en el hospital. El juez nunca entró en la habitación de A. C., pero ordenó la cesárea después de que un neonatólogo le informara de que el bebé tenía entre un 50 y un 60 % de probabilidades de sobrevivir a la intervención, pero que ésta podía acelerar la muerte de la mujer, que se consideraba ya inminente. Un equipo de tres jueces del Tribunal de Apelación del Distrito de Columbia rechazó la petición del abogado de A. C. de suspender la orden. Después de practicar la cesárea, se puso nombre al bebé y se cursó el certificado de nacimiento, pero murió a las dos horas y media, mientras que la madre fallecía dos días después. Fueron enterrados juntos. La opinión del equipo, dictada 5 meses después, hacía constar que se estimó que le quedaba a la mujer emba-

razada, en el mejor de los casos, sólo dos días más de vida sedada. El equipo se apoyaba en argumentos judiciales previos según los cuales el interés del Estado de proteger la vida de terceros inocentes frente a la decisión de un adulto de rechazar tratamiento médico puede legítimamente estar por encima de los intereses del paciente sobre su integridad corporal<sup>83</sup>.

Tras una gran controversia pública en torno a esta opinión, implicando a diversas asociaciones médicas y legales, el pleno de la sala del Tribunal de Apelaciones del Distrito de Columbia abrió de nuevo el caso y anuló y revocó el mandato del tribunal de primera instancia (*trial court*)<sup>84</sup>. La opinión mayoritaria se centró en el derecho de los adultos competentes a tomar una decisión informada para aceptar o rechazar un tratamiento médico. Hacían constar que los tribunales se han negado constantemente a obligar a alguien a donar tejidos corporales para beneficiar a otro con un trasplante. De acuerdo con esta opinión, el tribunal de primera instancia erró al ponderar los derechos de A. C. frente a los intereses del feto sin un esfuerzo previo por determinar las decisiones informadas de la paciente, o en caso de que ésta resultara incompetente, por hacerlo a través de un juicio de sustitución (esto es, asegurarse de «qué haría la paciente si se enfrentara a esta cuestión concreta de tratamiento»). El tribunal sostuvo que los deseos de la embarazada «han de tener el control prácticamente en todos los casos». El tribunal veía la cesárea como una «invasión masiva» comparable a la donación de órganos o tejidos. Por tanto, estableció un precedente muy fuerte en contra de las cesáreas ordenadas judicialmente, basándose en la analogía con las prácticas y políticas que gobiernan la donación de órganos y tejidos.

Aceptamos como defendible moral y legalmente el argumento de la opinión mayoritaria, a pesar de varios problemas no resueltos sobre cómo ponderar los intereses y cómo especificar los factores que pueden hacer excepcional un caso. Sin embargo, los hechos importantes para nuestro propósito son que: a) los tribunales continúan ordenando cesáreas; b) podrían surgir fácilmente nuevos estándares de cuidado, responsabilidad fiduciaria y fidelidad<sup>85</sup>, y c) los médicos podrían entonces ser demandados por no solicitar una orden judicial.

**Intereses institucionales.** En otro tipo de conflictos, es todavía menos claro qué es lo que el profesional sanitario debe al «paciente». Las instituciones implicadas a menudo no son instituciones sanitarias, pero para desempeñar su función primaria y legítima pueden necesitar información médica sobre los pacientes y pueden proporcionarles cierta atención. Algunos ejemplos incluyen el contrato de un médico para realizar reconocimientos a los solicitantes que buscan trabajo en una empresa o para determinar si los solicitantes de pólizas de seguros representan un riesgo aceptable. El profesional sanitario puede correctamente considerar que la persona a quien examina no es uno de sus pacientes, pero no deja de tener la responsabilidad de atenderle debidamente, por ejemplo, cuidando, en los reconocimientos, de no dañarle.

En algunas jurisdicciones, el profesional sanitario no tiene obligación legal de revelar el descubrimiento de una enfermedad al examinado, aunque el hecho de no informarle es claramente una práctica moralmente dudosa. Por ejemplo, en un examen físico previo a una contratación, las radiografías mostraban que una mujer que fue

posteriormente contratada tenía tuberculosis, aunque ni el médico ni el empresario le revelaron este hallazgo. Después de 3 años, la empleada enfermó de tuberculosis y fue hospitalizada por un largo período. El tribunal sostuvo que lo que la mujer podía reclamar era la compensación laboral. Desestimó su demanda contra su patrono y el médico que la examinó, sobre la base de que no se había establecido una relación médico-paciente y, por lo tanto, no había obligación legal de revelar esta información<sup>86</sup>. Sin embargo, desde un punto de vista moral, tanto el patrono como el médico tenían obligación de revelar la información. La examinada tenía la expectativa legítima de que le revelarían información en ausencia de un rechazo específico de esa responsabilidad. Como mínimo, los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad moral de oponerse, evitar y rescindir los contratos que les exijan retener información significativamente beneficiosa para los examinados.

Los médicos deben un «cuidado debido» similar a los individuos que se convierten en sus pacientes en virtud del contrato de un tercero en un acuerdo institucional. Un ejemplo incluye a los profesionales sanitarios en las industrias, las cárceles y las fuerzas armadas. Sin embargo, la atención del paciente a veces entra en conflicto con objetivos y políticas institucionales, y las necesidades del paciente pueden tener preferencia incluso a pesar de que se les deba el cuidado debido. Por ejemplo, en 1966, un boletín de las Fuerzas Aéreas informó que un sargento de 26 años que había estado en activo en Vietnam durante 7 meses y había volado en más de 100 misiones desarrolló un miedo a volar porque varias personas que conocía habían muerto. El diagnóstico fue reacción de estrés grave «manifestada por ansiedad, tensión, miedo a la muerte expresado en forma de racionalizaciones e incapacidad para desenvolverse. Su problema fue "abordado completamente" y una nueva percepción... se adquirió hasta el punto de que se reintegró plenamente a su puesto de vuelo en menos de 6 semanas»<sup>87</sup>. Este caso plantea cuestiones sobre el punto en que los profesionales sanitarios deben rechazar implicarse en servicios militares o de otro tipo si no pueden combinar la fidelidad a los pacientes con la fidelidad a la institución. El médico militar debe aceptar una serie de obligaciones distintas que el médico civil, en especial situar los intereses militares por encima tanto de los intereses del paciente como de los suyos propios.

Por ejemplo, la responsabilidad primaria del médico no es atender al paciente, sino asesorar al comandante con relación al buen estado físico del paciente para desempeñar su deber. Sin embargo, algunas acciones violan claramente los cánones de la ética médica. Justifican por esa razón la desobediencia a las órdenes y el enfrentamiento con los superiores, más que la lealtad a ellos y la complicidad. Un ejemplo sería el orden de un comandante para que un médico ayude a torturar a un prisionero de guerra con vistas a obtener información o para verificar la eficacia de las técnicas empleadas<sup>88</sup>. A pesar de los casos límite, los médicos y los psicoterapeutas pueden en principio permanecer leales a los compromisos militares y ofrecer una atención valiosa a los soldados heridos, incluso en una guerra injusta, sin violar obligaciones morales. Brindan servicio al soldado como ser humano más que como soldado, y por eso honran los valores de la profesión médica.

La asistencia médica en las prisiones también presenta problemas morales conflictivos, en parte porque las obligaciones de fidelidad hacia el paciente están limitadas

por el mandato institucional de castigar. Los valores médicos se subordinan, a veces, a las funciones de la institución correccional; y sin embargo, se espera del médico que sea leal a ambos. La institución correccional normalmente espera que el médico y otros profesionales sanitarios participen en la administración de la justicia y de la pena. Entre los ejemplos posibles estaría la extracción quirúrgica de una bala como prueba cuando no es un peligro para el interno y puede dejarse en su lugar sin perjuicio, exámenes obligatorios de las cavidades corporales del interno para buscar pruebas de contrabando de drogas, y la participación en el castigo corporal o la pena de muerte, por ejemplo, administrando una inyección letal<sup>89</sup>.

Surgen problemas relacionados con la evaluación de la condición física de los prisioneros para determinar si pueden soportar castigos, y sobre el seguimiento médico de estos prisioneros durante el castigo. La supervisión médica puede prevenir heridas o daños extremos o no intencionados, pero la participación en la administración del castigo, ya sea temporal, ya se trate de la pena capital, pone en peligro los compromisos profesionales de fidelidad<sup>90</sup>. Por razones similares, el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la AMA sostiene desde hace varios años que la participación de los médicos en la pena de muerte a través de la administración de una inyección letal no es ética. En 1992 definió aún más la participación no ética al incluir la administración, por parte del médico, de tranquilizantes u otra medicación como parte de una ejecución, la supervisión de los signos vitales de un condenado, presenciar como profesional una ejecución o prestar consejo técnico para ésta<sup>91</sup>. Lo que se presume es que en estos actos los conflictos de fidelidad del médico se resuelven injustificadamente a favor de las necesidades institucionales.

**Enfermería.** Quizás en ninguna otra área de la atención sanitaria tanto como en la enfermería son más omnipresentes y moralmente preocupantes los conflictos entre las obligaciones de fidelidad, en parte a causa de la estructura de las instituciones sanitarias: «Tradicionalmente se ha desanimado a las enfermeras para que desarrollen y actúen según sus propios juicios éticos. Aunque las instituciones de cuidados de enfermería y de medicina se desarrollaron por separado hasta finales del siglo XVIII, la creciente importancia del hospital en la atención sanitaria situó a las enfermeras bajo el doble mando de médicos y administrativos<sup>92</sup>. Los códigos recientes de ética de enfermería definen la responsabilidad moral de las enfermeras de manera claramente diferente que los códigos de hace dos o tres décadas. Por ejemplo, en 1950, el primer código de la American Nurses' Association (Asociación Americana de Enfermería) subrayaba la obligación de la enfermera de cumplir las órdenes del médico, pero la revisión de 1976 destacaba la obligación de la enfermera hacia el cliente. Donde el código original subrayaba la obligación de la enfermera de proteger la reputación de los asociados, el último código destaca la obligación de salvaguardar al cliente y al público de las prácticas «incompetentes, inmorales e ilegales» de cualquier persona. Muchas enfermeras conciben que hoy su papel es, en parte, el de «defensora del cliente» o «defensora del paciente»<sup>93</sup>.

Las modificaciones de estos códigos reflejan los cambios en la profesión de enfermería, pero sus implicaciones todavía no se han aclarado del todo ni se han llevado a la

práctica en las instituciones. En consecuencia, las enfermeras pueden tener que elegir entre las obligaciones de fidelidad al médico y a la institución, por un lado, y al paciente, por otro<sup>94</sup>. Consideremos el siguiente caso. La Sra. R., que tiene aproximadamente 45 años, es divorciada y madre de hijas adolescentes que viven con ella, padece esclerosis múltiple. Con frecuencia acude a la sala de urgencias de un hospital local para tratamiento de episodios agudos de asma. El médico ha ordenado no realizar reanimación cardiopulmonar («no code») en caso de que sufra un ataque al corazón. Las enfermeras creen que el médico ha tomado esta decisión sin discutirla con la Sra. R. o su familia, y no están seguras de qué es lo que querría ella porque a menudo está deprimida cuando acude a urgencias y no ha expresado sus deseos<sup>95</sup>.

Una enfermera responsable primero se aseguraría, en estas circunstancias, si se conocen y respetan los deseos de la paciente<sup>96</sup>. Si la Sra. R. ha solicitado de manera competente o ha consentido voluntariamente en no recibir reanimación, y si la Sra. R. y el médico están de acuerdo, entonces deben seguirse esas órdenes. Pero si la Sra. R. acude a urgencias y sufre un ataque al corazón antes de que pueda obtenerse esta información, la enfermera y otros pueden ignorar legítimamente la orden de «no dar reanimación» y dispensar el tratamiento indicado ordinariamente en tales casos. La enfermera, en caso de descubrir que el médico ha ordenado no reanimar en contra de los deseos expresos de la Sra. R., debe negarse a cumplir dicha orden. (Volveremos a las negativas de conciencia en el Cap. 8). Pero no será suficiente negarse a llevar a cabo la «no reanimación». La enfermera ha prometido, al aceptar los códigos de enfermería, intentar revocar las órdenes del médico para proteger los mejores intereses y deseos del paciente. La enfermera puede tener también la responsabilidad de presionar al hospital para que desarrolle unas normas más claras y satisfactorias en relación con la reanimación cardiopulmonar (RCP).

Los problemas morales y políticos persistirán en la enfermería mientras unos profesionales tomen las decisiones y ordenen su cumplimiento a otros profesionales que no han participado en la toma de decisiones. En diversos casos, las enfermeras han dado la alarma sobre padres y médicos que decidieron no tratar a recién nacidos con graves incapacidades y que necesitaban a las enfermeras y a otros para llevar a cabo sus decisiones. Tales conflictos son evitables, en gran medida, pero en el ajetreo de la atención sanitaria no siempre se prevén ni se evitan. En un estudio de las relaciones sanitarias, los investigadores examinaron diferentes maneras de percibir los problemas éticos por parte de las enfermeras y los médicos. En entrevistas estructuradas con 26 enfermeras y 24 médicos que trabajaban en unidades de enfermos agudos, ambos grupos dijeron que, con frecuencia, se encontraban con problemas éticos. La mayoría de los médicos (21 de 24) y la mayoría de las enfermeras (25 de 26) reconocen diferencias de opinión o conflictos éticos en el equipo sanitario. Sin embargo, en 21 de los 25 casos reflejados por las enfermeras, el conflicto ético era entre una enfermera y un médico, mientras que sólo un médico informó de un conflicto, no con otro médico, sino con una enfermera. Los autores del estudio consideran probable que hubiera conflictos con enfermeras en casos presentados por médicos, pero que éstos «no fueron conscientes de ellos, o no pensaron que un conflicto con una enfermera constituyera un problema ético»<sup>97</sup>.

Estos hallazgos pueden explicarse por diversas características de la relación laboral entre médicos y enfermeras. Los médicos escriben órdenes; las enfermeras las aplican. En razón de su relación cercana y continuada con los pacientes, las enfermeras a menudo experimentan los problemas que surgen de las decisiones médicas de manera más inmediata que los médicos. Estas características comunes de las funciones de enfermería aumentan las obligaciones de fidelidad hacia los pacientes pero también abren caminos de conflicto con los colegas.

**Docencia clínica.** Surgen, igualmente, conflictos de fidelidad en las instituciones sanitarias que desarrollan múltiples funciones, tales como las que educan a los profesionales sanitarios a través de la atención a los pacientes o las que se dedican a la investigación clínica. El uso de los pacientes en la enseñanza de los médicos y enfermeras no viola necesariamente la prohibición de no tratar a las personas meramente como medios, con tal que los pacientes comprendan que los hospitales han de dividir su lealtad, y con tal que no se les someta a riesgo innecesario y se les proteja de otras maneras (p. ej., con normas importantes derivadas de la intimidad y la confidencialidad). Algunos estudios indican que muchos pacientes opinan que las sesiones al pie de la cama (una práctica en declive) son una experiencia positiva y educativa<sup>98</sup>. Sin embargo, un estudio indica que sólo el 37 al 51 % de los hospitales docentes ofrecen información a los pacientes sobre el papel de los estudiantes en la atención sanitaria<sup>99</sup>, aunque la fidelidad al paciente debería incluir el consentimiento en la admisión, así como revelaciones específicas. Por ejemplo, se debe decir al paciente quién estará en el equipo quirúrgico y quién estará encargado de él, y los pacientes deberían poder aceptar ser atendidos por estudiantes. La justicia también requiere que cualquier carga de participación, aunque sólo se trate de incomodidades, no sea asignada de manera no equitativa a los pacientes más pobres y menos educados, especialmente cuando los enfermos ignoran la participación de los estudiantes.

**Conflictos de intereses.** Durante los últimos años, nuevos conflictos o al menos más serios han debilitado todavía más las reglas tradicionales de fidelidad. En particular, las empresas financiadoras y los proveedores institucionales han impuesto limitaciones a las decisiones médicas sobre el diagnóstico y las intervenciones terapéuticas. Estos intereses económicos forman parte de la vida diaria de los médicos. Han de mantener lealtad a diversas instituciones así como a los pacientes<sup>100</sup>. Se han establecido nuevos mecanismos para conuolar la escalada de costes de la atención sanitaria, incluyendo pago por adelantado, grupos relacionados con el diagnóstico, revisiones de utilización, acuerdos de proveedor preferido y diversas formas de medicina gestionada\*. Estos mecanismos a menudo condicionan y reducen la fidelidad del médico hacia el paciente a través de una mezcla de incentivos y medidas disuasorias, que, a veces,

\* N. del T. La medicina gestionada (*managed care*) está introduciendo gran cantidad de conceptos económicos en la jerga ética, de realidades de implantación todavía incierta en nuestro sistema sanitario como los enumerados aquí (*prospective payment, diagnosis related group, utilization review, preferred provider arrangements*) y otros (*fee-for-service* o pago por servicio, *self-referral* o autoenvío).

ponen el interés del médico en conflicto con el mejor interés del paciente, produciendo serios conflictos éticos de intereses, además de conflictos de fidelidad.

Por medio de las directrices clínicas, a través de esfuerzos de atención estandarizada, se imponen algunos límites. Dichos estándares de atención pueden ser útiles tanto para los clínicos como para los pacientes, pero sus limitaciones son evidentes. Las directivas con frecuencia no encajan con las necesidades individuales de un paciente concreto, especialmente cuando se llega a reducir la incertidumbre diagnóstica y terapéutica a través de procedimientos de valor marginal (pero con todo con cierto valor). Como mínimo, la fidelidad al paciente requiere esforzarse por colmar las necesidades de éste, tanto como sea posible dentro de las directrices, así como revelarle por qué no se le ofrece un procedimiento diagnóstico o terapéutico potencialmente útil. La fidelidad de un clínico hacia los pacientes puede requerir también esfuerzos para cambiar las limitaciones profesionales e institucionales que no son conformes a los intereses del paciente. El clínico puede tener que evaluar si la fidelidad a los intereses del paciente requiere una modificación del sistema en beneficio del paciente, aunque esta práctica puede implicar el engaño y la violación de la fidelidad hacia los contratos y promesas a terceros. Examinamos esta estrategia y sus problemas anteriormente en el caso de un médico que escribió «descartar cáncer» en vez de «mamografía de cribado» con objeto de manipular a una compañía de seguros.

Los incentivos financieros y de otro tipo para motivar a los clínicos a considerar los efectos económicos de decisiones clínicas concretas se encuentran en todas partes en la medicina moderna. Por ejemplo, la mayoría de las Organizaciones de Mantenimiento de la Salud (Health Maintenance Organizations, HMO) se quedan parte de los ingresos del médico de atención primaria (del 10 al 30 %, los porcentajes más altos en las HMO con ánimo de lucro). Parte de estos ingresos o todos se devuelven a fin de año, dependiendo de la situación financiera global de la organización y, en algunos casos, de la productividad y parquedad del médico. Este tipo de arreglos crea en los médicos un incentivo para limitar la atención a los pacientes, un preocupante conflicto de intereses. El paciente está en una posición muy diferente cuando el médico tiene incentivos para restringir los tratamientos necesarios que cuando el médico tiene incentivos para ofrecer los tratamientos *innecesarios*. En la última situación, los pacientes pueden obtener otra opinión. En la primera, los pacientes pueden ignorar la necesidad de un tratamiento porque nadie se lo ha recomendado<sup>101</sup>.

El autoenvío amplio, esto es, el envío de pacientes a instalaciones o servicios médicos propiedad de los propios médicos o en los cuales tienen inversiones económicas, ha amenazado también la fidelidad a los intereses del paciente, aumentando la tentación inherente en el pago por servicio para brindar atención innecesaria o innecesariamente cara. Los médicos crean estos conflictos económicos de interés siendo dueños de diversas instalaciones o servicios médicos, o invirtiendo en ellas, tales como centros de diagnóstico por la imagen, laboratorios o servicios de fisioterapia a los que envían a sus pacientes. Pruebas recientes indican que el hecho de que los médicos sean propietarios de servicios de radioterapia y fisioterapia, por ejemplo, aumenta sustancialmente tanto el uso como los costes, sin un beneficio compensatorio, como un mayor acceso. Estas prácticas están ahora muy extendidas. El 10 % de los médicos de EE.UU.

(el 40 % en Florida) dedicados a la atención directa de los pacientes tienen intereses de inversión en negocios sanitarios a los cuales pueden enviar a sus pacientes<sup>102</sup>.

El pago por servicio es con frecuencia menos problemático que el autoenvío, porque el paciente puede reconocer más fácilmente la ganancia económica de realizar procedimientos adicionales y ejercer la prudencia en función de eso, por ejemplo, buscando una segunda opinión. Por este motivo algunos mantienen que el médico tiene la obligación de informar acerca de los conflictos económicos de interés en casos de autoenvío. Esta información es un mínimo ético de fidelidad y honradez, pero sucede raramente, y puede que sólo funcione para que los médicos se protejan a sí mismos reduciendo su riesgo de responsabilidad legal<sup>103</sup>. Puede sostenerse con sólidas razones que la fidelidad a los pacientes requiere una regla mucho más estricta que prohíba el autoenvío, como la AMA ha reconocido ahora.

En un período de 12 meses la AMA ha cambiado dos veces su posición sobre la ética del autoenvío. Su primera visión (1986) sostuvo que podía confiarse en los médicos para manejar los conflictos. Luego, en diciembre de 1991, el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la AMA hizo notar «problemas inherentes a esta práctica». Subrayaba que «los médicos no son simplemente hombres de negocio con altos estándares. Los médicos se dedican a la vocación especial de sanar, y en esa vocación, son los fiduciarios de sus pacientes. Tienen deberes diferentes y más altos incluso que el más ético de los hombres de negocios». El consejo entonces cambió su política sobre el autoenvío, encontrando «la práctica presuntamente en desacuerdo con el deber fiduciario del médico cuando existen instalaciones adecuadas alternativas». Recomendaron que «en general, los médicos no deben enviar a pacientes a instalaciones sanitarias fuera de su propia consulta, en las que no atiendan u ofrezcan servicios directamente, cuando tienen un interés procedente de una inversión en esas instalaciones»<sup>104</sup>.

El informe del consejo fue aceptado por la Cámara de Delegados (House of Delegates) de la AMA, pero en junio de 1992, el mismo cuerpo se revocó a sí mismo y declaró que los arreglos de autoenvío podrían ser éticos si los médicos que enviaban revelaban a los pacientes sus intereses inversores y les informaban de servicios e instalaciones alternativos. Durante algunos meses la AMA no mantuvo una política bien definida sobre el autoenvío a causa de las discrepancias entre el informe del consejo y la nueva postura. En diciembre de 1992, sin embargo, la AMA cambió de nuevo, reafirmando el informe del consejo. Estos cambios a lo largo de un período tan corto reflejan la ambivalencia moral y la falta de consenso en la profesión médica. La prohibición del autoenvío, permitiendo excepciones para la revelación cuando el autoenvío es necesario a causa de la falta de otras instalaciones o servicios, es la expresión y la protección más apropiada de la fidelidad a los pacientes. Evitar el autoenvío no debe considerarse una opción, sino más bien una obligación firme de fidelidad y una condición necesaria de integridad moral.

Algunas relaciones encontradas en la investigación clínica implican problemas similares de conflicto de intereses. Por ejemplo, muchos ensayos clínicos están financiados económicamente por la industria farmacéutica, que está dispuesta a asumir el riesgo financiero porque las ganancias de un ensayo clínico coronado por el éxito pueden ser muy altas. Las ventajas financieras para los médicos-investigadores y para las cor-



poraciones promueven una relación con un flujo constante de financiación<sup>105</sup>. A veces se crea un sutil deseo de acordar otro contrato o subvención mejor produciendo unos resultados de investigación que sean favorables desde el punto de vista de conseguir financiación. En algunos casos están en juego intereses económicos personales del médico-investigador. Los centros médicos, tanto fuera como dentro de las instalaciones de investigación universitarias, cada vez tienen más en sus plantillas a médicos con intereses financieros en medicamentos, dispositivos médicos y tecnologías que prescriben o recomiendan a sus pacientes<sup>106</sup>. Por ejemplo, algunos médicos tienen acciones u opciones de compra de acciones en compañías que manufacturan los productos que ellos recomiendan. En algunos casos, los investigadores, gracias a su trabajo, han conocido de antemano un dispositivo médico y compran acciones con la creencia de que su precio subirá.

Existe un conflicto de intereses siempre que la obligación inherente a la función del investigador o al interés personal de complacer a una institución, la seguridad laboral, los objetivos personales y otros motivos semejantes comprometen o amenazan con comprometer las obligaciones debidas a otros que tienen el derecho a esperar objetividad y equidad. Por ejemplo, cualquier investigador que acelere la investigación más allá de lo aceptable metodológicamente para atraer o retener financiación, tiene un conflicto de intereses. Los intereses financieros especialmente representan un peligro tanto para la calidad de la investigación como para la objetividad de las recomendaciones al paciente. Tener a clínicos-investigadores con intereses económicos en productos cuya eficacia y seguridad están evaluando amenaza tanto la honradez como la calidad de la atención. Sin embargo, esta situación se produce cada vez más sin ninguna restricción.

### **Doble papel de médico e investigador**

La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (World Medical Association) afirma que «la salud de mi paciente será mi primera consideración», y el Juramento Médico de la misma asociación pide: «La preocupación por el interés del sujeto (de investigación) debe prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad». Pero, ¿pueden estas obligaciones ser respetadas de manera coherente en la investigación con pacientes y otros sujetos? El doble papel de científico investigador y clínico en ejercicio dirige en diferentes direcciones y presenta conflicto tanto de obligaciones como de intereses. Como investigador, el médico actúa para generar conocimiento científico previsto para beneficiar a futuros pacientes. Como clínico en ejercicio, los contratos y la responsabilidad de atender requieren actuar para el mejor interés de los pacientes actuales. Ambos papeles pretenden beneficiar a los enfermos, pero el científico se dirige a futuros pacientes, desconocidos, mientras que el clínico se guía por pacientes conocidos y actuales. Según esto, la responsabilidad con las futuras generaciones puede entrar en conflicto con el cuidado debido a los pacientes de hoy.

La investigación en seres humanos es tan importante para la sociedad como moralmente peligrosa porque los sujetos están expuestos a algún riesgo para promover el avance de la ciencia. La investigación éticamente justificada debe satisfacer varias con-

diciones, incluyendo la búsqueda de conocimiento, una expectativa razonable de que la investigación generará el conocimiento que se busca, un balance favorable de beneficios para el sujeto y la sociedad sobre los riesgos a los que el sujeto se expone, una selección equitativa de los sujetos y la necesidad de emplear seres humanos<sup>107</sup>. Sólo después que se han cumplido estas condiciones, certificadas por los investigadores y por el Institutional Review Board (IRB)\*, es apropiado pedir a los sujetos que participen. El consentimiento es necesario, pero por sí solo no es suficiente para justificar la investigación.

Limitar los contratos entre los investigadores y los posibles sujetos de la investigación que se ajuste a las condiciones mencionadas se ha criticado como una interferencia paternalista de la libre elección<sup>108</sup>. Sin embargo, dado que la sociedad alienta la investigación general, y dado que los investigadores y los sujetos están en desigualdad de conocimientos y de vulnerabilidad, especialmente si están implicados pacientes enfermos, la política institucional y los comités de revisión deben actuar para evitar contratos que puedan implicar explotación, para proteger la intimidad y la confidencialidad y por otros motivos parecidos. En algunos casos se justifica una decisión directamente paternalista. Por ejemplo, si personas sanas, sin ninguna enfermedad cardíaca se presentan como voluntarios para un protocolo de trasplante de corazón artificial, como ocurrió en la Universidad de Utah<sup>109</sup>, un IRB debe declarar que el riesgo relativo para un sujeto sano es demasiado alto para permitir la investigación, aunque el riesgo relativo de beneficio para un paciente con una enfermedad cardíaca grave pueda ser aceptable.

Estas observaciones sirven tanto para la investigación *no terapéutica*, que no ofrece ninguna perspectiva de beneficio médico para el sujeto, como para la investigación *terapéutica*, que ofrece alguna expectativa de beneficio médico para el paciente-sujeto y es, normalmente, llevada a cabo como parte de la atención al paciente. Este uso del término *terapéutico* puede desviar la atención del hecho de que se está realizando una *investigación*. Como esfuerzo científico sistemático, la investigación terapéutica se distingue tanto de la terapia corriente como de la terapia experimental o innovadora, en que éstas se dirigen a determinados pacientes. Unir el término favorable *terapéutico* a investigación puede ser peligroso, dado que sugiere una «intervención justificada» en la atención de algunos pacientes. Con todo, los enfermos pueden depender enormemente de un médico, y es probable que crean que cualquier cosa que el médico les recomiende ha de ser beneficiosa. Es preciso, por tanto, cumplir las condiciones de una investigación justificada, tanto para una investigación terapéutica como para una investigación no terapéutica.

### **Conflictos en los ensayos clínicos**

Los ensayos clínicos controlados se necesitan a veces para confirmar que un efecto observado, como una mortalidad reducida para una enfermedad determinada, es el re-

\* N. del T. Equivalente estadounidense del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) español.



sultado de una intervención concreta más que el resultado de una variable desconocida en la población de pacientes. Las pruebas que apoyan muchos de los tratamientos disponibles son débiles y necesitan validación, y algunos de esos tratamientos nunca han sido adecuadamente sometidos a pruebas de eficacia y seguridad. Si existen dudas acerca de la eficacia o seguridad de un tratamiento, o acerca de sus relativos méritos en comparación con otro tratamiento, está claramente justificada la investigación científica que pueda resolver esa duda. Los ensayos controlados son instrumentos científicos que pretenden proteger a los pacientes actuales y futuros frente al entusiasmo y a las corazonadas médicas, sustituyéndolas por tratamientos de validez comprobada.

En esta investigación un grupo recibe el tratamiento experimental, mientras que un «grupo control» o bien no recibe ningún tratamiento, o bien la terapia estándar, o un placebo (esto es, un procedimiento o sustancia, como un comprimido de azúcar, que el investigador crea que es farmacológica o biomédicamente inerte para el estado del paciente) para permitir a los investigadores determinar si una terapia experimental es más efectiva y segura que la estándar o que un placebo. Un procedimiento estándar en el diseño de una investigación consiste en asignar aleatoriamente los sujetos a los grupos control o experimental para evitar sesgos intencionados o no intencionados. La aleatorización se diseña a fin de evitar que otras variables distintas de las de los tratamientos concretos en estudio distorsionen los resultados de la investigación. La mayoría de los ensayos controlados son ensayos clínicos aleatorizados (ECA), normalmente preferibles a los estudios observacionales o retrospectivos, puesto que sus resultados tienen un grado mayor de validez.

Ocultar a algunas personas determinada información sobre el ECA permite obtener una protección adicional frente al sesgo. Los ECA pueden ser «ciegos» (el sujeto no sabe si está en el grupo control o en el experimental), «a doble ciego» (ni el sujeto ni el investigador conocen la asignación), o no enmascarados (todos conocen la asignación)\*. Los estudios «a doble ciego» se diseñan específicamente para reducir el sesgo en las observaciones y en las interpretaciones de los sujetos y los médicos. Enmascarar información al médico-investigador, de acuerdo con algunas interpretaciones, también desempeña una función ética, porque obvia cualquier conflicto de intereses para aquellos que, a la vez, brindan terapia y realizan investigación.

**Problemas de consentimiento.** Aunque los ECA suelen ser maneras sólidas de generar conocimiento, presentan problemas morales y requieren justificación. Un problema y su solución se siguen del análisis del consentimiento informado del Capítulo 3. En el caso específico de los ECA, no existe justificación para no revelar a los potenciales sujetos toda la serie de métodos, tratamientos y placebos (si hay alguno) que se usarán, sus riesgos y beneficios conocidos, y cualquier incertidumbre conocida. Tampoco hay justificación para no revelar el hecho de la aleatorización y sus razones. Si se suministra toda esta información, los posibles sujetos tendrán una base de infor-

\* *N. del T.* El término «ciego» como traducción de *blinded* está ampliamente difundido, aunque no son muy afortunados ni uno ni otro. Tampoco «cegado», más literal, es adecuado. En un sentido más preciso que refleje el proceso que se realiza buscando controlar el sesgo, habría que hablar de enmascaramiento o *masking*.

mación adecuada para decidir si participar o no, aunque no sepan qué tratamiento o placebo van a recibir personalmente.

Aquí surge la cuestión de si los posibles sujetos que entienden que se les mantiene parcialmente ignorantes sobre una intervención o un proyecto de investigación concreto pueden dar un consentimiento informado, especialmente si no se revela al sujeto alguna nueva información que se genere durante la investigación. Una respuesta satisfactoria depende de la capacidad del sujeto para juzgar la materialidad de la información no revelada. Los sujetos de investigación no siempre están en buenas condiciones para realizar ese tipo de juicio, y a veces es demasiado difícil determinar la información desconocida será clave. La investigación no estará justificada si hay duda significativa sobre la materialidad de la información no revelada o si están disponibles diseños de investigación alternativos científicamente satisfactorios. Los placebos presentan un problema especial: decirle a los sujetos de investigación que están recibiendo un placebo socava el mismo propósito de su uso. Pero de nuevo la única solución aceptable parece ser revelar que la investigación incluye el uso de un placebo, cuya identidad y distribución debe permanecer oculta. Los sujetos de investigación tendrán entonces que aceptar o rechazar la participación en la investigación basándose en esta información.

Dado que los pacientes suponen generalmente que las decisiones en torno a su tratamiento se toman para su mejor provecho, más que en interés de un diseño de investigación o de los pacientes futuros, el médico-investigador debe revelar todas las alternativas significativas a los pacientes-sujetos. Un asunto relevante de información es el método empleado para determinar quién recibe un tratamiento concreto. Algunos investigadores mantienen que la revelación del sistema de asignación causaría angustia a los pacientes o llevaría a algunos a negarse a participar en la investigación. También sostienen que esta revelación no es necesaria porque los pacientes no necesitan saber cómo se realiza la asignación entre dos tratamientos que parecen ser igualmente efectivos y arriesgados. Sin embargo, el médico-investigador, por su doble responsabilidad, tiene una obligación fiduciaria de informar a los pacientes-sujetos de cada tema directamente relevante para sus decisiones, incluyendo las condiciones que pudieran implicar al médico-investigador en un conflicto de intereses<sup>10</sup>.

Esta obligación de informar no siempre se cumple. En Dinamarca se realizó un ECA para evaluar el valor de la desviación intestinal en el tratamiento de la obesidad mórbida. Se sometieron a intervención quirúrgica 130 pacientes, que se compararon con 66 pacientes a quienes se administró tratamiento médico. Los sujetos, al menos los que recibían tratamiento médico, no dieron su consentimiento informado, porque los investigadores retuvieron información relevante y emplearon el engaño. Como informaron los investigadores: «No solicitamos el consentimiento informado para la aleatorización. A los pacientes asignados al tratamiento médico se les dijo que la cirugía tenía que posponerse por un período indeterminado principalmente porque los hallazgos de las biopsias hepáticas mostraban infiltración grasa», afirmación que era falsa<sup>11</sup>.

Varios problemas morales, además de los del consentimiento, se plantean también en los ECA. Por ejemplo, ¿son los ECA tan esenciales como dicen sus defensores?

¿Pueden realizarse sin poner en peligro responsabilidades reconocidas hacia los pacientes?<sup>112</sup> La creciente certidumbre de los resultados de los ECA es sólo una cuestión de grado, y tal vez existan motivos para preferir un método menos conclusivo si satisficiera de manera más adecuada las obligaciones hacia los actuales pacientes. No parece de acuerdo con el hecho de servir al mejor provecho del paciente, seleccionar aleatoriamente un tratamiento en orden a promover objetivos sociales de conocimiento acumulado y a beneficiar a futuros pacientes. No hay dos pacientes iguales, y es esencial que un médico sea capaz de modificar el curso de tratamiento según lo requiera el mejor beneficio del paciente. Pero, ¿es este axioma de la ética médica coherente con los ensayos clínicos?

El problema del «equilibrio clínico» (*clinical equipoise*). Los defensores de los ECA sostienen que éstos no violan las obligaciones morales hacia los pacientes porque sólo se emplean en circunstancias en las que existen dudas justificables sobre los méritos de terapias existentes, estándares o nuevas. Nadie sabe antes de realizar la investigación si es más ventajoso estar en el grupo control que en el grupo experimental (a esto se le llama a veces la «hipótesis nula»<sup>113</sup>). Los médicos razonables están por tanto en una situación de «*clinical equipoise*»<sup>114</sup> o de equilibrio clínico: basándose en las pruebas disponibles, los miembros de la comunidad médica de expertos relevantes están igualmente inclinados hacia cualquiera de las estrategias de tratamiento que se están probando en el ECA, porque tienen la misma incertidumbre frente a ellas y se sienten igualmente cómodos con las ventajas y desventajas conocidas de los tratamientos sometidos a prueba. Ningún paciente, pues, recibirá un tratamiento que se sepa que es menos efectivo o más peligroso que una alternativa disponible. Dado que no se les pide a los pacientes que sacrifiquen un tratamiento superior y pueden beneficiarse del experimento, el uso de los ECA parece justificable, sobre todo si se tiene en cuenta la promesa de beneficio para futuros pacientes. Ninguna persona razonable puede tener una base objetiva antes del ensayo para preferir estar en un grupo o en otro, aunque prefiera uno más que otro en función de una corazonada o una intuición sobre la efectividad y seguridad o en función de factores que no se están estudiando en el ensayo. Por ejemplo, si dos tratamientos para el cáncer de mama están verdaderamente en equilibrio clínico, una mujer puede preferir el menos mutilante (v. más adelante).

A menudo es un asunto central si se cumplen o no estas condiciones de justificación. Si algunos médicos colaboradores creen antes del ensayo que una terapia es más beneficiosa o segura, no deben simplemente suspender esta creencia en aras de la objetividad científica. No es suficiente argüir que el ensayo ofrece un correctivo a las corazonadas del médico, porque esta pretensión rehúye el problema de si el médico tiene la obligación de no compartir con el paciente una corazonada o una opinión, o si tiene obligación de informarle de ésta. Los médicos están claramente obligados a comunicar sus opiniones sobre riesgos y beneficios junto con una valoración global de lo que redundará en el mejor interés del paciente, y una comunicación honrada no ocultará ninguna de las opiniones relevantes del médico, y no dejará de informar sobre lo que suceda, a medida que se realice el ensayo, si el médico se forma una opinión nueva o distinta.

Antes de que empiece un ECA, existe a menudo alguna prueba de la seguridad y eficacia de un tratamiento con relación a otros, y el médico a menudo tienen opiniones sobre los tratamientos basadas en su experiencia clínica o en pruebas anecdóticas. Los ECA exigen que estas opiniones o sospechas sean desechadas como conjeturas indignas de la ciencia. Tener conocimiento *significa* tener conocimiento científico basado en los resultados de una prueba estadística. El estándar de la significación estadística que se emplea profusamente (una probabilidad de al menos 0,05, que quiere decir que existen menos de un 5 % de posibilidades tanto de que no haya diferencia entre los efectos como de que la diferencia resulte de otra variable distinta a las de los tratamientos probados), es razonable y bien establecido, pero esta convención implica un conjunto de opciones normativas como la de determinar en qué punto de corte se establece la significación<sup>115</sup>. Esta convención ha sido también criticada como arbitraria, aunque está bien enraizada y reconocida ampliamente como la que define el «conocimiento».

Dos ejemplos ilustran algunas maneras en que los ECA son controvertidos. De acuerdo con un informe, un experimento a doble ciego controlado de un nuevo fármaco, el arabinósido de adenina (ara-A), indicó que es un tratamiento efectivo para la encefalitis por herpes simple, una inflamación del cerebro causada por un virus mortal para un 70 %, aproximadamente, de los que la contraen. De las 10 personas a las que se dio placebo, 7 murieron, 1 sufrió daño grave, y 2 se recuperaron para llevar una vida razonablemente normal. De las 18 que recibieron ara-A, 5 murieron, 6 sufrieron daño neurológico grave y 7 se recuperaron para llevar una vida razonablemente normal. A las 10 que recibieron placebo se les dio la atención estándar, que principalmente consistió en cuidados paliativos, dado que no se había encontrado ningún tratamiento efectivo antes del ara-A.

Las críticas denuncian que no era necesario tener un grupo control en vez de controles históricos. Dado que el ara-A se había mostrado efectivo y no tóxico en algunas infecciones de herpes simple humano localizadas, y dado que no existía ningún otro tratamiento disponible para evitar la mortalidad o el daño cerebral o neurológico grave, se han planteado problemas morales sobre la lógica de usar, en este caso, un ECA y de administrar placebo. Cuando no existe terapia satisfactoria para una enfermedad, se debe dar al grupo control por definición un placebo o no darle ningún tratamiento incluso cuando exista cierta esperanza en la terapia experimental (de otro modo no estaría justificado el ensayo). Los médicos se encuentran entonces en la incómoda posición de recomendar la aleatorización cuando creen que el nuevo agente puede tener un valor terapéutico. Sin embargo, el nuevo agente puede también tener efectos adversos que sean lo bastante importantes como para superar sus posibles beneficios.

Los defensores de los ECA responden que la tasa de mortalidad de la encefalitis por herpes simple era desconocida antes de la investigación. Los controles históricos resultaban inadecuados porque la enfermedad es difícil de diagnosticar salvo con la autopsia cerebral, y no se sabía si el ara-A sería tóxico cuando fuera administrado en gran cantidad de líquidos a este tipo de pacientes. La investigación se detuvo cuando surgieron las mencionadas estadísticas, pero varios científicos sostenían que se detenía prematuramente, antes que hubiera pruebas estadísticamente significativas sobre la efectividad y la toxicidad. Observaban que, dados los pequeños grupos implicados, era

engañoso decir que el 20 % de los que recibieron placebo y el 38,8 % de los que recibieron ara-A presentaban una recuperación razonable. Con que una sola persona, el próximo receptor de placebo, hubiera tenido una recuperación razonablemente normal, las cifras hubieran quedado mucho más próximas<sup>116</sup>.

Segundo, un conflicto similar estalló en torno a los ensayos controlados por placebo de la AZT (azidotimidina) en el tratamiento del SIDA. Después que resultó ineficaz en el tratamiento del cáncer, la AZT fue arrinconada durante varios años por su fabricante, Burroughs Wellcome, sólo para ser sacada de las estanterías en la búsqueda masiva de un agente efectivo contra el VIH, el retrovirus que causa el SIDA. Pruebas de laboratorio prometedoras fueron seguidas de un ensayo (fase I) para determinar la seguridad de la AZT en los pacientes con SIDA. Varios pacientes mostraron una mejoría clínica durante el ensayo. Dado que el SIDA es invariablemente fatal, mucha gente sostuvo que la compasión requería que pudieran disponer, de inmediato, de la AZT todos los enfermos de SIDA y quizá también los pacientes seropositivos frente a este virus.

Por diversas razones, el medicamento no estaba disponible en grandes cantidades. La compañía no tenía un adecuado suministro de AZT para dárselo a todos los pacientes de SIDA. Como requerían las regulaciones federales, usó un ensayo controlado con placebo de la AZT con objeto de determinar su efectividad en diversos grupos de pacientes con SIDA. Un ordenador asignaba aleatoriamente a algunos pacientes con SIDA a la AZT y a otros, al placebo. Durante varios meses, no surgieron diferencias importantes en su efectividad, pero luego los pacientes que recibían placebo empezaron a morir con una tasa significativamente más alta. De los 137 pacientes con placebo, murieron 16; de los 145 con AZT, sólo murió 1. A la vista de estos resultados, se terminó el ensayo según el asesoramiento de una comisión de seguimiento de los datos y la seguridad. Los sujetos que habían recibido placebo en el ensayo fueron, como se prometió, los primeros en recibir la medicación.

Como resultado de este ensayo, la investigación posterior sobre tratamientos anti-retrovirales para el SIDA tendrá que comparar los nuevos tratamientos con AZT (u otras terapias posteriormente aprobadas), y deben considerarse inmorales los ensayos controlados por placebo, al menos para ciertos grupos de pacientes.

Datos posteriores han demostrado que la AZT no es efectiva durante un período largo de tiempo para la mayoría de los pacientes (no cura la enfermedad subyacente) y que muchos pacientes dejan la AZT por su toxicidad. Empezando a comienzos de 1987, el medicamento se distribuyó de acuerdo con criterios estrictos en vista de lo limitado de las existencias, de que las pruebas de su efectividad para algunos grupos de pacientes eran insuficientes, y de que no se sabía con certeza si los riesgos de la medicación (p. ej., su toxicidad) superaban los beneficios para pacientes en etapas tempranas de la enfermedad. Los defensores de la compasión para los pacientes actuales han suscitado preguntas sobre el hecho de empezar este tipo de ensayo controlado con placebo cuando una enfermedad parece ser universalmente mortal y no hay alternativa prometedora al nuevo tratamiento. También formulan dudas sobre cuándo detener un ensayo y cuán extensamente distribuir el nuevo tratamiento<sup>117</sup>.

Incluso delante de una prueba científicamente *objetiva* de que dos tratamientos propuestos son aproximadamente iguales en seguridad y eficacia, los pacientes pueden

tener preferencias *subjetivas* fuertes para un tratamiento o grupo de tratamientos frente a otros. Supongamos que dos procedimientos quirúrgicos para tratar la misma enfermedad parecen tener igual tasa de supervivencia (digamos, una media de 15 años), y supongamos que sometemos a prueba su efectividad mediante un ECA. El paciente podría tener una preferencia si el tratamiento A tiene un menor riesgo de muerte durante la operación pero una tasa de muerte más alta después de 10 años, mientras que el tratamiento B tiene un riesgo de muerte mayor durante la intervención o el postoperatorio pero una tasa menor de mortalidad después de la recuperación (digamos, durante 30 años). La edad de un paciente, las responsabilidades familiares y otras circunstancias podrían llevarle a optar por uno en vez de otro<sup>118</sup>. Si no existe diferencia conocida en las tasas de supervivencia, los pacientes pueden tener una acusada preferencia por una forma particular de intervención (p. ej., cirugía de alto riesgo en vez de altas dosis de radiación) o por un procedimiento menos invasivo o menos mutilante, como de hecho sucedió en los ensayos de tratamientos del cáncer de mama<sup>119</sup>. Algunos pacientes preferirán el procedimiento de más bajo riesgo, mientras que otros especularán con el riesgo para obtener un beneficio posiblemente mayor.

### Uso de la prealeatorización

El uso de la prealeatorización, o la aleatorización de consentimiento, es otro desarrollo controvertido. En el ECA se valora la elegibilidad de un paciente y luego se le informa acerca del estudio, los diferentes grupos de tratamiento o placebo (si se usa alguno), los riesgos y los beneficios, y el método de asignación a los diferentes grupos. Si el paciente consiente en participar, entonces se asigna aleatoriamente a un grupo del estudio. En la prealeatorización ocurre un cambio en el tiempo de la aleatorización, porque se realiza antes del consentimiento para participar.

El Proyecto Quirúrgico Adyuvante Nacional para los Cánceres de Mama e Inestestinal (National Surgical Adjuvant Project for Breast and Bowel Cancers) diseñó un estudio de los tratamientos del cáncer de mama para determinar si las tasas de supervivencia variaban entre pacientes que aleatoriamente se habían asignado a la mastectomía simple frente a la tumorectomía con o sin radiación. Este ECA tenía un bajo porcentaje de participación de pacientes, y los investigadores pensaron que quizá tendría que ser interrumpido por el hecho de que el pequeño número de sujetos amenazaba los cánones de la significación estadística. Dos estadísticos asociados al proyecto describen el problema:

Un gran problema con el protocolo parecía ser la falta de aceptabilidad de la aleatorización. Los médicos se resistían a proponer a las pacientes, en el momento de la operación, la posibilidad de asignarlas a terapias quirúrgicas que implicaban ya la extirpación, ya la conservación estética del pecho. Las pacientes tenían también dificultades relacionadas con la aleatorización. En muchos casos, las pacientes ni siquiera estaban seguras de si tenían o no cáncer de mama y aún así se les preguntaba que consideraran procedimientos quirúrgicos muy distintos si se encontraba un cáncer en el momento de la cirugía. Más aún, incluso cuando la paciente conocía su diagnóstico, era bastante inquietante no saber qué cirugía se le realizaría, esto es, si se despertaría con pecho o sin él<sup>120</sup>.

Para que este ECA fuera éticamente justificado, tenía que ser razonable suponer que ninguno de los tratamientos tenía una tasa de supervivencia superior a los otros. Si se cumplían las condiciones del «equilibrio clínico» en relación con la supervivencia, las consideraciones sobre la calidad de vida pasaban a ser centrales en las decisiones de participar, y en este caso muchas mujeres preferían la cirugía menos invasiva y desfiguradora. Una encuesta de médicos que decidieron no aportar pacientes para este ECA de ámbito nacional detectó que se percibían varias dificultades más:

a) preocupación de que la relación médico-paciente se viera afectada por un ensayo clínico aleatorizado (73 %); b) dificultades con el consentimiento informado (38 %); c) desagrado ante las discusiones francas que implican incertidumbre (incluyendo la incertidumbre sobre el tratamiento superior y sobre qué tratamiento recibirían las pacientes a través de la aleatorización) (22 %); d) conflictos percibidos entre las funciones de científico y de clínico (18 %); e) dificultades prácticas para seguir los procedimientos (9 %), y f) sentimientos de responsabilidad personal si resultara que los tratamientos no son iguales (8 %)<sup>121</sup>.

Sin embargo, después que se adoptó una política de prealeatorización, la tasa de acumulación aumentó seis veces y se salvó el ensayo, aportando pruebas sólidas de que las tasas de supervivencia eran igual de buenas con la cirugía menos desfigurante para cánceres de mama iniciales<sup>122</sup>.

Los críticos plantean diversas cuestiones morales sobre la prealeatorización. Un problema central es cómo el simple cambio en el tiempo de la aleatorización a la prealeatorización puede dar por resultado un aumento en la acumulación de pacientes sin alguna distorsión en la información que éstos reciben, especialmente a la vista de las reticencias expresadas por los médicos para apuntar a todos sus pacientes elegibles. Aunque no tuvieran preferencia por ninguno de los dos tratamientos, es posible que algunas pacientes hayan rechazado la aleatorización convencional a causa de su incertidumbre, esto es, a causa de su falta de conocimiento sobre qué tratamiento van a recibir. Pero ninguna prueba apoya esta hipótesis<sup>123</sup>. Sería extraño que un comportamiento racional con la aleatorización pudiera variar tan notablemente con la prealeatorización<sup>124</sup>. Muchos autores sospechan que la información facilitada se distorsiona, quizás inconscientemente, cuando el médico conoce de antemano la clase de tratamiento asignado<sup>125</sup>. Claramente, el proceso de obtención del consentimiento informado con la prealeatorización merece un examen especialmente cuidadoso para asegurar que la información se comunica de manera adecuada. En la práctica, los formularios de consentimiento informado deben ser aprobados por los IRB, pero raramente se supervisa el proceso de consentimiento.

Surge otro problema con una versión de la prealeatorización que solicita consentimiento sólo a los pacientes que reciben el tratamiento experimental, y no a los que reciben el tratamiento estándar, aunque éstos tengan un seguimiento a través de un cuadro de revisión (*chart review*). Además de los problemas de validez científica debidos al hecho de que un grupo tenga más conocimiento que otro, surgen problemas éticos porque el médico sólo discute la terapia experimental con el paciente y no menciona que un proceso aleatorio determinó esta terapia<sup>126</sup>. Un ECA justificado implica algo así como lanzar una moneda al aire, y el médico-investigador no debe esconder este hecho relevante al paciente.

### Finalización prematura y retirada de los ensayos clínicos

Los médicos-investigadores a veces afrontan dudas difíciles de resolver sobre si suspender un experimento antes de su finalización prevista, ocasionalmente antes de que tengan suficientes datos para establecer unas conclusiones finales. Durante los ensayos clínicos, para proteger la integridad de la investigación, se limita el acceso a los datos. Consecuentemente, los médicos no pueden acceder a la información sobre las tendencias. Si fueran conscientes de las tendencias antes del momento de significación estadística, podrían sacar a sus pacientes del ensayo, invalidando, por tanto, la investigación. Como se ha destacado antes, algunos investigadores sostienen que el ensayo del ara-A se suspendió antes que la prueba fuera estadísticamente convincente, impidiendo una determinación definitiva de que el ara-A es superior al estándar: los cuidados paliativos.

Si un médico determina que la situación de un paciente se está deteriorando y que los intereses de éste requieren que sea retirado de la investigación, el médico debe ser libre de actuar en nombre del paciente, suponiendo su asentimiento. En un ECA puede ser difícil determinar si el experimento completo debe suspenderse incluso si algunos médicos-investigadores insisten en que están satisfechos con las pruebas preliminares en relación con las tendencias. Una manera procedimental de enfrentarse con este conflicto ético es distinguir los papeles. Podemos distinguir entre los médicos, como personas que deben tomar decisiones en relación con sus propios pacientes y un comité de seguimiento de datos establecido para determinar si continuar o suspender el ensayo. A diferencia de los médicos, un comité se encarga de considerar el impacto de su decisión sobre el tratamiento de futuros pacientes, así como de los actuales pacientes-sujetos. Una función principal de los comités de seguimiento de datos es suspender un ensayo si los datos acumulados indican que la situación de equilibrio ha variado y ya no hay incertidumbre. De acuerdo con esto, cualquier ECA necesita un comité de seguimiento de datos que funcione bien para determinar si ya no existe la situación de «equilibrio clínico» y cuándo sucede eso.

Esta diferenciación de papeles al emplear un comité de seguimiento de datos, especialmente en los ECA a doble ciego, es procedimentalmente sólida, pero resitúa más que resuelve algunas cuestiones éticas centrales. El comité todavía tiene que determinar cuándo es legítimo imponer riesgos, si lo es alguna vez, a los actuales pacientes para beneficiar a otros futuros estableciendo con un alto grado de certeza la superioridad de un tratamiento sobre otro o sobre el placebo. Un comité probablemente adoptará la perspectiva de que debe eliminarse el «equilibrio clínico» para la comunidad médica experta<sup>127</sup>. Pero el médico, individualmente, así como su paciente pueden estar preocupados, en especial, por saber si la incertidumbre clínica se ha eliminado para ellos.

Es característico que los formularios de consentimiento señalen que los sujetos pueden retirarse en cualquier momento, sin detrimento de su atención<sup>128</sup>. Sin embargo, muchas cuestiones son relevantes para que un paciente-sujeto decida retirarse de un ECA, incluyendo cuestiones sobre los datos provisionales y las tendencias iniciales. Las tendencias son a menudo engañosas y a veces se comprueba posteriormente que se

trataba de aberraciones temporales. Sin embargo, podrían ser relevantes en un momento dado para la decisión de un paciente-sujeto sobre si continuar participando, a pesar del hecho de que la prueba no satisfaga a los estadísticos que trabajan en el proyecto o a la comunidad médica experta. Como regla, la información sobre las tendencias no se comunica antes de la finalización o terminación prematura del ECA, y esta regla es justificable sólo en la medida en que los futuros sujetos la comprendan y acepten como una condición de participación en el ECA.

Algunos sostienen que a lo que se compromete el investigador-médico, respecto al bienestar de su paciente, es procurar a éste la mejor protección, por encima de otras formas de protección como las asumibles por un IRB o un comité de seguimiento de datos. Otros afirman que debemos distinguir los papeles de tal manera que los médicos no usen a sus pacientes en la investigación. El asunto no es que una persona no pueda ser a la vez un investigador y un clínico, sino que no debe asumir ambos papeles para el mismo paciente-sujeto, al menos sin una clara prioridad entre ellos (y sin informar plenamente al paciente-sujeto)<sup>129</sup>.

### Condiciones de justificación de los ensayos clínicos aleatorizados

Estos problemas morales en torno a los ECA expresan la tensión entre las teorías utilitaristas y las kantianas, así como las teorías orientadas hacia los derechos individuales que hemos estado examinando desde el Capítulo 2. El utilitarismo está preocupado en términos generales por procurar al máximo el bienestar humano, tanto para las futuras generaciones como para las presentes. El compromiso del científico investigador es eliminar terapias inferiores y peligrosas, y ofrecer terapias contrastadas, tanto para los pacientes actuales como para los futuros. Los riesgos, para algunos están justificados por los beneficios claramente mayores que se anticipan para otros. El objetivo de comparar entre sí diversas terapias, en vez de actuar por un conjunto de corazonadas y conjeturas, merece el apoyo de la sociedad. No obstante, los kantianos y los que se preocupan por los derechos temen que esta investigación trate a los pacientes como medios para unos fines científicos, sin el debido respeto de sus derechos e intereses. Por eso, algunos críticos sostienen que los pacientes, en los ECA, acaban por sacrificar sus intereses por los intereses ajenos<sup>130</sup>.

Aunque hemos considerado hasta aquí diversos problemas de los ECA, creemos que éstos están justificados sólo en caso de cumplir las siguientes condiciones:

1. Existe un verdadero equilibrio clínico en el grupo de los expertos médicos relevantes.
2. El ensayo se diseña como un experimento crucial entre alternativas terapéuticas y encierra una promesa científica de conseguir este resultado.
3. Un IRB aprueba el protocolo y certifica que ningún médico tiene ningún conflicto de interés ni incentivo que pudiera amenazar la relación médico-paciente.
4. Se obtiene un consentimiento informado exhaustivo (como se especifica en el Cap. 3).

5. No puede usarse placebo si existen pruebas de que hay un tratamiento adecuado.
6. Un comité de seguimiento de datos pondrá fin al ensayo cuando el equilibrio clínico se desplace por datos estadísticamente significativos o bien suministrará a los médicos y a los pacientes información significativa terapéutica y de seguridad que sea, según el criterio del comité, suficiente para que una persona razonable decida permanecer en el ensayo o retirarse de él.

7. Se protege en todo momento el derecho de los médicos de recomendar la retirada y el derecho de los pacientes de retirarse.

Merece la pena subrayar la primera condición. El equilibrio es esencial para la investigación clínica, porque sin él debe proporcionarse el mejor tratamiento. En los ensayos con varios grupos, cada uno debe mostrar equilibrio. Un cambio en los datos que altere el equilibrio destruye la lógica de usar a los pacientes implicados, porque surge una preferencia de tratamiento. El equilibrio es también una condición necesaria de toda investigación clínica, no sólo de los ensayos clínicos aleatorizados.

Más allá de estas condiciones, adoptamos la postura de que el conocimiento médico y el progreso científico constituyen objetivos vitales, pero los protocolos de investigación concretos son a menudo opcionales. Nuestras obligaciones para con los futuros pacientes son lo bastante importantes como para que debamos permitir, alentar y apoyar la investigación que pueda generar conocimiento, pero sin violar los derechos e intereses de los pacientes actuales. La obligación de beneficencia hacia las futuras generaciones de pacientes es generalmente menos exigente que la obligación de beneficiar a los enfermos, que ya tienen una relación con los clínicos.

Los ECA no deben convertirse en rituales indispensables o cánones necesarios de la investigación válida. Como hemos destacado, los controles históricos pueden ser a veces suficientes. En algunos casos pueden realizarse estudios prospectivos sin aleatorización, con evaluaciones efectuadas por otras personas no implicadas en la investigación para eliminar el sesgo. En algunos pocos casos puede ser moralmente adecuado y científicamente ventajoso usar un ensayo clínico aleatorizado ciego, sólo para los sujetos que consienten a todos los aspectos del plan (quizás un pequeño número), y al mismo tiempo estudiar también el progreso de todas las personas que rechazaron la aleatorización pero que, no obstante, recibieron tratamiento experimental<sup>131</sup>. Muchas de estas alternativas se están considerando actualmente. Algunos diseños de investigación aprovechan las pruebas que van surgiendo para cambiar el protocolo; y algunos juegan al ganador empleando lo que parece ser la mejor de las terapias hasta que falla<sup>132</sup>.

En el último medio siglo, la investigación científica ha logrado que la medicina dejara de ser una función de cuidar a los enfermos con poco poder sobre la curación de enfermedades graves y se transformara en una poderosa práctica capaz de notables formas de curar, aliviar y reducir riesgos. Esta transformación ha sido tan completa que olvidamos cuán profundamente se ha configurado el mundo moderno con la investigación biomédica. Sin embargo, esta investigación puede plantear serios riesgos a los sujetos, y por esa razón, entre otras, requiere una constante revisión a la luz de las exigencias de fidelidad y de los compromisos morales fundamentales de la empresa de la medicina.

## Conclusión

En este capítulo hemos interpretado y especificado aún más los principios de respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia por lo que atañe a la investigación y la atención sanitaria. Nos hemos concentrado en las obligaciones que expresan estos principios, obligaciones de veracidad, intimidad, confidencialidad y fidelidad, y en sus conflictos. En cada caso, hemos explorado las bases, significado, límites y rigor de estas obligaciones en el contexto de las relaciones de los profesionales y los pacientes o sujetos de investigación. Nuestro análisis ha indicado algunas condiciones, bajo las cuales estas obligaciones quedan anuladas al no poder especificarse suficientemente para disolver los conflictos.

La moral incluye más que las obligaciones: Cuando ocurren conflictos morales, a menudo reconocemos que los rasgos del carácter de las personas que tienen que realizar juicios son no menos importantes que las obligaciones expresadas en principios y reglas. Varias veces en este capítulo hemos destacado la importancia de virtudes tales como la veracidad, la formalidad y la fidelidad. Cualquier teoría ética adecuada debe atender a estas virtudes así como a los ideales morales. Tratamos estos temas en el último capítulo.

## NOTAS

1. *Current Opinions of the Judicial Council of the American Medical Association* (Chicago: AMA, 1981), pág. IX; pero véase también pág. 30 sobre el consentimiento informado.
2. Henry Sidgwick, *The Methods of Ethics*, 7.ª ed. (Indianapolis, IN: Hackett Publishing Company, 1907), págs. 315-316.
3. G. J. Warnock, *The Object of Morality* (London: Methuen, 1971), págs. 85-86.
4. Alan Donagan, *The Theory of Morality* (Chicago: University of Chicago Press, 1977), pág. 88; y véase Charles Fried, *Right and Wrong* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978), cap. 3.
5. Véase W. D. Ross, *Lo Correcto y lo Bueno* (Salamanca: Ediciones Sígueme, 1994, orig. 1930), cap. 2.
6. *Truman v. Thomas*, 611 P.2d 902, 906 (Cal. 1980), citando *Coobs v. Grant*, 502 P.2d 1, 10 (1972). Véase también un caso posterior canadiense que exige a los médicos que expliquen las consecuencias de dejar sin tratar una dolencia: *Haughian v. Pain*, 37 D.L.R. (4.ª) (2 abril 1987): 624-649.
7. Este caso es discutido en Battina Schöne-Seifert y James F. Childress, «How Much Should the Cancer Patient Know and Decide?», *CA: A Cancer Journal for Physicians* 36 (marzo-abril 1986): 85-94.
8. Véase Donald Oken, «What to Tell Cancer Patients: A Study of Medical Attitudes», *Journal of the American Medical Association* 175 (1961): 1120-1128; Dennis H. Novack y cols., «Changes in Physicians' Attitudes toward Telling the Cancer Patient», *Journal of the American Medical Association* 241 (2 marzo 1979): 897-900; y Saul S. Radosky, «Bearing the News», *New England Journal of Medicine* 313 (29 agosto 1985): 586-588.
9. Novack y cols., «Changes in Physicians' Attitudes» (cit. nota 8).
10. James Boswell, *Life of Johnson*, vol. IV, pág. 306, como se cita en Donagan, *The Theory of Morality*, pág. 89 (cit. nota 4).
11. Antonella Surbone, «Truth Telling to the Patient», *Journal of the American Medical Association* 268 (7 octubre 1992): 1661-1662, que es la fuente para otros puntos respecto a la situación italiana.
12. Véase P. Mosconi, B. E. Meyerowitz, M. C. Liberati, y cols., «Disclosure of Breast Cancer Diagnosis:

- and Physicians Reports», *Annals of Oncology* 2 (1991): 273-280, como se discute en Surbone, «Truth Telling to the Patient» (cit. nota 11).
13. Edmund D. Pellegrino, «Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact?», *Journal of the American Medical Association* 268 (7 octubre 1992): 1734-1735.
14. Véase Robert Veatch, *Death, Dying, and the Biological Revolution*, ed. rev. (New Haven, CT: Yale University Press, 1989), cap. 7.
15. Margery W. Shaw, «Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know?», *American Journal of Medical Genetics* 26 (febrero 1987): 243-246 (énfasis añadido).
16. Véanse diversos estudios en *American Journal of Medical Genetics* 26 (1987), esp. C. Mastroiuro, R. H. Myers, y B. Berkman, «Attitudes toward Presymptomatic Testing in Huntington's Disease», págs. 271-282.
17. Kimberly A. Quaid y cols., «The Decision to Be Tested for Huntington's Disease», *Journal of the American Medical Association* 257 (26 junio 1987): 3362.
18. Sandi Wiggins y cols., «The Psychological Consequences of Predictive Testing for Huntington's Disease», *New England Journal of Medicine* 327 (12 noviembre 1992): 1401-1405. Para una perspectiva más cautelosa, véase Nancy S. Wexler, «The Tiresias Complex: Huntington's Disease as a Paradigm of Testing for Late-Onset Disorders», *The FASEB Journal* 6 (julio 1992): 2820-2825.
19. Perry L. Bartelt y Marjorie A. Bowman, carta al editor, *Journal of the American Medical Association* 258 (25 septiembre 1987): 1604.
20. Véase Robert Veatch, *Case Studies in Medical Ethics* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1977), págs. 137-139.
21. Joan Vogel y Richard Delgado, «To Tell the Truth: Physician's Duty to Disclose Medical Mistakes», *UCLA Law Review* 28 (1980): 55.
22. *Ibid.*, págs. 52-94, esp. 61, n.º 55.
23. Véase Michael A. Greenberg, «The Consequences of Truth Telling», *Journal of the American Medical Association* 266 (3 julio 1991): 66.
24. Dorothy C. Wertz, «The 19-Nation Survey: Genetics and Ethics Around the World», y John C. Fletcher, «Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective», en *Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective*, dirs. Wertz y Fletcher (New York: Springer-Verlag, 1989), págs. 13-17.
25. Véase Fletcher, «Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective», pág. 482 (cit. nota 24).
26. Véase Jonathan Alter con Peter McKillop, «AIDS and the Right to Know: A Question of Privacy», *Newsweek* 18 agosto 1986: 46-47.
27. Una historia útil de la intimidad en la ley estadounidense, incluyendo sus fuentes originales, se encuentra en Richard C. Turkington, George B. Trubow y Anita L. Allen, dirs., *Privacy: Cases and Materials* (Houston: John Marshall Publishing Co., 1992), cap. 1.
28. Véase James Fitzjames Stephen, *Liberty, Equality and Fraternity* (New York: Henry Holt, 1873); Samuel Warren y Louis Brandeis, «The Right to Privacy», *Harvard Law Review* 4 (1890): 193-220. La última referencia está reeditada en Ferdinand D. Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology* (New York: Cambridge University Press, 1984), págs. 75-103. Nuestro análisis de la intimidad se ha beneficiado de un texto no publicado de Michael Duffy y de una conversación con él.
29. *Pierce v. Society of Sisters*, 268 U.S. 510 (1925); *Meyer v. Nebraska*, 262 U.S. 390 (1923). Pero véase *Parham v. J.R.*, 442 U.S. 584 (1979).
30. Por ejemplo, véase *Wisconsin v. Yoder*, 406 U.S. 205 (1972); *Stanley v. Georgia*, 394 U.S. 557 (1969); *Loving v. Virginia*, 388 U.S. 1 (1967); *Skinner v. Oklahoma*, 316 U.S. 535 (1942).
31. *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965); *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973); un caso intermedio decisivo es *Eisenstadt v. Baird*, 405 U.S. 438 (1972), esp. en 453, y un caso posterior que da forma a la doctrina es *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 112 S.Ct. 2791 (1992). Véase también *Bowers v. Hardwick*, 478 U.S. 186 (1986), que sostiene el derecho del estado de Georgia a prohibir la sodomía en la intimidad del dormitorio y limita la zona protegida de intimidad. El juez William O. Douglas, que describió la opinión mayoritaria del tribunal en *Griswold*, basó su decisión en la intimidad, pero cuatro opiniones particulares separadas de los miembros de la mayoría citaron bases diferentes para justificar su concurrencia en la sentencia.

32. Véase Alan F. Westin, *Privacy and Freedom* (New York: Atheneum, 1967), y la crítica de Schoeman, «Privacy: Philosophical Dimensions of the Literature», en *Philosophical Dimensions of Privacy*, páginas 3-4 (cit. nota 28).
33. Ruth Gavison, «Privacy and the Limits of Law», *The Yale Law Journal* 89 (enero 1980): 428; reimpresso en Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy*, págs. 346-402 (cit. nota 28).
34. Richard Dick y Elaine Steen, dirs., *The Computer-Based Patient Record* (Washington, DC: National Academy of Sciences, I.O.M., 1991), págs. 32ss.
35. Véase Anita Allen, *Uneasy Access: Privacy for Women in a Free Society* (Totowa, NJ: Rowman y Allanheld, 1987): 11-17; y W. A. Parent, «Privacy, Morality, and the Law», *Philosophy and Public Affairs* 12 (otoño 1983): 269-288.
36. Richard Wasserstrom, «Privacy: Some Arguments and Assumptions», *Philosophical Law*, dir. Richard Bronaugh (Westport, CT: Greenwood Press, 1978); reimpresso en Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy* (cit. nota 28).
37. Charles Fried, «Privacy: A Rational Context», *The Yale Law Journal* 77 (1968): 475-493; reimpresso en Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy*, págs. 203-222 (cit. nota 28).
38. Warren y Brandeis, «The Right to Privacy» (cit. nota 28).
39. Thomson, «The Right to Privacy», *Philosophy and Public Affairs* 4 (verano 1975): 295-314; reimpresso en Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy*, págs. 272-289; esp. 280-287 (cit. nota 28).
40. James Rachels, «Why Privacy is Important», págs. 292, y Bloustein, «Privacy as an Aspect of Human Dignity», ambos en Schoeman, dir., *Philosophical Dimensions of Privacy* (cit. nota 28); véase también Jeffrey Reiman, «Privacy, Intimacy, and Personhood», *Philosophy and Public Affairs* 6 (1976): 26-44, esp. 38s.
41. Fried, «Privacy: A Rational Context» (cit. nota 37).
42. Joel Feinberg, *Harm to Self*, vol. III en *The Moral Limits of the Criminal Law* (New York: Oxford University Press, 1986), cap. 19.
43. Véase *Whalen v. Roe*, 429 U.S. 589, 599-600 (1977). En *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1974), el tribunal sostuvo que el derecho a la intimidad se «funda en» la protección de la «libertad personal y las restricciones frente a la acción del estado» basadas en la Decimocuarta Enmienda. Estos derechos son entendidos como «fundamentales» e «implícitos en el concepto de libertad ordenada (*ordered liberty*)». Este lenguaje ha llevado a los comentaristas de las opiniones del tribunal a hablar de una «zona de autonomía-intimidad» y de unos «derechos derivados de la intimidad que protegen intereses derivados de la autonomía». Véase Louis Henkin, «Privacy and Autonomy», *Columbia Law Review* 74 (1974): esp. 1419-1431; y Howard B. Radest, «The Public and the Private», *Ethics* 89 (1979): 280-291.
44. W. A. Parent, «Recent Work on the Concept of Privacy», *American Philosophical Quarterly* 20 (octubre 1983): 343.
45. H. J. McCloskey, «Privacy and the Right to Privacy», *Philosophy* 55 (enero 1980): 36.
46. Bernard Lo, Robert L. Steinbrook, Moly Cooke, y cols., «Voluntary Screening for Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection: Weighing the Benefits and Harms», *Annals of Internal Medicine* 110 (mayo 1989): 730. Nuestra exposición de los riesgos y los beneficios se apoya en parte en este trabajo.
47. Véase Bernard J. Turnock y Chester J. Kelly, «Mandatory Premarital Testing for Human Immunodeficiency Virus: The Illinois Experience», *Journal of the American Medical Association* 261 (16 junio 1989): 3415-3418; y Jack McKillip, «The Effect of Mandatory Premarital HIV Testing on Marriage: The Case of Illinois», *American Journal of Public Health* 18 (mayo 1991): 650-653.
48. Véase Kathleen Nolan, «Ethical Issues in Caring for Pregnant Women and Newborns at Risk for Human Immunodeficiency Virus Infection», *Seminars in Perinatology* 13 (febrero 1989): 55-65. Véase también Carol Levine y Ronald Bayer, «The Ethics of Screening for Early Intervention in HIV Disease», *American Journal of Public Health* 79 (diciembre 1989): 1661-1667; y varios ensayos en Ruth Faden, Gail Geller y Madison Powers, dirs., *AIDS, Women and the Next Generation* (New York: Oxford University Press, 1991).
49. Nolan, «Ethical Issues in Caring for Pregnant Women and Newborns...», pág. 64 (cit. nota 48). Véase también LeRoy Walters, «Ethical Issues in HIV Testing During Pregnancy», en *AIDS, Women and the Next Generation*, cap. 4 (cit. nota 48).
50. Lawrence O. Gostin, Paul D. Cleary, Kenneth H. Mayer, y cols., «Screening Immigrants and International Travelers for the Human Immunodeficiency Virus», *New England Journal of Medicine* 322 (14 junio 1990): 1745-1746, de donde se han extraído varios puntos de vista en este párrafo. Véase también Margaret Sommerville, «The Case Against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants», *Canadian Medical Association Journal* 141 (1 noviembre 1989): 869-894.
51. George J. Annas, «Control of Tuberculosis: The Law and the Public's Health», *New England Journal of Medicine* 328 (25 febrero 1993): 585-588.
52. Michael D. Iseman, David L. Cohn y John A. Sbarbaro, «Directly Observed Treatment of Tuberculosis: We Can't Afford Not to Try It», *New England Journal of Medicine* 328 (25 febrero 1993): 576-578.
53. George J. Annas, «Control of Tuberculosis» (cit. nota 51).
54. Lawrence O. Gostin, «Controlling the Resurgent Tuberculosis Epidemic», *Journal of the American Medical Association* 269 (13 enero 1993): 255-261; y véase United Hospital Fund of New York, *The Tuberculosis Revival: Individual Rights and Societal Obligation in a Time of AIDS: A Special Report* (New York: United Hospital Fund, 1992).
55. Sin embargo, esta obligación no es reconocida o es rutinariamente violada en algunos países. Véase Robert E. Lorge, «How Informed Is Patients' Consent to Release of Medical Information to Insurance Companies?», *British Medical Journal* 298 (1989): 1495-1496.
56. Mark Siegler, «Confidentiality in Medicine: A Decrepit Concept», *New England Journal of Medicine* 307 (1982): 1518-1521.
57. Superior Court of New Jersey, Law Division, Mercer County, Docket No. L88-2550 (25 abril 1991).
58. Barry D. Weiss, «Confidentiality Expectations of Patients, Physicians, and Medical Students», *Journal of the American Medical Association* 247 (1982): 2695-2697.
59. *Bratt v. IBM*, 467 N.E. 2d 126 (1984).
60. Donald Schmid y cols., «Confidentiality in Psychiatry: A Study of the Patient's View», *Hospital and Community Psychiatry* 34 (abril 1983): 353-355.
61. Paul S. Appelbaum y cols., «Confidentiality: An Empirical Test of the Utilitarian Perspective», *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and the Law* 12 (1984): 109-116.
62. Véase Kenneth Appelbaum y Paul S. Appelbaum, «The HIV Antibody-Positive Patient», en *Confidentiality Versus the Duty to Protect: Foreseeable Harm in the Practice of Psychiatry*, dir. James C. Beck (Washington, DC: American Psychiatry Press, Inc., 1990), págs. 127-128.
63. Para perspectivas en sentido contrario, que proponen reglas absolutas o casi absolutas, véase Michael H. Kottow, «Medical Confidentiality: An Intransigent and Absolute Obligation», *Journal of Medical Ethics* 12 (1986): 117-122; y H. T. Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics* (New York: Oxford University Press, 1986), págs. 297-301.
64. Véase Sissela Bok, *Secrets* (New York: Pantheon Books, 1982), cap. 9.
65. Bernard B. Raginsky, «Hypnotic Recall of Aircrash Cause», *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* 17 (1969): 1-19.
66. Para un estudio de este caso, véase Grant Gillett, «AIDS and Confidentiality», *Journal of Applied Philosophy* 4 (1987): 15-20, del cual se ha adaptado el estudio de este caso.
67. Ad Hoc Committee on AIDS Policy, posteriormente aprobado por el Board of Trustees, APA, «AIDS Policy: Confidentiality and Disclosure», *American Journal of Psychiatry* 145 (abril 1988): 541. Véase también APA, «Guidelines on Confidentiality», *American Journal of Psychiatry* 144 (noviembre 1987): 1522-1526.
68. Véase Susanne E. Landis, Victor J. Schoenbach, David J. Weber, y cols., «Results of a Randomized Trial of Partner Notification in Cases of HIV Infection in North Carolina», *New England Journal of Medicine* 326 (9 enero 1992): 101-106.
69. Council on Ethical and Judicial Affairs, «Ethical Issues Involved in the Growing AIDS Crisis», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1360-1361.
70. Véase Appelbaum y Appelbaum, «The HIV Antibody-Positive Patient» (cit. nota 62).
71. Véase Appelbaum y Appelbaum, «The HIV Antibody-Positive Patient» (cit. nota 62), y William J. Winslade, «AIDS and the Duty to Inform Others», en *The Meaning of AIDS*, dir. Juengst, cap. 12.



72. Véase Gillett, «AIDS and Confidentiality», y Case Studies, «AIDS and Duty to Protect», *Hastings Center Report* 17 (febrero 1987): 22-23, con comentarios realizados por Morton Winston y Sheldon H. Landesman.
73. Véase Ronald Bayer y Kathleen E. Toomey, «HIV Prevention and the Two Faces of Partner Notification», *American Journal of Public Health* 82 (agosto 1992): 1158-1164.
74. Paul Ramsey, *The Patient as a Person* (New Haven: Yale University Press, 1970), pág. XII. Mientras que Ramsey interpreta la lealtad (*faithfulness*) de acuerdo con nociones teológicas como fidelidad fruto de una alianza (*covenant fidelity*), a menudo se expresa en filosofía en términos de fidelidad o mantenimiento de las promesas, y en derecho en términos de contratos, confianza o relaciones fiduciarias.
75. Por ejemplo, Rawls ha sostenido de manera plausible que «el principio de fidelidad» es sólo un caso especial del principio de «imparcialidad» (*fairness*) [«equidad» es el término empleado por otros autores] aplicado a la práctica social de hacer promesas; véase *Teoría de la Justicia* (Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1978, trad. M. Dolores González), pág. 385. Y Charles Fried ha basado la obligación de mantener las promesas en el respeto a la autonomía; véase *Contract as Promise: A Theory of Contractual Obligation* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1981), pág. 16.
76. Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, *Current Opinions: 1992* (Chicago: American Medical Association, 1992), 8.11.
77. Este caso ha sido preparado por John Fletcher.
78. Véase George P. Fletcher, *Loyalty: An Essay on the Morality of Relationships* (New York: Oxford University Press, 1993), pág. 21.
79. Sobre la «humildad» (*self-effacement*) profesional, véase Edmund Pellegrino, «Altruism, Self-Interest, and Medical Ethics», *Journal of the American Medical Association* 258 (9 octubre 1987): 1939-1940. Consideramos determinados límites sobre la humildad obligatoria, en contraste con la humildad supererogatoria, en el Capítulo 8.
80. Véase Abigail Zuger y Steven Miles, «Physicians, AIDS, and Occupational Risk: Historic Traditions and Ethical Obligations», *Journal of the American Medical Association* 258 (9 octubre 1987): 1924-1928.
81. Debemos nuestra formulación a Stephen Toulmin, «Divided Loyalties and Ambiguous Relationships», *Social Science and Medicine* 23 (1986): 784.
82. *In re Sampson*, 317 N.Y.S.2d (1970).
83. *In re A.C.*, 533 A.2d 611 (D.C. App. 1987), anulada y concedida repetición 539 A.2d 203 (1988).
84. *In re A.C.*, 573 A.2d 1235 (D.C. App. 1990).
85. Véanse las recomendaciones para el cambio en Frank A. Chervenak y Laurence B. McCullough, «Inadequacies with the ACOG and AAP Statements on Managing Ethical Conflict During the Intrapartum Period», *Journal of Clinical Ethics* 2 (1991): 23-24.
86. Angela Roddey Holder, *Medical Malpractice Law*, 2.ª ed. (New York: John Wiley and Sons, Inc., 1978), pág. 19 [un resumen de *Lotspeich v. Chance Vought Aircraft Corporation*, 369 S.W.2d Tex. (1963)].
87. *PACAF Surgeon's Newsletter* 7 (diciembre 1966): 5, como se cita en Veatch, *Case Studies in Medical Ethics*, pág. 245 (una selección del *Hastings Center Report*).
88. Véase Leonard A. Sagan y Albert Jonsen, «Medical Ethics and Torture», *New England Journal of Medicine* 294 (1976): 1428. Véase también *Medicine Betrayed: The Participation of Doctors in Human Rights Violations*, Report of a Working Party, British Medical Association (London: Zed Books, 1992).
89. Véase Curtis Prout y Robert N. Ross, *Care and Punishment: The Dilemmas of Prison Medicine* (Pittsburgh, PA: University of Pittsburgh Press, 1988).
90. Richard J. Bonnie, «The Death Penalty: When Doctors Must Say No», *British Medical Journal* 305 (15 agosto 1992): 381-382.
91. Brian McCormick, «Ethics Panel Spells Out Physicians Role in Executions», *American Medical News*, (28 diciembre 1992), pág. 6.
92. Martin Benjamin y Joy Curtis, «Ethical Autonomy in Nursing», en *Health Care Ethics*, dirs. Donald VanDeVeer y Tom Regan (Philadelphia: Temple University Press, 1987), pág. 394.
93. Véase Gerald Winslow, «From Loyalty to Advocacy: A New Metaphor for Nursing», *Hastings Center Report* 14 (junio 1984): 32-40.
94. Para una discusión útil de estos conflictos, véase Benjamin y Curtis, «Ethical Autonomy in Nursing» (cit. nota 92), y su *Ethics in Nursing*, 3.ª ed. (New York: Oxford University Press, 1992).
95. Este caso ha sido adaptado de Anne J. Davis y Mila A. Aroskar, *Ethical Dilemmas and Nursing Practice*, 1.ª ed. (New York: Appleton-Century-Crofts, 1978), págs. 207-208.
96. Véase Mila Aroskar, Josephine M. Flaherty y James M. Smith, «The Nurse and Orders Not to Resuscitate», *Hastings Center Report* 7 (agosto 1977): 27-28; y R.R. Yarding y B. J. McElmurry, «Rethinking the Nurse's Role in "Do Not Resuscitate Orders"», *Advances in Nursing Science* 5 (1983): 1-12.
97. Gregory F. Gramelspacher, Joel D. Howell y Mark J. Young, «Perceptions of Ethical Problems by Nurses and Doctors», *Archives of Internal Medicine* 146 (marzo 1986): 577-578.
98. Eugene W. Linfors y Francis A. Neelson, «The Case for Bedside Rounds», *New England Journal of Medicine* 303 (20 noviembre 1980): 1231.
99. Daniel L. Cohen y cols., «Informed Consent Policies Governing Medical Students' Interactions with Patients», *Journal of Medical Education* 62 (octubre 1987): 789-798.
100. Véase E. Haavi Morreim, *Balancing Act: The New Medical Ethics of Medicine's New Economics* (Boston: Kluwer Academic Publishers, 1991), que ha influido en los siguientes párrafos.
101. *Ibid.*, pág. 37.
102. Véase Jean M. Mitchell y Elton Scott, «Physician Ownership of Physical Therapy Services: Effects on Charges, Utilization, Profits, and Service Characteristics», *Journal of the American Medical Association* 268 (21 octubre 1992): 2055-2059; Jean M. Mitchell y Jonathan H. Sunshine, «Consequences of Physicians' Ownership of Health Care Facilities: Joint Ventures in Radiation Therapy», *New England Journal of Medicine* 327 (19 noviembre 1992): 1497-1501; Alex Swedlow, Gregory Johnson, Neil Smithline y Arnold Milstein, «Increased Costs and Rate of Use in the California Workers' Compensation System as a Result of Self-Referral by Physicians», *New England Journal of Medicine* 327 (19 noviembre 1992): 1502-1506; y Arnold S. Relman, «"Self-Referral": What's At Stake?», *New England Journal of Medicine* 327 (19 noviembre 1992): 1522-1524.
103. Mark A. Rodwin, «Physicians' Conflicts of Interest: The Limitations of Disclosure», *New England Journal of Medicine* 321 (16 noviembre 1989): 1405-1408.
104. Council on Ethical and Judicial Affairs, AMA, «Conflicts of Interest: Physician Ownership of Medical Facilities», *Journal of the American Medical Association* 267 (6 mayo 1992): 2366-2369.
105. Véase David Blumenthal y cols., «University-Industry Research Relationships in Biotechnology: Implications for the University», *Science* 232 (13 junio 1986): 1361-1366.
106. Véase Arnold S. Relman, «Economic Incentives in Clinical Investigation», editorial, *New England Journal of Medicine* 320 (6 abril 1989): 933-934.
107. Véase el Código de Nuremberg y *The Belmont Report* de la National Commission for the Protection of Human Subjects. Véase también Alexander M. Capron, «Human Experimentation», en *Medical Ethics*, dir. Robert M. Veatch (Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989), cap. 6; James F. Childress, *Priorities in Biomedical Ethics* (Philadelphia: Westminster Press, 1981), cap. 3; y Robert M. Veatch, *The Patient as Partner: A Theory of Human-Experimentation Ethics* (Bloomington: Indiana University Press, 1987).
108. E. L. Pattullo, «Institutional Review Boards and the Freedom to Take Risks», *New England Journal of Medicine* 307 (28 octubre 1982): 1156-1159.
109. Revelado por el cirujano William DeVries, como se refleja en Denise Grady, «Summary of Discussion on Ethical Perspectives», en *After Barney Clark: Reflections on the Utah Artificial Heart Program*, dir. Margery W. Shaw (Austin: University of Texas Press, 1984), pág. 49. DeVries y sus colegas en la Universidad de Utah implantaron el primer corazón con la intención de que fuera permanente en diciembre de 1982; el paciente, Barney Clark, sobrevivió 112 días. El Dr. Denton Cooley implantó el primer corazón artificial en un ser humano en 1969 (y luego otra vez en 1981) como un puente hacia el trasplante cardíaco.
110. Véase Fried, *Medical Experimentation*, pág. 71 (cit. nota 114).

111. Véase el Danish Obesity Project, «Randomised Trial of Jejunoileal Bypass versus Medical Treatment in Morbid Obesity», *Lancet* (1979): 1255.
112. Véanse los ensayos en el *Journal of Medicine and Philosophy* 11 (noviembre 1986), dedicado a «Ethical Issues in the Use of Clinical Controls»; y Bruce Miller, «Experimentation on Human Subjects: The Ethics of Random Clinical Trials», en *Health Care Ethics*, dirs. Donald VanDeVeer y Tom Regan (Philadelphia: Temple University Press, 1987).
113. Véase Robert J. Levine, *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2.ª ed. (New Haven, CT: Yale University Press, 1988), págs. 187-189, 203.
114. Véanse Charles Fried, *Medical Experimentation* (New York: American Elsevier, 1974), y las propuestas específicas de Benjamin Freedman, «Equipose and the Ethics of Clinical Research», *New England Journal of Medicine* 317 (16 julio-1987): 141-145; y Eugene Passamani, «Clinical Trials: Are They Ethical?», *New England Journal of Medicine* 324 (30 mayo 1991): 1590-1591.
115. Véase Michael Ruse, «At What Level of Statistical Certainty Ought a Random Clinical Trial to Be Interrupted?», en *The Use of Human Beings in Research*, dirs. S. F. Spicker y cols. (Boston: Kluwer Academic Publishers, 1988): 189-222; y Loretta Kopelman, «Consent and Randomized Clinical Trials: Are There Moral or Design Problems?», *Journal of Medicine and Philosophy* 11 (noviembre 1986): 322.
116. El caso del Ara-A y la discusión se basan en información de las siguientes fuentes: Richard J. Whitley y cols., «Adenine Arabinoside Therapy of Biopsy-Proved Herpes Simplex Encephalitis», *New England Journal of Medicine* 297 (11 agosto 1977): 289-294; correspondencia, *New England Journal of Medicine* 297 (8 diciembre 1977): 1288-1290; James J. McCartney, «Encephalitis and Ara-A: An Ethical Case Study», *Hastings Center Report* 8 (diciembre 1978): 5-7; y R. J. Whitley y C. A. Alford, «Encephalitis and Adenine Arabinoside: An Indictment without Fact», *Hastings Center Report* 9 (agosto 1979): 4, 44-47.
117. Véase M. A. Fischl y cols., «The Efficacy of Azidothymidine (AZT) in the Treatment of Patients with AIDS-Related Complex: A Double-Blind, Placebo-Controlled Trial», *New England Journal of Medicine* 317 (1987): 185-191; y D. D. Richman y cols., «The Toxicity of Azidothymidine (AZT) in the Treatment of Patients with AIDS and AIDS-Related Complex: A Double-Blind, Placebo-Controlled Trial», *New England Journal of Medicine* 317 (1987): 192-197.
118. Véase Weinstein, «Allocation of Subjects in Medical Experiments», pág. 1280.
119. Véase el comentario que sigue, y también Cancer Research Campaign Working Party in Breast Conservation, «Informed Consent: Ethical, Legal and Medical Implications for Doctors and Patients Who Participate in Randomised Clinical Trials», *British Medical Journal* 286 (2 abril 1983): 1117-1121; y C. R. Brewin y C. Bradly, «Patient Preferences and Randomised Clinical Trials», *British Medical Journal* 299 (29 julio 1989): 313-315.
120. C. Redmond y M. Bauer, «Statisticians' Report on Prerandomization», *NSABP Progress Report* (Pittsburgh, PA: National Surgical Adjuvant Project for Breast and Bowel Cancers, 1979), como se cita en Kenneth F. Schaffner, «Ethical Problems in Clinical Trials», *Journal of Medicine and Philosophy* 11 (noviembre 1986): 306.
121. Kathryn M. Taylor, Richard Margolese y Colin L. Soskolne, «Physicians' Reasons for Not Entering Eligible Patients in a Randomized Clinical Trial of Surgery for Breast Cancer», *New England Journal of Medicine* 310 (4 mayo 1984): 1363.
122. Bernard Fischer y cols., «Five-Year Results of a Randomized Clinical Trial Comparing Total Mastectomy and Segmental Mastectomy with or without Radiation in the Treatment of Breast Cancer», *New England Journal of Medicine* 312 (1985): 665-673.
123. Véase Don Marquis, «An Argument that All Prerandomized Clinical Trials Are Unethical», *Journal of Medicine and Philosophy* 11 (noviembre 1986): 380.
124. Marcia Angell, «Patient Preferences in Randomized Clinical Trials», *New England Journal of Medicine* 310 (24 mayo 1984): 1385-1387.
125. Véase Susan S. Ellenberg, «Randomization Designs in Comparative Clinical Trials», *New England Journal of Medicine* 310 (24 mayo 1984): 1404-1408; Marquis, «Prerandomized Clinical Trials Are Unethical», pág. 377 (cit. nota 123). Contrastar con Kopelman, «Consent and Randomized Clinical Trials», págs. 334-336 (cit. nota 115).
126. Véase Marvin Zelen, «A New Design for Randomized Trials», *New England Journal of Medicine* 300 (31 mayo 1979): 1243-1245.
127. Ésta fue la propuesta de Freedman en «Equipose and the Ethics of Clinical Research» (cit. nota 114).
128. Hay experimentos en los que un sujeto debe comprometerse a no retirarse después de cierto tiempo. Por ejemplo, en un experimento de trasplante de médula ósea, la radiación corporal total se emplea para preparar al receptor de la médula ósea. En esta fase, el receptor moriría si al sujeto donante se le permitiera retirarse.
129. Véase Fried, *Medical Experimentation*, págs. 160-161 (cit. nota 114).
130. Para una crítica exigente, pero problemática, véase Samuel Hellman y Deborah S. Hellman, «Of Mice but Not Men: Problems of the Randomized Clinical Trial», *New England Journal of Medicine* 324 (30 mayo 1991): 1585-1589.
131. Véase la propuesta de un «ensayo clínico semialeatorizado» en Robert Veatch, *The Patient as Partner*, cap. 9 (cit. nota 107).
132. Véase Schaffner, «Ethical Problems in Clinical Trials». Joseph B. Kadane ha propuesto una versión sustitutoria de los diseños adaptativos en «Progress Towards a More Ethical Method for Clinical Trials», *Journal of Medicine and Philosophy* 11 (noviembre 1986): 385-404.

A lo largo de este libro nos hemos centrado principalmente en el análisis y la justificación de las acciones y las políticas, empleando el lenguaje de los principios éticos, las reglas, las obligaciones y los derechos. En este capítulo final examinamos otros aspectos de la moral, especialmente las virtudes y los ideales morales. Estas categorías complementan nuestros análisis anteriores acerca de los principios y continúan la investigación sobre el carácter y la virtud, comenzada en el Capítulo 2. Como hemos visto en varios capítulos, los principios no ofrecen directrices precisas o específicas para cada serie de circunstancias concebible. Los principios requieren juicio, que a su vez depende del carácter, el discernimiento moral, y el sentido de responsabilidad y ponderación de cada persona.

A menudo, lo que más cuenta en la vida moral no es la adhesión constante a los principios y reglas, sino un carácter fiable, un buen sentido moral y una sensibilidad emocional. Los principios y las reglas no pueden abarcar plenamente lo que ocurre cuando los padres amorosamente juegan con sus hijos y los crían, o cuando médicos y enfermeras proporcionan cuidados paliativos a un paciente moribundo y alivio al cónyuge angustiado. Nuestros sentimientos y preocupaciones hacia otros nos llevan a realizar acciones que no pueden reducirse al seguimiento de principios y reglas, y todos reconocemos que la moral sería una práctica fría y nada inspiradora sin diversos rasgos de carácter, respuestas emocionales e ideales que van más allá de los principios y las reglas.

### *Virtudes en las funciones profesionales*

El carácter se compone de una serie de rasgos estables que afectan la manera de juzgar y de actuar de una persona. Aunque tenemos diferentes rasgos de carácter, todas las personas normales tienen la capacidad de cultivar los rasgos que son centralmente importantes en la moralidad. Cada uno de esos rasgos incorpora una estructura compleja de creencias, motivaciones y emociones. En la vida profesional, los rasgos de carácter que merecen recomendarse y admirarse a menudo derivan de las responsabilidades ligadas a la función que se desempeña. De acuerdo con esto, empezamos con un análisis de las virtudes en el ejercicio profesional y en las funciones institucionales.

### *Virtudes en las funciones y en el ejercicio profesional*

Las funciones profesionales están ligadas, a menudo, a las expectativas institucionales y al ejercicio profesional. Estas funciones incorporan tanto virtudes como obligaciones. Las funciones interiorizan convenciones, costumbres y procedimientos de enseñanza, enfermería, atención médica, etc. Cada cuerpo organizado de ejercicio profesional tiene una historia que mantiene una tradición y requiere que los profesionales cultiven ciertas virtudes. Estas normas de virtud incorporan criterios de mérito y distinción profesional, y la posesión de estas virtudes dispone a la persona a actuar de acuerdo con los objetivos de la profesión<sup>1</sup>.

Las funciones y la práctica de la medicina y la enfermería encarnan expectativas sociales así como normas e ideales propios de estas profesiones, pero las virtudes tradicionales del profesional sanitario derivan, en gran medida, de las relaciones ligadas a la atención sanitaria<sup>2</sup>. Las virtudes en la práctica son rasgos habituales de carácter que disponen a actuar de acuerdo con objetivos loables y con expectativas asociadas al papel de las instituciones sanitarias. Las virtudes particulares que analizamos seguidamente son la compasión, el discernimiento, la confiabilidad (*trustworthiness*) y la integridad. Otras virtudes clave, tales como el respeto, la no malevolencia, la benevolencia, la justicia, la veracidad y la fidelidad aparecieron en los capítulos anteriores en comentarios de los principios y reglas correspondientes, y apenas serán tratados aquí. No podemos referirnos a toda la gama de virtudes que son importantes, incluso indispensables, para la moral y el ejercicio profesional, pero que incluirían virtudes clásicas como el coraje y la templanza (autocontrol).

Las virtudes en la práctica deben distinguirse de habilidades técnicas relacionadas con la función desarrollada. Para mostrar la diferencia entre los estándares morales del carácter y los estándares que definen las habilidades técnicas, empezamos con un instructivo estudio del error quirúrgico. El libro de Charles L. Bosk, *Forgive and remember: managing medical failure* ofrece un estudio etnográfico de la manera en que dos servicios quirúrgicos diferentes en el Hospital Pacific se enfrentan al error médico, especialmente a los fallos de los residentes de cirugía. Bosk descubrió que estos servicios quirúrgicos distinguen, al menos implícitamente, entre diferentes formas de error o fallo. El primero es un error *técnico*: el profesional desempeña concienzudamente las responsabilidades ligadas a su función, pero su entrenamiento o información son insuficientes para lo que requiere la tarea. Puede esperarse que todo cirujano comete este tipo de error ocasionalmente. El segundo tipo de error es *de juicio*: un profesional diligente desarrolla y sigue una estrategia equivocada. Cabe esperar también que estos errores sucedan. Los cirujanos responsables perdonan los errores puntuales técnicos o de juicio pero los recuerdan en caso de que se configure un patrón que indique que una persona carece de habilidades técnicas y de juicio para ser un cirujano competente.

El tercer tipo de error es *normativo*: este error viola los estándares de conducta, especialmente al no desempeñar, con diligencia, las obligaciones morales. En este punto se produce un juicio moral sobre la persona. Bosk mantiene que los errores técnicos y de juicio se subordinan en importancia a estos errores morales, porque puede prever-

se que cualquier persona concienzuda cometa «errores honrados» o «errores de buena fe». En cambio, los errores morales son especialmente graves porque su pauta indica un defecto del carácter moral<sup>3</sup>.

El estudio de Bosk y ejemplos afines en medicina, enfermería e investigación nos ayudan a apreciar cómo las personas de un carácter moral elevado merecen un margen de benevolencia al valorar lo loable o lo censurable de sus acciones. Si un cirujano concienzudo y otro cirujano que es poco diligente cometen el mismo error técnico o de juicio, no es probable que el cirujano concienzudo sea sometido a un reproche moral de la misma manera que el otro.

### *Virtudes en los modelos profesionales alternativos*

En épocas anteriores las virtudes profesionales se incluían a menudo con las obligaciones e ideales profesionales en los códigos sanitarios. Insistiendo en que el «primer objetivo» de la profesión médica es servir a la humanidad, un código de la American Medical Association (AMA) vigente desde 1957 a 1980 instaba a los médicos a ser «rectos» y «puros de carácter y... diligentes y concienzudos en el cuidado de los enfermos». También ratificaba las virtudes que alabó Hipócrates: la modestia, la sobriedad, la paciencia, la puntualidad y la piedad. Sin embargo, en contraste con su primer código de 1847, la AMA a lo largo de los años ha insistido menos en las virtudes en sus códigos. Las referencias que permanecen en la versión de 1957 eran superficiales y marginales, y la versión de 1980 eliminó todos los rastros de las virtudes excepto la admonición de «descubrir a aquellos médicos con un carácter o competencia deficientes».

Los diferentes modelos del papel que los profesionales sanitarios desempeñan sugieren diferentes virtudes primarias. Por ejemplo, si la medicina se concibe en términos paternalistas, las virtudes del médico diferirán de las que derivan de concebir la medicina como un contrato. En un modelo paternalista, las virtudes dominantes son la benevolencia, el cuidado y la compasión. En otros modelos, especialmente en un modelo basado en la autonomía, destacan más las virtudes de respeto por la autonomía, por la intimidad, etc. En una concepción paternalista del papel del médico, la *arrogancia* es vista como una virtud y es preferible a la virtud de la humildad<sup>4</sup>.

Un ejemplo clásico de un intento de establecer el conjunto adecuado de virtudes de la medicina se encuentra en Thomas Percival, quien escribió el tratado más influyente de ética médica de los últimos dos siglos; un trabajo que formó la base principal del primer código de la AMA. Percival partía de la base de que el mejor interés médico del paciente es el objetivo adecuado de la medicina, y sobre esta base llegó a unas conclusiones acerca de los rasgos adecuados de carácter del médico. Reconociendo la dependencia de los pacientes, aconsejó a los médicos que la autoridad profesional debía dirigir la manera que el médico ha de tener de las virtudes, las cuales, para Percival, están invariablemente ligadas a la responsabilidad por el bienestar médico del paciente. Por ejemplo, intentó equilibrar la veracidad y la benevolencia en una defensa del engaño bien intencionado:

A un paciente, por tanto, quizás el padre de una familia numerosa, o alguien cuya vida es de la máxima importancia para la comunidad, que realiza indagaciones, las que de ser contestadas fielmente podrían resultar fatales para él, sería un flagrante e insensible agravio revelarle la verdad. Su derecho a ella se suspende, e incluso se aniquila; porque, habiéndose invertido su naturaleza benéfica, sería profundamente nocivo para él, para su familia y para el público. Y tiene el mayor derecho a reclamar, tanto por la confianza depositada en su médico como por los principios comunes de humanidad, que se le proteja de cualquier cosa que pudiera ser perjudicial para él. El único punto de discusión es si el médico que le atiende deberá sacrificar ese delicado sentido de la veracidad, que tanto adorna a un hombre virtuoso, y que en efecto constituye una excelencia característica, ante esta reclamación de justicia profesional y de deber social<sup>5</sup>.

Las virtudes de enfermería reflejan de manera semejante los diferentes modelos de la profesión de enfermería y las responsabilidades ligadas a su función. En el modelo tradicional, a la enfermera, como «criada» del médico, se le aconseja cultivar las virtudes pasivas de la obediencia y la sumisión. En los modelos contemporáneos, son más destacadas las virtudes activas. Por ejemplo, si entiende el papel de la enfermería como defensora de los pacientes, las virtudes destacadas incluirán el respeto a la autonomía, la justicia, la persistencia y el coraje<sup>6</sup>. En el modelo tradicional se exige la obediencia a las reglas, pero en los modelos contemporáneos, basados en la autonomía, se subrayan una atención constante a los derechos de los pacientes y a la preservación de la integridad de las enfermeras. Incluso si en los modelos en conflicto se acepta la misma virtud, como por ejemplo actuar en conciencia, sus contenidos pueden ser especificados de manera distinta.

Las controversias también surgen en relación con las condiciones en las que determinadas virtudes dan como resultado acciones condenables e indignas. Todo el mundo estaría de acuerdo en que virtudes como la lealtad, el coraje, la amabilidad y la benevolencia en ocasiones llevan a actuar de manera inadecuada e inaceptable. Como vimos en el Capítulo 7, es incorrecta la conducta del médico que, por mostrarse amable y leal, deja de informar acerca de la incompetencia de un compañero. Estos fallos humanos no sugieren que la lealtad y la amabilidad no sean virtudes, sino sólo que los actos virtuosos requieren juicios adecuados. Las virtudes necesitan ir acompañadas de una comprensión de lo que es correcto, bueno y merecedor de nuestra amabilidad, generosidad, etc. Aristóteles intentó evitar este problema sugiriendo que la acción correcta, derivada de la virtud moral, requiere prudencia práctica (*phronesis*), una virtud intelectual que armoniza el juicio con la disposición moral. Las virtudes morales nos dirigen a los fines correctos, y la prudencia práctica nos dirige a los medios correctos para esos fines.

Está justificada una especial precaución en relación con virtudes como la lealtad, el coraje, el respeto, el cariño, la ternura, la generosidad y el patriotismo, porque estos rasgos humanos pueden ser fácilmente mal dirigidos por los celos, la obediencia, el compromiso, la devoción, etc., lo cual apunta de nuevo a la importancia de un juicio sensato y una perspectiva moral. También debemos rechazar que una persona que actúa incorrectamente, pero por motivos de virtud, sea excusable. La lealtad, el patriotismo e incluso la generosidad y la amabilidad pueden originar actos diabólicos y completamente inexcusables.

## Las cuatro virtudes cardinales

Uno o dos rasgos virtuosos no hacen a una persona virtuosa. Una persona virtuosa tiene un carácter virtuoso. Sin embargo, algunas virtudes son más centrales que otras en orden a caracterizar a una persona virtuosa. No podemos valorar cada una de las otras muchas virtudes que son importantes para el profesional virtuoso, pero podemos aislar y analizar algunas virtudes esenciales, con énfasis en la compasión, el discernimiento, la confiabilidad y la integridad. Puede que no sean las virtudes cardinales (una idea que nunca ha resultado muy clara en los escritos morales), pero son ampliamente reconocidas en la ética biomédica y nos ayudan a centrarnos en el carácter de los profesionales sanitarios.

### Compasión

La virtud de la compasión es un rasgo que combina una actitud de atención activa al bienestar de otro con una conciencia imaginativa y una respuesta emocional de simpatía, ternura e inquietud profundas ante la desgracia y el sufrimiento de otra persona (o animal)<sup>7</sup>. Tanto «el sentimiento de fraternidad» como «la simpatía» han sido antiguamente términos ampliamente usados en la teoría ética para referirse a la importancia de la compasión en la vida moral. La compasión presupone la simpatía, tiene sus afinidades con la misericordia y se expresa en actos de beneficencia que intentan aliviar la desgracia o el sufrimiento ajeno. A diferencia de la integridad, que se centra interiormente en uno mismo, la compasión se dirige hacia fuera, hacia los demás. El rasgo de la compasión, por tanto, se parece al sentimiento moral del cuidado, como se comentó en el Capítulo 2, y refleja la benevolencia, como se esbozó en el Capítulo 5.

La compasión no se limita necesariamente al dolor, el sufrimiento, la incapacidad y la aflicción de otros, pero en la atención sanitaria estas situaciones son las fuentes características de las respuestas compasivas. Empleando el lenguaje de la simpatía, David Hume, filósofo del siglo XVIII, señaló una circunstancia típica para sentir compasión en la atención sanitaria, junto con una explicación psicológica de cómo surge:

Si me encontrara ahora presenciando una de las más terribles intervenciones quirúrgicas, es seguro que, aun antes de que ésta comenzase, la preparación de los instrumentos, la colocación ordenada de los vendajes, el poner al fuego los hierros y todos los signos de ansiedad e inquietud del paciente y los asistentes, tendrían gran efecto sobre mi mente y despertarían los más intensos sentimientos de compasión y terror. Ninguna pasión ajena se descubre directamente a la mente: sólo percibimos sus causas o sus efectos. Es de estas cosas de donde inferimos la pasión, y son ellas, en consecuencia, las que despiertan nuestra simpatía<sup>8</sup>.

En muchos contextos, dentro y fuera de la atención sanitaria, expresar compasión constituye una diferencia moral determinante. La gente se siente reafirmada y atendida por una persona compasiva. El tono emocional exhibido en la interacción es parte de la asistencia prestada. El médico o la enfermera que carecen enteramente de la manifestación adecuada de compasión son moralmente defectuosos, aunque puedan manifestar

otras importantes cualidades morales, incluyendo la integridad, la confiabilidad y el discernimiento. Los médicos y las enfermeras que no expresan ninguna emoción en su comportamiento, sino sólo destreza profesional, a menudo no pueden ofrecer lo que necesitan más los pacientes, incluso si sienten compasión por ellos. La implicación y la comunicación emocional son parte importante de las relaciones humanas en general y de la atención sanitaria en particular.

Sin embargo, la compasión puede también nublar el juicio e imposibilitar las respuestas racionales y efectivas. Por ejemplo, en un caso que se dio a conocer, un hijo largo tiempo alejado de su padre quería que se prolongara indefinidamente para éste, en estado prácticamente comatoso en una UCI, un tratamiento inútil y, al parecer, doloroso, para «hacer las paces» con su padre. Aunque el hijo entendía que su ofendido padre no tenía capacidad cognitiva, quería forzar la situación movido por un sentimiento de pesar. Parte del personal del hospital sostenía que el mal pronóstico y el dolor del paciente, junto con las necesidades de otros a la espera de recibir atención en la UCI, justificaba interrumpir el tratamiento (como había sido solicitado por el primo más cercano del enfermo y su tutor informal). Pero otro grupo en la unidad veía este caso prácticamente como un acto adecuado de compasión hacia el hijo, de quien pensaban que necesitaba tiempo para expresar sus remordimientos y su despedida a fin de aceptar la muerte de su padre. El primer grupo veía esta compasión fuera de lugar, dada la prolongada y dolorosa agonía del paciente. En efecto, pensaban que la compasión impedía un pensamiento sereno sobre las obligaciones primarias hacia el paciente<sup>9</sup>.

Muchos autores de teorías éticas, de manera más destacada Espinosa y Kant, han mantenido que un sentimiento apasionado (incluso compasivo) por otros frecuentemente ciega la razón y convierte en parcial lo que debería ser una reflexión imparcial. Los profesionales sanitarios comprenden y aprecian este fenómeno. El contacto constante con el sufrimiento puede desbordar y a veces paralizar a un médico o a una enfermera compasivos. El juicio imparcial da lugar a decisiones desapasionadas; la emoción distorsiona la prudencia, y a veces sobreviene un agotamiento emocional. Por estas razones, en parte, la educación médica y de enfermería se diseña para inculcar tanto el distanciamiento como la compasión. El lenguaje de la *preocupación distanciada* y del *distanciamiento compasivo* aparece ocasionalmente en la ética de la atención sanitaria precisamente para definir una característica del buen médico o de la buena enfermera.

Con todo, el hecho de que la compasión y la implicación emocional son a veces excesivas o inoportunas debe servir sólo como aviso, no como base para suprimir el sentimiento. Las respuestas emocionales no son necesariamente irracionales o impulsivas. Son a menudo controladas y voluntarias. Cuando la compasión motiva adecuadamente y expresa un carácter bueno, desempeña un papel en la ética junto con las razones imparciales y el juicio desapasionado.

### Discernimiento

La virtud del discernimiento se apoya en una penetración sensible que implica un juicio y una comprensión agudos, y da como resultado una acción decisiva. El discerni-

miento incluye la habilidad para realizar juicios y alcanzar decisiones sin estar indebidamente influenciado por consideraciones, temores o apegos personales extraños. La resistencia a estas influencias cuando se toman decisiones controvertidas pone en contacto la virtud del discernimiento con la virtud del coraje.

El discernimiento ha sido asociado estrechamente en algunos análisis a la sabiduría práctica (*phronesis*, o a la *prudencia* clásica). Una persona dotada de sabiduría práctica sabe qué fines deben ser elegidos y conoce cómo realizarlos en circunstancias concretas, mientras mantiene las emociones dentro de límites adecuados y selecciona cuidadosamente cómo actuar entre una serie de acciones posibles. En el modelo de Aristóteles, la persona sabia en la práctica comprende cómo actuar con la intensidad de sentimientos adecuada, de la manera justamente correcta, en el momento preciso, con un adecuado equilibrio de la razón y el deseo<sup>10</sup>.

De manera más general, la persona con discernimiento es capaz de saber qué circunstancias requieren que agudice su capacidad de respuesta humana. Por ejemplo, un médico con discernimiento sabrá cuándo un paciente desesperado necesita alivio más que intimidad, y viceversa. Si el alivio es la decisión correcta, el médico prudente encontrará el nivel y modo adecuado de aliviar al paciente para servir de ayuda en vez de parecer un intruso. Si una regla guía el comportamiento, ver cómo seguir la regla implica una forma de discernimiento que es independiente de ver qué regla es aplicable. Formarse una idea de una situación, acomodando la regla a ésta, deriva del carácter, compromisos y sensibilidad de una persona. Este discernimiento es normalmente una condición necesaria para una buena decisión.

Deben aplicarse diferentes formas de discernimiento, así como de virtud, para dirigirse a los diversos pacientes en la atención sanitaria. Los pacientes vulnerables y dependientes requieren formas de sensibilidad que otros pacientes no necesitan. Por ejemplo, al tratar con pacientes deprimidos y suicidas, los psiquiatras necesitan unas formas especiales de discernimiento que no pueden esperarse razonablemente de aquellos que carecen de ese entrenamiento y de esa experiencia tan especializados. Algunos autores de ética biomédica mantienen que las personas de discernimiento (cuando son también concienzudas, compasivas, etc.) proporcionan una protección mayor frente a la maldad moral en medicina que las estructuras de reglas y reglamentos<sup>11</sup>.

Sugerimos que una perspectiva más ponderada muestra que la virtud del discernimiento implica la comprensión de qué principios y reglas son relevantes en diversas circunstancias, y de cómo lo son. Los principios y las virtudes son similares en este sentido. Requieren atención y sensibilidad armonizadas con lo que exige un contexto concreto. El respeto a la autonomía y la beneficencia serán tan diferentes en diversos contextos como la compasión y el discernimiento, y las maneras como los profesionales sanitarios manifiestan estos principios y virtudes en la atención a los pacientes serán tan diferentes como las de los padres dedicados a cuidar a sus hijos. Entender que la acción de uno debe estar en conformidad con una ponderación de los principios morales incluye en sí mismo una compleja forma de discernimiento. Además de comprender que un principio se aplica correctamente, el discernimiento se muestra en comprender cómo emplear un principio. Además, debe considerarse cómo manifestar las virtudes en el cuidado de los pacientes. Sería erróneo intentar reducir el discernimiento al segui-

miento de las normas, pero no lo sería menos suponer que no tiene nada que ver con seguir directrices generales. El discernimiento se manifiesta a menudo a través de una respuesta creativa al afrontar responsabilidades.

La capacidad de saber qué necesita hacerse por los pacientes, comprender cómo hacerlo y luego actuar con respuestas sensibles y solícitas son cualidades morales del carácter, y no meramente formas de inteligencia práctica y de juicio. A veces, las mismas formas de cuidado revelan una nueva percepción de discernimiento sobre lo que está en juego, lo que cuenta más y lo que tiene que hacerse.

### Confiabilidad

Otra virtud destacada en la atención sanitaria es la confiabilidad o fiabilidad (*trustworthiness*). La confianza es una creencia convencida en la habilidad y el carácter moral de otra persona y un modo de fiarse de ésta. La confianza conlleva una convicción de que otro actuará con los motivos correctos de acuerdo con las normas morales<sup>12</sup>. Esta confianza es a menudo el ingrediente más importante en nuestra elección de un médico en vez de otro, y la falta de confiabilidad, sospechada de un médico, puede ser la razón principal para que un paciente decida cambiarse a otro médico.

Habitualmente, nuestras más célebres teorías éticas no han exaltado la confiabilidad. Sin embargo, Aristóteles se ocupó de un aspecto de la confianza y de la confiabilidad. Sostuvo que cuando las relaciones son voluntarias y entre personas íntimas, en contraste con las relaciones legales entre extraños, es adecuado que la ley prohíba demandas por daños acaecidos. Aristóteles razonó que en las relaciones íntimas lo que mantiene a las personas juntas son «los tratos de unos con otros como buenos y merecedores de confianza» más que «los lazos de la justicia». El primer vínculo lo consideraba estrictamente un asunto de carácter<sup>13</sup>.

Es difícil poner peros a esta afirmación. Al mismo tiempo, es un ideal que se está desvaneciendo en las instituciones sanitarias contemporáneas, especialmente en lo que atañe a las demandas judiciales. Durante siglos, los profesionales sanitarios se las arreglaron para mantener la confianza en el centro de la escena, incluso cuando tenían un conocimiento mucho menos científico que ofrecer a los pacientes que los profesionales de hoy día. Pero recientemente la confianza ha dejado de ocupar un lugar central, como evidencia el espectacular aumento de las demandas por mala práctica médica y por las relaciones de confrontación entre los profesionales sanitarios y el público. Se habla cada vez más de la necesidad de los *ombudsmen*, los defensores del paciente, las «directivas» previas y cosas parecidas.

Entre las causas que contribuyen a la erosión de la confianza están la pérdida de un contacto íntimo entre médicos y pacientes, el creciente uso de especialistas, las elevadas tarifas de la atención sanitaria, los conflictos de interés en los envíos y en las inversiones en los centros clínicos, y el número creciente de instituciones médicas grandes, impersonales y burocráticas. Estos factores han socavado las interacciones que, con el tiempo, habrían favorecido el conocimiento del carácter del profesional o del paciente y habrían ofrecido una base adecuada para la confianza. Los médicos ahora se pregun-

tan si pueden fiarse de muchos de sus pacientes, especialmente si se produce daño y se vislumbra la posibilidad de un litigio. Como consecuencia, muchos médicos y pacientes acogen reglas acordadas mutuamente y exigen documentos firmados de decisiones mutuas; y muchos médicos practican una medicina defensiva.

Es probable que en una relación estrecha médico-paciente, las virtudes y el carácter sean sumamente importantes, mientras que las reglas, especialmente las institucionales o gubernamentales, se consideren inútiles e invasivas. Sin embargo, cuando los extraños interactúan en la atención sanitaria, el carácter desempeñará generalmente un papel menos significativo que los principios y las reglas que están respaldadas por sanciones<sup>14</sup>.

### Integridad

Algunos autores pretenden que la primera y principal virtud es la integridad, porque desempeña un papel central en la ética de la atención sanitaria<sup>15</sup>. Justificamos muchas de nuestras acciones porque, en caso de actuar de otra manera, sacrificaríamos nuestra integridad. Los profesionales sanitarios a veces se niegan a acceder a las peticiones de los pacientes o no aceptan las decisiones de sus colegas por no oponerse a creencias muy arraigadas en su conciencia. Estos problemas surgen de la percepción que una persona tiene de que lo que se le pide requeriría renunciar a lo esencial de sus creencias. Más adelante analizaremos estas apelaciones a la integridad en tanto que apelaciones a la conciencia; ahora analizaremos la virtud de la integridad.

Los problemas en el mantenimiento de la integridad a veces surgen no de un conflicto *moral*, sino del hecho de que se le pide a alguien que renuncie a alguno de sus objetivos y proyectos *personales*. Hay personas que se sienten violentadas al tener que abandonar los proyectos y los compromisos que les preocupan más profundamente para realizar objetivos fijados por otros. Esta pérdida de integridad no es una pérdida de integridad *moral* si los citados proyectos y compromisos no se guían por normas morales; es más bien una pérdida integridad *personal*. Sin embargo, los conflictos que se producen por proyectos personales son significativos para la teoría ética<sup>16</sup>. A veces principios morales muy exigentes, como el principio de utilidad, limitan nuestras empresas personales, dado que el bienestar de otras personas constantemente nos interpela moralmente sobre cómo vivimos nuestras vidas. La *moral*, así concebida, puede privarnos de la libertad de estructurar e integrar nuestras vidas como estemos convenientemente. Si uno ha estructurado su vida en torno a objetivos personales, formas de relación y estrategias educativas que resultan frustrarse por asuntos ajenos, se produce una pérdida de integridad personal con tanta seguridad como si la fibra moral de uno fuese desgarrada por las acciones coactivas de otros. Uno puede sentirse alienado del propio sentido de sí mismo y de sus convicciones más profundas, aquellos valores con los que uno se identifica más íntimamente. Aquí la integridad personal se ve amenazada por exigencias morales que la sacuden.

El *valor* de la integridad moral está más allá de toda duda, pero lo que *queremos decir* con este término no está del todo claro. En su acepción más general, la *integridad*



*moral* significa firmeza, fiabilidad, totalidad e integración del carácter moral. En un sentido más restringido, que será el que empleemos principalmente, la *integridad moral* significa fidelidad en la adhesión a las normas morales. De acuerdo con esto, la virtud de la integridad representa dos aspectos del carácter de la persona. El primero es una integración coherente de los aspectos del yo (emociones, aspiraciones, conocimiento, etc.), de tal manera que cada uno complementa los demás sin oponerse a ellos. El segundo es el rasgo de carácter de ser fiel a los valores morales y defenderlos cuando están amenazados o se ven atacados. Este segundo sentido de integridad no puede reducirse simplemente a compromisos y proyectos personales, porque entonces no sería una virtud *moral*. Una persona íntegra en el primer sentido no es necesariamente, en el aspecto moral, admirable o virtuosa. En efecto, la integridad en el primer sentido es compatible el hecho de que uno sea moralmente perverso, mientras que no lo es en el segundo sentido.

Sin embargo, la integridad moral es compatible con una amplia abanico de convicciones morales. Nuestro argumento es que la integridad moral en la ciencia, la medicina y la sanidad debe entenderse principalmente en términos de los principios, reglas y virtudes que han sido señalados en la moral común. Éstos representan lo que deben ser las convicciones centrales de la ética biomédica, aunque sean indeterminadas y requieran especificación y ponderación. Por supuesto, nuestro sistema moral de entender la integridad en la ética biomédica no es el único, y no podemos rechazar todos los demás enfoques. Sin embargo, hemos dado argumentos a favor de este sistema.

Se puede carecer de integridad moral en diferentes sentidos. La mayoría de las listas de deficiencias en la integridad moral incluyen, entre otros vicios, la hipocresía, la falta de sinceridad, la mala fe y el autoengaño. Todos estos vicios representan alguna ruptura en las conexiones entre las convicciones morales, las acciones y las emociones de una persona. Quizá la deficiencia más obvia sea la falta de convicciones morales centrales. Sin embargo, vicios como el autoengaño y la hipocresía incorporan falsas exigencias sobre la presencia o la función de aquellas convicciones. El no actuar basándose en creencias morales fundamentales, sostenidas y profesadas, es un fracaso que compromete la integridad, y reviste una importancia decisiva para nuestros propósitos en este capítulo. En muchas de las discusiones sobre la integridad, puede ser dudoso si las acciones de alguien contra sus principios morales profesados indican que nunca tuvieron integridad o que la han perdido.

Los debates sobre la atribución de la integridad pueden también centrarse en si una acción particular representa una ruptura de las convicciones morales fundamentales de una persona. C. Everett Koop, un pionero cirujano pediátrico que fue nombrado Cirujano General de Estados Unidos (U.S. Surgeon General) por el Presidente Ronald Reagan, ofrece un ejemplo interesante. Los conservadores alabaron su nombramiento para ese cargo porque les causaban buena impresión sus fuertes convicciones morales y religiosas sobre la inviolabilidad o sacralidad (*sanctity*) de la vida humana. En contraste, los liberales, que en general concedían que Koop era una persona íntegra, criticaron claramente su nombramiento porque entendían que su integridad estaba centrada, de manera demasiado estrecha, en posiciones morales conservadoras tales como la «sacralidad» de la vida humana. Como oponente tanto del aborto como de la eutanasia, Koop

contribuyó materialmente en la formulación de las reglas *Baby Doe* de la «administración Reagan» para evitar que se retiraran o dejaran de iniciarse los tratamientos de soporte vital en recién nacidos discapacitados. También intervino, de forma cada vez más activa, en la oposición al fumar con argumentos de salud y en combatir la emergente epidemia de SIDA como un problema médico y de salud pública. Aunque él desaprobaba firmemente muchos de los patrones de comportamiento que llevaban a la transmisión del VIH, estaba comprometido con salvar vidas y reducir el sufrimiento de los seres humanos. Esta compasión, combinada con las mejores pruebas científicas disponibles, le llevó a promover el uso de preservativos, si bien seguía dando prioridad a la abstinencia y a las relaciones monógamas.

De pronto, comentaría más tarde: «me encontré alabado por mis antiguos adversarios liberales y condenado por mis antiguos aliados conservadores». Ambos grupos insistían en que Koop había abandonado su núcleo moral anterior. Sus antiguos adversarios alababan el cambio como una prueba de evolución moral, mientras que sus antiguos aliados lo condenaban como un compromiso moral y político inaceptable: reflejo de una pérdida de integridad. Sin embargo, la propia interpretación de Koop es plausible. Más que comprometer su núcleo moral, su compromiso dominante «pro vida» le llevó a hacer lo que era necesario para salvar vidas humanas en una amplia gama de circunstancias, incluyendo la epidemia de SIDA. Debido a sus convicciones morales y religiosas, insistía: «mi curso de acción estaba claro: hacer todo lo que pudiera para parar la extensión del SIDA educando a los estadounidenses, de manera precisa y completa». Recomendó usar preservativos a la gente si no podían o no estaban dispuestos a seguir lo que él consideraba las alternativas más seguras y moralmente preferibles de abstinencia y monogamia. Por tanto, apoyó una educación sexual muy explícita en escuelas públicas, incluso en una edad temprana, «porque si los chicos son sexualmente activos en la era del SIDA, pueden morir». En una interpretación plausible, Koop mantuvo su integridad moral porque intentó hacer todo lo que pudo para proteger la vida humana en cada circunstancia. Él fue fiel a su convicción moral fundamental sobre la sacralidad de la vida humana y esa convicción requirió diferentes acciones en diferentes circunstancias<sup>17</sup>.

Este caso muestra otra dimensión de la integridad que se descuida a menudo en la teoría ética: la integridad es una cuestión de coherencia, integración personal a lo largo del tiempo, y no sólo una integración actual. Tanto la integridad, como de manera más general el carácter, se evalúan en términos del esfuerzo y el logro moral mantenido por una persona. Algunos filósofos han intentado explicar la integridad casi exclusivamente en términos de historia personal, unidad narrativa, la vida como un todo o la vida como una búsqueda<sup>18</sup>. Este enfoque es, en sí mismo, demasiado estrecho, porque no puede dar cuenta de las dimensiones impersonales y sociales de la integridad como virtud moral<sup>19</sup>. Sin embargo, la integridad no puede ser comprendida adecuadamente sin tener en cuenta las acciones y el carácter de una persona en el contexto de su historia de compromisos, la estabilidad y la coherencia de sus valores y el sentido de su responsabilidad personal.

La integridad moral es, pues, el rasgo del carácter que consiste en una integración coherente de valores morales razonablemente estables y justificables, junto con la fide-

lidad activa a esos valores en el juicio y en la acción. Una persona con integridad moral cumplirá lo que dicte la moral, pero puede también aceptar estándares más elevados que el mínimo moral (lo que exponemos más adelante como ideales morales). La persona ejemplar por su integridad moral no se desorienta o trastorna por un conflicto moral y es fiel a los estándares de la moral común así como a los ideales morales personales. Esta virtud de la integridad sólo puede ser aproximada, pero aún así merece la pena y es factible.

Este análisis de la integridad tiene la ventaja adicional de lograr una mayor integración entre una ética del carácter y una ética de los principios y las reglas. Un aspecto vital de la integridad moral es la fidelidad a las normas básicas de obligación, y es probable que la persona que viola estas normas sea calificada como carente de integridad moral. Aunque la fidelidad consecuente con las normas no necesariamente produce integridad<sup>20</sup>, la atención concienzuda y coherente a las normas *impersonales* de actuación ha de desempeñar un papel en cualquier descripción que se haga de la integridad moral. La actuación en conciencia a menudo es entendida adecuadamente en términos de rigor en el seguimiento de los principios y las reglas ante la tentación de dejarlas de lado. Sin embargo, la conciencia individual y los compromisos *personales* también tienen un claro papel en una explicación de la integridad.

Por ejemplo, algunos médicos convencidos, por motivos religiosos, de la sacralidad de la vida encuentran moralmente difícil participar en decisiones que no sean hacer todo lo posible para prolongarla. Para ellos, participar en la retirada de un respirador y de infusiones intravenosas de un paciente, incluso con una directiva previa, sería una falta de integridad. Hacer menos de lo que el sistema sanitario puede hacer para prolongar la vida repugna a su sentido de la integridad, aunque otros no compartan sus compromisos. Su integridad es atacada si un superior determina que un procedimiento es inútil, cuando ellos creen que está justificado y quizá que es incluso moralmente obligatorio. Si el profesional sanitario está bajo las órdenes de una autoridad que manda más que consulta y dispone más que negocia, los problemas de integridad son inevitables en los conflictos morales. Dichos conflictos no son raros en las instituciones sanitarias y pueden surgir casi en cualquier momento, en cualquier nivel (p. ej., donde haya diferencias entre los profesionales sanitarios respecto a los derechos de los pacientes). Contextos muy autoritarios, por tanto, pueden dañar o destruir la integridad<sup>21</sup>.

El hecho indiscutible de que existen diferentes criterios de evaluación genera situaciones difíciles en las que una parte debe transigir en sus compromisos o dimitir. Con todo, transigir parece ser, por definición, lo que una persona íntegra no puede hacer. Al menos no puede sacrificar sus compromisos morales profundos. ¿Significa esto que el comportamiento que implica transigencia es incompatible con el mantenimiento de la integridad? ¿Resultará, en definitiva, que la integridad moral no es más que obstinarse de manera dogmática en afirmar que los valores apreciados por uno son más elevados que otros valores?<sup>22</sup>

En las instalaciones sanitarias modernas incluso personas razonables y diligentes, no siempre pueden superar el desacuerdo entre el personal. La integridad se encuentra a veces inevitablemente comprometida en situaciones conflictivas. Este problema no puede erradicarse, pero puede atenuarse con las virtudes de la paciencia, la humildad y

la tolerancia. Las situaciones que ponen en peligro la integridad se evitan normalmente si los participantes reconocen la indeterminación y la falibilidad de sus propias visiones morales y respetan otras perspectivas, y si se dispone de un proceso institucional de consulta, como un comité asistencial de ética. Un clima moral de mutuo respeto junto con canales de recursos razonados en las instituciones evita normalmente que la gente sienta que ha peligrado su integridad. En ausencia de este clima y de estos canales, las amenazas a la integridad pueden llegar a ser graves.

Sin embargo, sería un mal consejo moral concluir que la persona íntegra debería siempre negociar y transigir en una circunstancia de confrontación institucional. Hay algo ennobecedor y admirable en una persona que rechaza transigir más allá de cierto umbral moral, otra razón por la que la integridad tiene una reivindicación legítima de ser una virtud principal o primera. Transigir más allá del umbral de integridad es sencillamente perderla.

### La actuación en conciencia

Podemos ahora desarrollar estos temas sobre la integridad y la transigencia en relación con el rechazo, el abandono y el alejamiento en conciencia de lo que otros han hecho mal. Al examinar el estudio de Bosk's del «Pacific Hospital», constatamos que a menudo nos evaluamos a nosotros mismos y a otros en términos de actuación en conciencia, una virtud necesaria tanto para establecer la veracidad como para mantener la integridad moral. En términos generales, un individuo actúa en conciencia si ha intentado con la debida diligencia determinar qué es lo correcto, si intenta hacerlo, si realiza el esfuerzo adecuado para ello y está motivado para hacer lo correcto por el hecho de serlo. Como otras virtudes, actuar en conciencia es significativo tanto para la moral ordinaria como para los ideales morales.

Se dice a veces que la virtud de actuar en conciencia se aviene especialmente con las teorías kantianas, pero las teorías utilitaristas también la admiten. Un utilitarista ve la actuación en conciencia como un compromiso establecido y serio de seguir el principio de utilidad. En casi todas las teorías éticas, se actúa en conciencia interpretando cuidadosamente las situaciones morales, especificando las normas relevantes para la situación concreta, determinando si una norma tiene más peso o anula a otra cuando entran en conflicto, buscando alternativas a la infracción de las normas, y reduciendo, en lo posible, cualquier infracción.

### Naturaleza de la conciencia

Puede parecer que el análisis realizado hasta este momento ha olvidado lo que mucha gente tiene en mente cuando entienden la conciencia como una facultad o una autoridad para la toma de decisiones morales. Esloganes tales como: «Deja que tu conciencia sea tu guía» y «Sigue tan solo a tu conciencia» sugieren que la conciencia es la

autoridad final en la justificación moral. Sin embargo, esta formulación no capta la naturaleza de la conciencia ni del actuar en conciencia. Podemos ver por qué examinando el siguiente ejemplo. George ha terminado recientemente su doctorado en química, pero no ha podido encontrar un trabajo. Su familia ha sufrido con su fracaso: andan escasos de dinero, su mujer ha tenido que aceptar un trabajo adicional y sus hijos pequeños están expuestos a una considerable tensión, incertidumbre e inestabilidad. Un químico con buena reputación puede conseguir a George una colocación en un laboratorio que se dedica a la investigación para la guerra química y biológica. A pesar de sus adversas circunstancias económicas y familiares, George siente que no puede aceptar este puesto porque se opone en conciencia a la guerra química y biológica. El químico mayor le advierte que, aunque él no está muy entusiasmado con el proyecto, la investigación continuará sin importar que es lo que George decida. Más aún, si George no acepta esta colocación, le será ofrecida a otro joven que probablemente se dedicará a la investigación con gran energía. De hecho, el químico mayor le confía, que lo que le llevó, en parte, a recomendar a George para el trabajo fue que estaba preocupado por el fervor nacionalista y el celo acrítico de los otros candidatos respecto a la investigación en la guerra química y biológica. La mujer de George está perpleja y dolida por la reacción de éste, pues no ve nada malo en la investigación. Está principalmente preocupada por la inestabilidad de su familia y por los problemas de sus hijos<sup>23</sup>. No obstante, George renuncia a esta oportunidad de ayudar a su familia y evitar que obtenga el puesto un fanático destructivo, porque su conciencia se interpuso en el camino.

La conciencia en este ejemplo no es una facultad moral o psicológica especial. Es, más bien, una forma de autorreflexión y juicio sobre si las acciones de uno son obligatorias o prohibidas, correctas o incorrectas, buenas o malas. Es una sanción interna que llama la atención sobre las pérdidas reales o posibles de un sentido de integridad y totalidad del yo. Esta sanción entra en juego en la reflexión crítica y el juicio de las acciones. A menudo se presenta como una mala conciencia, en forma de sentimientos dolorosos de remordimiento, culpa, vergüenza, falta de unidad y falta de armonía, cuando el individuo reconoce que sus acciones son incorrectas. La experiencia de una mala conciencia no significa, sin embargo, un mal carácter moral. De hecho, es probable que esta experiencia se encuentre de manera más admirable en personas de carácter moral cultivado. Sólo la gente que afirma unos estándares morales y se esfuerza por vivir de acuerdo con ellos se preocupará por los fracasos al hacerlo. Sólo ellos experimentarán mala conciencia y la necesidad de mantener la autoestima moral<sup>24</sup>. Una buena conciencia, por el contrario, se asocia con la *integridad*, la *totalidad psicológica* y el *sosiego*, y se describe a menudo empleando los adjetivos *tranquilo*, *claro* y *fácil*<sup>25</sup>.

Una acción contra la conciencia puede ocasionar sentimientos desagradables de culpa o vergüenza, así como pérdida de integridad, sosiego y armonía. Los sujetos que actúan en conciencia y sienten agudamente estas consecuencias a veces las formulan en lenguaje dramático apelando a lo que desean evitar: «No podría vivir conmigo mismo si hiciera eso». «Me odiaría a mí mismo». «No podría mirarme en el espejo». Como han dicho algunos donantes de órganos: «Tenía que hacerlo. No podía echarme atrás, y no es que me sintiera atrapado, dado que los médicos me ofrecieron la posibilidad de retirarme. Simplemente tenía que hacerlo»<sup>26</sup>. Estas declaraciones tan conmovedoras

indican que para los individuos en cuestión algunos estándares éticos son tan poderosos y fundamentales que el hecho de violarlos reduciría su integridad, provocando un sentimiento de culpa y vergüenza<sup>27</sup>. Quienes hacen estas declaraciones también creen que no serían capaces de olvidar su acción o de atribuir a otros la responsabilidad de ésta. Tales afirmaciones parecen estar en juego en el caso de George.

La conciencia es personal porque implica el conocimiento y la reflexión de un individuo sobre sus acciones en relación con sus propios estándares. Incluso en caso de que entendieran que sus estándares son aplicables a todo el mundo, sería extraño e incluso absurdo decir: «Mi conciencia indica que tú no debes hacer eso». Podemos decir que otro no debiera implicarse en determinada conducta; pero no podemos justificar esta amonestación diciendo: «Me sentiría en conciencia culpable si él hiciera eso».

Cuando la gente pretende que sus acciones son exigidas en conciencia, a veces se sienten obligados por la conciencia a resistir las exigencias planteadas por otros. Pueden declarar que si tuvieran que realizar las acciones en cuestión, por ejemplo; administrar fármacos ilegales a un paciente o torturar a un prisionero, actuarían contra su conciencia y comprometerían su integridad. En un caso, una enfermera cambió de opinión respecto a asistir a los abortos y «rechazó en conciencia» atenderlos, aunque no tenía ningún problema en cuidar y prestar apoyo a las pacientes que acudían a la unidad para realizarse un aborto. Era consciente de que su propio sentido de conflicto moral aumentaba la experiencia de conflicto moral entre el personal de enfermería, pero, aunque ella quería evitar este conflicto, su conciencia y su sentido de integridad eran inflexibles.

En casos especialmente problemáticos, los sujetos se sobreponen a su carácter para realizar lo que juzgan que es la acción moralmente más apropiada. Por ejemplo, una persona normalmente cooperadora y alegre puede protestar airadamente contra la decisión de otro. Este comportamiento a veces crea un conflicto personal, porque el carácter de alguien y lo que los demás esperan de él disponen a la persona a actuar de una manera, mientras que su juicio moral en determinada situación sugiere un curso de acción diferente. Pero una persona que juzga y actúa en conciencia no intentará justificar sus acciones sólo porque surjan de su carácter o porque otras personas esperen de ella que actúe de esa manera. En los casos que implican acciones gravemente ilícitas, el sujeto que actúa en conciencia resistirá la tentación de dejar de lado lo que él cree que es correcto. La indignación moral y el escándalo están a veces justificados.

Otros ejemplos interesantes incluyen a los médicos militares que creen que tienen que responder primero a sus conciencias y no pueden pretextar «órdenes superiores» cuando un oficial superior les ordena cometer lo que entienden que es un mal moral. Cuando el Capitán Howard B. Levy, un médico militar, se negó a obedecer la orden de su comandante de establecer y dirigir un programa de dermatología, sostuvo que obedecer esa orden le hacía cómplice de crímenes militares cometidos por las Fuerzas Especiales en Vietnam y sería una violación, para él como médico, de la ética médica<sup>28</sup>. Cualquier persona que expresa estas afirmaciones podría ser víctima del autoengaño, olvidarse de actuar en consecuencia o cambiar de parecer, o podría encontrar posteriormente una razón legítima para trasladar la responsabilidad a otro. Pero a este médico, en este momento, su conciencia no le permitiría realizar lo que se le pide.

### Apelaciones a la conciencia en la justificación moral

Thomas Hobbes pensó que las opiniones de conciencia, aunque el sujeto no las ponga en duda, con todo «pueden ser erróneas» y no pueden ser nunca aceptadas a primera vista como conocimiento probatorio o como verdad<sup>29</sup>. Es obvio que se pueden realizar acciones malas con buena conciencia y acciones buenas con mala conciencia. Cuando los individuos apelan a la conciencia para explicar y justificar a otros sus acciones o negativas a actuar, necesitan algo más que una opinión sobre la corrección de sus puntos de vista; necesitan una justificación ulterior. La conciencia no se justifica por sí misma desde el punto de vista moral, y a veces experimentamos remordimientos de conciencia cuando empezamos a dudar que fuere correcto o bueno lo que hicimos una vez actuando en conciencia.

Cuando la gente «consulta» a su conciencia, presumiblemente examina sus convicciones morales para determinar qué es lo que juzga ser, tras la reflexión, la mejor manera de actuar. Por definición, uno no puede actuar contra su conciencia sin creer que está actuando incorrectamente. Consultar a la conciencia sólo puede proporcionar una respuesta: haz lo que creas que debes hacer, o sufre las consecuencias. Consultar a la conciencia es, por tanto, sólo uno de los pasos en el examen de las convicciones morales de uno y no es suficiente para justificarse. A pesar de una larga tradición en sentido contrario<sup>30</sup>, la conciencia es formal y está vacía si se la deja actuar exclusivamente por sí misma. En la medida en que brinde sus propios contenidos y nivel de dedicación sin someterse a ninguna limitación a modo de justificación externa, la conciencia es moralmente ciega y peligrosa<sup>31</sup>.

Las personas reflexivas que buscan justificación para una manera de actuar a veces experimentan serios conflictos internos. Surge un *conflicto de conciencia* cuando una persona afronta dos exigencias morales en conflicto, ninguna de las cuales puede ser atendida sin un rechazo parcial de la otra. El dilema es especialmente doloroso cuando ambos modos de actuar son firmemente exigidos desde la perspectiva de la conciencia. Ocasionalmente, una persona se enfrenta a la necesidad de «ensuciarse las manos», porque todas las posibilidades de acción disponibles para lograr un objetivo vital implican una violación moral grave. En el caso discutido anteriormente, la conciencia de George puede encaminarle tanto a rechazar el puesto porque implica una investigación inmoral en la guerra química y biológica, como a aceptarla porque de este modo evitará que caiga en manos de fanáticos, y, al mismo tiempo, también beneficiará a su familia. Podría sostenerse que George ha interpretado mal su situación y que su aparente conflicto de conciencia es un ejemplo de juicio ambivalente e inseguro sobre las normas relevantes, sus especificaciones y sus valores en esta situación. Quizá, sin embargo, George cree con una razón bien fundada que se enfrenta a una tragedia moral auténtica.

Aquellos que defienden las máximas de: «Deja que tu conciencia sea tu guía» o de «Tan solo sigue a tu conciencia» no necesitan ni deben sostener que la conciencia no es una guía suficiente ni una guía infalible. Pueden reconocer, y normalmente lo hacen, la posibilidad de una conciencia errónea. Diversos teólogos y filósofos a lo largo de los siglos han sostenido que es reproable actuar contra la conciencia incluso si ésta es errónea<sup>32</sup>. Afirman que un individuo es moralmente inocente por una acción injusta

realizada en conciencia; y creen que toda acción realizada contra la conciencia es moralmente culpable. Es decir, una persona es siempre moralmente culpable si no sigue a su conciencia, porque se propone violar lo que se considera reglas morales vinculantes. Pretender lo que es *subjetivamente* injusto es moralmente reprochable, incluso cuando la acción no es *objetivamente* injusta. Este punto es sencillo e importante: uno debe hacer todo lo posible para asegurarse de que su conciencia está adecuadamente informada por principios y reglas morales relevantes, pero al final tiene que realizar un juicio y actuar de manera que quede a salvo su integridad moral. Actuar en contra del mejor juicio moral sería pretender hacer lo que uno cree que es moralmente injusto.

Estas observaciones no intentan sugerir que debemos someternos a lo que nos pide la conciencia, sean cuales sean sus contenidos y su justificación. Los juicios de conciencia pueden estar gravemente equivocados, y lo que la conciencia nos pide pueden ser racionalizaciones de actos inmorales. Más aún, para proceder rectamente, actuar en conciencia exige de cada uno que examine en actitud de búsqueda sus convicciones personales respecto a normas morales externas y pruebas minuciosas sobre las circunstancias de cada caso. No se requiere menos para que una acción esté justificada.

### Objeción de conciencia

Como vimos al discutir la integridad, la conciencia a veces requiere resistirse a lo que piden otros o las circunstancias exigen, bajo la forma de objeción o rechazo de conciencia. Supongamos que una enfermera cree que la orden de un médico de desconectar de un respirador a un paciente es inmoral. La enfermera puede juzgar dicha orden un asunto suficientemente serio como para informar de inmediato a la autoridad competente en un esfuerzo para contrarrestar la orden. Alternativamente, la enfermera puede creer que su cooperación con la orden del doctor implicaría complicidad en un mal moral, pero tal vez no considere necesario informar de este asunto a otros. De hecho, la enfermera le dice al médico: «Veo que los argumentos que da son suficientes para que Ud. juzgue que está haciendo lo correcto desconectando la máquina. No dudo que Ud. está actuando de acuerdo con su conciencia, pero *mi* conciencia me mueve a pensar de manera diferente»<sup>33</sup>.

Los conflictos de conciencia, de una persona o entre varias, a veces surgen en la atención sanitaria porque la gente considera inmorales algunas obligaciones ligadas a la función desempeñada o a las órdenes oficiales que provienen de una estructura jerárquica de autoridad. En muchos casos de rechazo, el individuo no reprende a otros o les dificulta realizar una acción, sino que dice sólo: «No se hará gracias a mí»<sup>34</sup>. Ocasionalmente, esta situación se produce cuando un paciente rechaza un procedimiento en un contexto que el médico considera médicamente correcto o pide un procedimiento que el médico encuentra moralmente objetable, como la amniocentesis para escoger el sexo o un tratamiento no probado contra el cáncer. En un caso introducido en el Capítulo 5, una residente interna soltera solicitó un procedimiento de esterilización porque no le gustaban los anticonceptivos disponibles y no quería tener hijos. Su ginecóloga no podía en buena conciencia realizar este procedimiento porque pensaba que no era conve-

niente para la joven excluir la posibilidad de tener hijos en el futuro. Sin embargo, no intentó impedir que la mujer consiguiese que otro realizara la operación<sup>35</sup>. En estos casos, el médico normalmente tiene una obligación moral de remitir o transferir al paciente a otro médico. Esta obligación está formulada en muchas «leyes de muerte natural» (*natural death acts*) recientes, que no asignan como mandato la coerción de las conciencias de los médicos al llevar a cabo las directrices de un paciente, pero sí requieren que los médicos hagan un razonable esfuerzo para remitir el paciente a otro médico.

Si el médico desea retirarse porque las peticiones o los rechazos del paciente le parecen moralmente inaceptables, las convicciones de conciencia del médico deben ser respetadas, y debe ser libre para retirarse, suponiendo que las acciones solicitadas no están entre las responsabilidades que uno generalmente acepta al acceder a ser médico. El derecho de un paciente a la autonomía no debe comprarse al precio del derecho paralelo del médico. En algunas situaciones, los profesionales cuestionan el grado de participación que se les exige en lo que consideran acciones moralmente incorrectas de otros.

Los autores de teología moral han distinguido a veces diferentes grados de cooperación: en la cooperación *formal*, el individuo consiente y participa activamente en acciones moralmente incorrectas, mientras que en la cooperación *material* el individuo no consiente, pero sus acciones están asociadas a la acción culpable. Esta última cooperación puede justificarse en algunas tradiciones sólo si las acciones del sujeto no son moralmente incorrectas y si hay razones apremiantes para participar. Por ejemplo, la teología moral católica ha permitido a un asistente de un cirujano que realiza una «operación ilícita» de aborto o de esterilización cooperar con objeto de evitar daños adicionales, esterilizando los instrumentos, preparando al paciente y administrando la anestesia<sup>36</sup>.

Estas normas de actuación intentan adaptarse al hecho de que uno no puede negarse a intervenir, en algunas circunstancias complejas, sin pérdidas inaceptables de actos y resultados moralmente malos. Quien actúa en conciencia debe decidir hasta dónde quiere cooperar, por ejemplo, mientras está en el servicio militar en una guerra injusta, en una institución sanitaria burocrática con políticas injustas y en la investigación injustificada. En un ejemplo llamativo, algunos médicos y hospitales intentaron proteger su conciencia rechazando participar en la preparación de programas médicos que podrían ser parte de planes para la guerra nuclear o que podrían aumentar la probabilidad de dicha guerra. Sesenta médicos del Hospital Contra Costa en San Francisco rechazaron la petición del Departamento de Defensa de garantizar al menos 50 camas civiles para la atención de víctimas militares que serían transportadas por avión desde ultramar en caso de una guerra a gran escala. Un año después el Departamento de Defensa había establecido el Sistema Hospitalario de Contingencia Civil-Militar (SHCCM) (Civilian-Military Contingency Hospital System), un programa voluntario de planificación para obtener 50.000 camas en los hospitales civiles para víctimas militares en caso de «un futuro conflicto a gran escala en ultramar (que) pudiera empezar muy rápidamente y producir víctimas en una proporción más alta que en ninguna otra guerra en la historia». Aunque este plan estaba apoyado por la Asociación Médica Americana (American

Medical Association) y la Asociación Americana de Hospitales (American Hospital Association), se opusieron a él los Médicos por la Responsabilidad Social (Physicians for Social Responsibility), que estuvieron de acuerdo con la plantilla del Contra Costa y de otros hospitales más en que la participación «ofrecería una aprobación tácita de la planificación de una guerra nuclear».

El médico Jack Geiger sostuvo que es «precisamente el compromiso profesional con la protección y preservación de la vida humana lo que haría inmoral que cualquier médico participase en planes “de catástrofes”, tanto civiles como militares, especialmente diseñados para intentar hacer frente a las consecuencias de una guerra nuclear». En contraste con los planes ordinarios de catástrofes, decía, los planes de catástrofe nuclear pueden aumentar la probabilidad de que ésta ocurra, porque ofrecen la falsa seguridad de que la atención médica puede permitir a la sociedad sobrevivir y ganar una guerra nuclear. Steven Goodman, un médico, describe el dilema: «Por un lado está la percepción de la pérdida innecesaria de vidas si no adoptamos el SHCCM, y por otro un posible incremento del riesgo de una guerra nuclear si lo hacemos... Si hay el más mínimo ápice de verdad en cualquiera de los dos lados, la promesa de un médico de “no hacer daño” se enfrenta a una decisión moral profundamente difícil»<sup>37</sup>.

El rechazo, la retirada o el alejamiento en conciencia pueden no ser respuestas morales suficientes cuando uno cree que otros están violando obligaciones fundamentales, tales como la no maleficencia y la justicia. Por ejemplo, las enfermeras pueden creer que esas obligaciones se violan en un caso en el que el médico se niegue a informar al paciente de que tiene cáncer, o en caso de que una orden de no reanimación haya sido escrita aparentemente sin el consentimiento informado del paciente. En estos casos, uno cree, a menudo, que su deber es intentar asegurar o prevenir determinadas acciones. Después de apelar sin resultado a los funcionarios apropiados en la jerarquía de autoridad, uno puede decidir que está justificado dar la alarma para dirigir la atención pública a las acciones en cuestión<sup>38</sup>.

Las normas para la interferencia justificada de las acciones autónomas, expuestas en el Capítulo 3, son igualmente aplicables a las acciones realizadas en conciencia. Lo que uno hace, en conciencia puede ser desautorizado si, por ejemplo, impone graves riesgos a otros, invade su autonomía o les trata injustamente. Sin embargo, la sociedad puede, en algunas circunstancias, respetar las objeciones de conciencia de uno mientras le requiere acciones o formas de servicio alternativas. Por ejemplo, puede exigir de manera justa un servicio hospitalario en vez del servicio militar. La sociedad ocasionalmente puede proteger la conciencia de una persona realizando la acción por ella, que sólo se niega a realizarla por sí misma. Por ejemplo, algunos testigos de Jehová creen que la prohibición de tomar sangre les impide consentir a las transfusiones de sangre, pero que las transfusiones ordenadas judicialmente les liberan de responsabilidad, porque son transfusiones impuestas por la ley. En un caso, el juez J. Skelly Wright concedió a un hospital el derecho a poner las transfusiones de sangre médicamente necesarias a una mujer sin su consentimiento ni el de su marido. Entre sus diversas razones, Wright determinó que ni la mujer ni el marido podían consentir en conciencia a las transfusiones, y concediendo una orden judicial pensó que podría proteger adecuadamente sus conciencias a la vez que salvaba la vida de la mujer<sup>39</sup>. Sin embargo, quitarles

la responsabilidad no es una estrategia que funcione con todos los testigos de Jehová, ni, ciertamente, con todos los que rechazan tratamiento médico en conciencia. Por poner un caso, algunos testigos de Jehová sostienen que las transfusiones de sangre contaminan a los que las reciben, independientemente de quién tome la decisión.

A menudo los profesionales sanitarios y el Estado pueden dar cabida a la objeción de conciencia sin menoscabar reglas o políticas sociales importantes. Sin embargo, a veces sobrevienen graves tensiones entre las políticas que dan cabida a las pretensiones de conciencia y los esfuerzos para promover la igualdad y la equidad. El siguiente ejemplo es ilustrativo. En Estados Unidos una persona puede ser declarada muerta cuando todo su cerebro ha cesado de funcionar de manera irreversible, y el hecho es comprobado por pruebas neurológicas, o cuando el corazón o los pulmones han cesado de funcionar de manera irreversible (el estándar cardiopulmonar tradicional). Aunque el corazón y los pulmones de un paciente todavía funcionen gracias a sistemas de soporte vital, los médicos pueden determinar que el paciente está muerto por estándares neurológicos. Los estados han buscado reglas legales *uniformes* para la determinación de la muerte. No obstante, algunos grupos e individuos, pongamos por caso, los judíos ortodoxos, algunos ciudadanos de origen japonés y algunos indios americanos, mantienen reservas religiosas o filosóficas sobre la muerte cerebral total y no aceptan en conciencia el uso de los criterios neurológicos para determinar cuándo se produce la muerte.

¿Deberían, el Estado y los profesionales sanitarios, intentar dar cabida a estas objeciones de conciencia? La legislación de New Jersey, por citar un ejemplo, permite la objeción de conciencia a su ley de muerte cerebral<sup>40</sup>. Permite a los objetores de conciencia a los estándares neurológicos ser declarados muertos por el estándar cardiopulmonar, pero no permite una decisión de conciencia completamente libre entre una amplia variedad de estándares. A primera vista, la ley de New Jersey parece dar cabida a los objetores de conciencia sin graves problemas. No obstante, pueden plantearse reparos, basándose en exigencias de igualdad y equidad. Por poner un ejemplo, ¿deben los seguros sanitarios cubrir la atención médica dispensada a un «paciente» que está muerto de acuerdo con los criterios neurológicos pero no lo está todavía de acuerdo con los criterios cardiopulmonares? y ¿debe un «paciente» cerebralmente muerto tener igual acceso a las tecnologías de soporte vital escasas y al espacio en una unidad de cuidados intensivos? La ley de New Jersey aborda la primera pregunta sosteniendo que en el caso de una objeción de conciencia reconocida el «paciente» no está muerto hasta que el estándar cardiopulmonar se ha cumplido y que los pagos del seguro por la atención médica durante ese período deben continuar. La ley no aborda específicamente la pregunta de la microasignación, pero, siguiendo los argumentos que presentamos en el Capítulo 6, existen razones éticamente sólidas para dar a los «pacientes» cerebralmente muertos una prioridad menor sobre la base de la improbabilidad del éxito.

En conclusión, cuando nos encontramos con graves conflictos de conciencia en la atención sanitaria o en cualquier otro caso, podemos confiar legítimamente en procedimientos de resolución y en virtudes tales como el actuar en conciencia. Como destaca John Rawls, «en épocas de incertidumbre social y de pérdida de fe en valores establecidos desde hace mucho tiempo, hay una tendencia a retroceder hacia las virtudes de la

integridad: veracidad y sinceridad, lucidez y compromiso, o como algunos dicen, autenticidad»<sup>41</sup>. El mantenimiento de la confianza mutua a menudo depende de que las partes estén dispuestas a preservar las virtudes de la integridad y a reconocer procedimientos justos. Si los conflictos son muy graves o muy profundos para permitir la confianza mutua, actuar en conciencia al dar los siguientes pasos todavía implicará estar dispuesto a reconsiderar las bases de la propia posición, especialmente si supone el rechazo de la posición de otro.

## Ideales morales

Antes se han mencionado dos niveles de normas morales, el ordinario y el extraordinario, y ahora hemos de distinguirlos analíticamente. El primer nivel está limitado a las normas de la moral común que pertenecen a todos, un mínimo moral. Incluye las obligaciones especificadas en los principios y las reglas morales, así como las virtudes que esperamos que posean todos los sujetos morales, por ejemplo, las virtudes de la fidelidad, la confiabilidad y la honradez. El segundo nivel es el de una moral de aspiración, según la cual se adoptan ideales morales que no valen para todo el mundo. Estas normas son adoptadas por algunos sujetos, pero no obligan a otros. Aquellos que cumplen con estos ideales pueden ser alabados y admirados, mientras que aquellos que no llegan a realizarlos no pueden ser justamente culpados o condenados.

Al añadir los ideales morales, podemos distinguir cuatro categorías de acción moral: 1, acciones que son correctas y obligatorias (como el decir la verdad); 2, acciones que son incorrectas y que están prohibidas (como el asesinato); 3, acciones que son opcionales y moralmente neutrales (ni incorrectas ni obligatorias), y 4, acciones que son opcionales en términos de un mínimo moral, pero moralmente meritorias y dignas de alabanza. En los anteriores capítulos nos concentramos en 1 y 2, mencionando ocasionalmente 3. Ahora nos preocuparemos exclusivamente de 4. Más adelante nos centraremos en la idea íntimamente relacionada de excelencia moral en el carácter y en la actuación o comportamiento.

## Acciones supererogatorias

Empezamos con la supererogación, una categoría de ideales morales que atañe principalmente a las acciones (categoría 4), más que a las virtudes, los motivos o las emociones<sup>42</sup>. La raíz etimológica de la *supererogación* significa pagan o realizan más de lo que es debido, esto es, hacer más de lo exigido. Tiene cuatro condiciones definitorias, que especifican la categoría 4, mencionada antes. Las primeras dos condiciones suponen un umbral de obligaciones en la moral común (el nivel de las normas ordinarias). Primero, una acción supererogatoria es opcional, ni exigida ni prohibida por normas de moral común. Segundo, las acciones supererogatorias superan lo que puede esperarse o exigirse de la moral común. Tercero, las acciones supererogatorias se emprenden de manera intencionada por el bienestar de otros. Cuarto, las acciones supererogato-

rias son moralmente buenas y dignas de alabanza (no solamente debidas a buenas intenciones).

A pesar de la primera condición, es posible que uno no *considere* que sus acciones (o su personalidad) sean moralmente opcionales. Muchos héroes y santos describen sus acciones en el lenguaje del *tener que*, *del deber* y *de la necesidad*: «Tenía que hacerlo. No tenía elección. Era mi deber». El objeto de este lenguaje es expresar un sentido de obligación personal. Al final de *La peste* de Albert Camus, el Dr. Rieux decide hacer un registro de aquellos que lucharon contra la peste. Quiere ser un registro, dice, de «lo que *tuvieron que hacer*... a pesar de sus desgracias personales, todos aquellos que, incapaces de ser santos pero negándose a doblegarse ante la peste, se esforzaron hasta el máximo para ser sanadores»<sup>43</sup>. Estos sanadores (*healers*) aceptan grandes riesgos y, por tanto, superan tanto las obligaciones de la moral común como las asociadas tradicionalmente con el papel de sanador.

Algunos niegan, por tanto, la exactitud literal cuando se habla de obligación en tales casos, interpretándolo como una forma de modestia moral para desviar el mérito o la alabanza del sujeto<sup>44</sup>. En una interpretación más comprensiva el sujeto acepta una norma personal que establece lo que tiene que hacer y debe hacerse. Es un voto o asignación de responsabilidad personal, a pesar del hecho de que no es obligatorio para la moral común o para la tradición profesional. Los actos supererogatorios habitualmente *serían requeridos* si no fuera por alguna adversidad o riesgo anormal presente en las circunstancias particulares, pero el que los realiza decide no invocar una excepción para actuar basándose en esa adversidad o ese riesgo anormal<sup>45</sup>. Si esas personas tienen la fuerza de carácter que les permite resistir la adversidad extrema o asumir riesgos adicionales para cumplir su propia concepción del deber, ¿por qué no aceptar simplemente su explicación de que están bajo una obligación autoimpuesta? El héroe que dice «sólo estaba cumpliendo con mi deber», desde esta perspectiva, está hablando correctamente, como una persona que acepta normas de excelencia moral. No comete un error al considerar la acción como exigida personalmente, y puede considerar la omisión como culpable, aunque nadie más deba ver el acto como obligatorio o el fracaso en actuar como una ocasión de culpa moral.

No todos los actos supererogatorios son excepcionalmente arduos, costosos o arriesgados como este análisis puede sugerir. Ejemplos de formas menos exigentes de supererogación incluyen hacer regalos generosos, ser voluntario de un servicio público, perdonar un error ajeno costoso, ser excepcionalmente amable y acceder a peticiones hechas por otras personas cuando éstas exceden las exigencias obligatorias de la moral común. Muchas acciones cotidianas superan la obligación sin estar al máximo nivel de supererogación. Por ejemplo, una enfermera puede dedicar horas extra laborales y volver al hospital para visitar a algunos pacientes sin ser heroica o santa.

A menudo no estamos seguros de si una acción excede la obligación, porque los límites no están bien definidos. Por ejemplo, ¿cuál es la obligación de la enfermera hacia los enfermos desesperados y terminales que se agarran a ella buscando alivio en los últimos días que les quedan? Si la obligación es la de emplear, pongamos por caso, 40 horas por semana para cumplir en conciencia un tipo de trabajo, entonces la enfermera supera esa obligación con unas pocas visitas fuera de servicio a los pacientes

durante una hora extra después del trabajo. Si la obligación es ayudar a los pacientes a superar cargas y a afrontar una serie de problemas, entonces una enfermera que despliega una paciencia, una fortaleza y una simpatía excepcionales también supera las exigencias de la obligación. Hay, además, muchos casos de profesionales sanitarios que viven conforme a lo que ordinariamente sería una obligación (p. ej., el cuidado estándar de un paciente), pero para los que un sacrificio o riesgo rebasan lo que ordinariamente afrontan en ese cuidado (p. ej., el cuidado arriesgado de los pacientes con VIH).

En algunas relaciones especiales entre las partes, implicando, por ejemplo, deudas de gratitud, un parentesco cercano y unos compromisos de lealtad, actos que de otra manera serían opcionales pueden convertirse en obligatorios. Esto no es sorprendente, porque, como veremos a continuación, la distinción entre lo obligatorio y lo no obligatorio no es tan nítida como muchos han sugerido en la teoría ética.

### *Espectro continuo desde las normas ordinarias hasta la supererogación*

Hemos distinguido dos niveles de estándares normativos, obligatorio y supererogatorio, pero algunas acciones están a caballo de estos dos niveles. Son altamente recomendables, pero ni obligatorias ni supererogatorias. El problema es que los dos «niveles» son continuos y carecen de límites nítidos; hay un terreno que no pertenece claramente a ninguna de las categorías. Cada nivel tiene también muchos subniveles, y hay un *continuum* tanto dentro de cada nivel como a lo largo de sus límites. Este *continuum* requiere análisis.

La teoría ética contemporánea tiende a clasificar cualquier acto en el dominio de la moral o bien como obligación o bien como algo más que obligación, omitiendo, por tanto, cualquier acto que sea como puente entre los dos. Sin embargo, como vimos en los Capítulos 2 y 5, a menudo distinguimos entre exigencias fuertes y débiles de la vida moral, y entre principios como la beneficencia que expresan obligaciones y otras formas de beneficencia que están en continuidad con el principio de beneficencia, pero con todo se encuentran en el límite entre lo que es obligatorio y lo que no lo es. Hay un *continuum* desde la obligación fuerte (la exigencia central de la moral común) pasando por formas más débiles de obligación (la periferia de expectativas ordinarias de la moral común), hasta el dominio de los *ideales* moralmente opcionales. El territorio de ideales empieza con una supererogación de bajo nivel (p. ej., atender generosamente a un visitante perdido en un pasillo del hospital) y termina con una supererogación de alto nivel (p. ej., actos heroicos de autoexperimentación).

El *continuum*, por tanto, va desde la obligación más estricta a la forma más ardua de supererogación.

<i>Más allá de la obligación</i>			
<i>Obligación</i>		<i>(supererogación)</i>	
Fuerte Obligación [1]	Débil Obligación [2]	Bajo nivel Supererogación [3]	Alto nivel Supererogación [4]



La línea horizontal en este cuadro representa un *continuum* con categorías sólo definidas de manera más aproximada que precisa, conectando tanto las cuatro categorías como la acción dentro de cada una de esas categorías. Muchos puntos en el *continuum* no son incluidos en las denominaciones abstractas, situadas en las cuatro categorías de debajo de la línea. Por ejemplo, como constatamos anteriormente, algunos ideales son mucho más exigentes que otros. Más adelante estudiaremos algunas de las diferencias distinguiendo ideales progresivamente exigentes.

Joel Feinberg argumenta que los actos supererogatorios están «situados en una escala totalmente diferente que» las obligaciones<sup>46</sup>. El cuadro anterior sugiere que este comentario es correcto en un sentido y engañoso en otro. La mitad derecha del cuadro no está graduada por la obligación en absoluto, mientras que la mitad izquierda sí. En este sentido el comentario de Feinberg es correcto. Sin embargo, la línea horizontal completa está conectada por una única escala de valor moral en la que la parte derecha está en continuidad con la izquierda. Por ejemplo, los actos de beneficencia obligatorios y supererogatorios están en la misma escala, al ser moralmente del mismo tipo. El dominio de lo supererogatorio se halla en continuidad con el de los principios de obligación, desbordando esas exigencias de acuerdo con las diversas condiciones definitorias de la supererogación antes enumeradas.

Muchas acciones benéficas y solícitas de los profesionales sanitarios están a caballo entre el terreno de las obligaciones y el de los ideales del cuadro anterior (esto es, entre [2] y [3]). Aquí la situación se complica un poco más de lo que indica el cuadro, porque necesitamos distinguir las obligaciones profesionales de las de la moral común. Muchas *obligaciones* morales en la atención sanitaria son *ideales morales* desde la perspectiva de la moral común. Por ejemplo, el Código de Ética del Consejo Internacional de Enfermería (Code of Ethics of the International Council on Nurses) convierte en una responsabilidad profesional de la enfermera iniciar la acción para cubrir las necesidades de salud y sociales del público, y varios códigos médicos afirman que un médico no debe ni pagar ni recibir una comisión por enviar los pacientes a otro médico. Muchas de estas obligaciones esperadas en medicina y en enfermería, más que obligaciones de la moral común o de otros tipos de práctica profesional, son impuestas por la profesión. (Puede haber o no partes del código legal que se apliquen a los médicos y enfermeras.) Algunas son obligaciones ligadas a la función, incluso cuando no están formalmente declaradas en los códigos profesionales. Por ejemplo, la expectativa de que médicos y enfermeras animen y alegren a los pacientes, dándoles esperanza, es una obligación impuesta por la profesión (aunque no todos los profesionales sanitarios la reconocerán como obligatoria).

Algunas costumbres son más ambiguas y ocasionalmente generan controversia. Consideremos, de nuevo, la creencia de que los médicos y las enfermeras tienen una obligación de dejar a un lado el propio interés y asumir riesgos al atender a los pacientes. ¿Es esta dimensión de la práctica profesional un asunto de supererogación, una obligación ligada a la función, o algo intermedio? Un tema frecuentemente discutido es el de la naturaleza de las «obligaciones» de cuidar a los pacientes con VIH cuando el riesgo de transmisión es significativo. Todas las respuestas a esta pregunta han sido controvertidas, y los códigos profesionales y los pronunciamientos de las asociaciones

médicas han variado ampliamente<sup>47</sup>. Una explicación de la incertidumbre, la ambivalencia y la controversia que rodea este tema es que no está claro en la ética médica (como tampoco en la teoría ética y en la moral común) si la atención con riesgo de los pacientes con VIH es obligatoria u opcional. Ni las profesiones sanitarias ni la sociedad han decidido si aceptar las obligaciones tradicionales de dejar a un lado el propio interés para cuidar a los pacientes o aceptar un modelo de comportamiento que permita un marco más amplio de tratamientos opcionales en el que los ideales remplazan a las obligaciones<sup>48</sup>. Estos temas probablemente no puedan resolverse sin considerar de manera específica el nivel de riesgo que se espera que asuman los profesionales sanitarios y sin establecer un umbral más allá del cual el nivel de riesgo sea tan alto como para ser opcional más que obligatorio.

El carácter irresoluble de este problema debe ayudarnos a apreciar por qué algunas asociaciones médicas urgen a sus miembros a mostrar la *virtud del coraje* y tratar a los pacientes infectados por el VIH; por qué otras asociaciones advierten a sus miembros que el tratamiento es *opcional* (categoría 3, en vez de 1 o 4, en la lista mencionada anteriormente, pág. 465)<sup>49</sup>; y por qué todavía otras asociaciones que esperan que la medicina mantenga su nivel especialmente elevado insisten en que tanto la virtud como la obligación llevan a concluir que los profesionales sanitarios deben dejar a un lado su propio interés para atender a estos pacientes y que las profesiones sanitarias deben tomar medidas para asegurar que estos pacientes reciben el cuidado adecuado<sup>50</sup>.

La última postura es consecuente con muchas creencias tradicionales de las profesiones sanitarias, pero también asigna a dichas profesiones más obligaciones ligadas a su función y de un carácter quizá más exigente que los deberes de cualquier otra profesión. Pedir a los profesionales sanitarios que dejen a un lado intereses propios importantes realizando acciones que en cualquier otra parte se consideran supererogatorias es, paradójicamente, hacer lo que la moral tradicional ha evitado al distinguir lo supererogatorio de lo obligatorio: abstenerse de someter a las personas a unos estándares que sean arduos, arriesgados y alarmantes. Es dudoso que los profesionales sanitarios no cumplan en el desempeño de sus obligaciones morales cuando no llegan a estos estándares, incluso cuando se miden las obligaciones como obligaciones ligadas a la función desempeñada. Por otro lado, no es nada recomendable distanciar la moral médica de la moral común, como si fueran mundos separados con normas diferentes, fijándose la moral médica sólo por la propia profesión, sin un consejo, aportación o consentimiento públicos. Además, cuando alguien voluntariamente asume responsabilidades profesionales ligadas a una función, suscita expectativas fuera de lo común, alienta formas especiales de confianza y adquiere obligaciones más específicas de fidelidad.

Ciertamente puede ser supererogatorio prometer realizar un acto molesto y arriesgado, pero, debido a la promesa, la realización de un acto prometido no es en sí supererogatoria. Es, más bien, el cumplimiento de una obligación *prima facie*<sup>51</sup>. Sin embargo, las promesas hechas al entrar en la profesión médica (o en otra profesión sanitaria) no son muy específicas, y en consecuencia, surgen los debates sobre la línea entre la asunción de riesgos obligatoria y opcional (aunque digna de alabanza). Un esfuerzo por especificar las obligaciones de los médicos cuando se trata de implicarse en conductas que suponen riesgo, sitúa éstas en el contexto de las expectativas de la sociedad sobre

la acción arriesgada en otras ocupaciones laborales. La sociedad espera de los oficiales de los cuerpos de seguridad, de los bomberos, de los socorristas, entre otros, que se enfrenten con algunos riesgos personales para lograr los objetivos de su actuación. Estas expectativas sociales se apoyan, en parte, en el hecho de que los sujetos han aceptado estas funciones laborales. En medicina, las expectativas sociales se basan habitualmente no en un contrato específico sino en la naturaleza de la profesión y sus compromisos.

¿Puede un análisis de las expectativas sociales sobre la asunción de riesgos en distintas ocupaciones ayudar a determinar si los médicos que cuidan de los pacientes infectados por el VIH están cumpliendo con obligaciones ligadas a su función o están actuando heroicamente en función de un ideal supererogatorio? Ezekiel Emanuel destaca que hay previsiblemente de 1 a 9 muertes cada año entre los aproximadamente 1.600 bomberos en activo de Boston. Estos bomberos afrontan, por tanto, un riesgo de muerte de aproximadamente un 0,5 % en cada uno de los peores años, y de un 0,2 % en cada uno de los mejores. Emanuel sostiene que este riesgo es comparable con el riesgo de pincharse con una aguja, que afronta por un internista al cuidar a pacientes infectados por el VIH; un riesgo alto, pero no excesivo. Sin embargo, los riesgos son mucho mayores y quizás incluso excesivos para los cirujanos que operan a un gran número de pacientes con infección por el VIH, a causa de pinchazos frecuentes e inevitables. En esos casos, podría ser adecuado distribuir a esos pacientes entre varios cirujanos, pedir voluntarios, ofrecer una compensación mayor por asumir riesgos y otros recursos semejantes. E incluso puede ser justificable que los cirujanos declinen realizar algunos procedimientos electivos basándose en los riesgos implicados. Los juicios sobre los niveles obligatorios y supererogatorios del cuidado que implica riesgo dependen de las mejores pruebas científicas disponibles acerca de la transmisión, pero también de los juicios sociales sobre riesgos razonables y excesivos en diversas profesiones y ocupaciones<sup>52</sup>.

Surge confusión por la vaguedad y la indeterminación respecto a las obligaciones en la moral común y en la comunidad de profesionales sanitarios. Es posible, por desgracia, que no seamos capaces de reducir sustancialmente esta indeterminación. No pudimos distinguir con precisión, en el Capítulo 5, la beneficencia obligatoria de la no obligatoria (o determinar los niveles específicos de riesgo que deben asumirse para desempeñar el deber profesional), y así ahora sólo podemos hacer distinciones aproximadas en otras muchas áreas de la vida moral. La ausencia de caridad, falta de amistad y generosidad insuficiente son, sin duda, defectos en la vida moral, pero no constituyen, necesariamente, faltas de las obligaciones ordinarias ni de las obligaciones ligadas a la función.

Una complicación relacionada con el tema es que la categoría de la *obligación* (o del deber) no agota lo que *tenemos que hacer* en el encuentro con otros, como indican varias de las interpretaciones de la fórmula general «X tiene que hacerlo». *Tener que* en este esquema podría significar que: a) X tiene que hacerlo por una obligación moral fuerte; b) X tiene que hacerlo por una obligación moral débil; c) X tiene que hacerlo por una exigencia autoimpuesta como un ideal moral o una regla de caridad; d) X tiene que hacerlo de acuerdo con una o varias normas de virtud, o e) X tiene que hacerlo porque

es lo que las personas ejemplares, santas o heroicas hacen. La expresión *tener que*, por tanto, actúa a través de los límites que separan lo obligatorio, lo virtuoso, y lo que excede tanto a la obligación como a la virtud ordinaria.

Muchas teorías éticas han sido criticadas por su incapacidad de delimitar este terreno moral del todo o en parte. Se ha argumentado, por ejemplo, que los kantianos no pueden aceptar la supererogación porque no dejan sitio para las acciones que van más allá de la obligación (o al menos no dejan ningún margen para decir que una acción de este tipo es moralmente buena). La teoría kantiana parece agotada por: a) un consideración global de la obligación que barre hacia su territorio lo que otros clasifican como supererogatorio, y b) una consideración de lo que es moralmente indiferente<sup>53</sup>. Algunas personas pretenden, de manera semejante, que los utilitaristas no pueden dar cuenta de la categoría de la supererogación, porque cada acto que es bueno en grado máximo es obligatorio en la teoría utilitarista. Si un acto ha de producir mayor bien que cualquier acto alternativo para todas las partes implicadas, es obligatorio. Si no garantiza al máximo unos buenos resultados, es deficiente o incorrecto<sup>54</sup>. Como hemos visto, en varias ocasiones, parece que los utilitaristas exigen más imparcialidad y más sacrificio que la moral del sentido común, de la que brota la distinción de lo obligatorio-supererogatorio. En sus formas más puras, por consiguiente, tanto las teorías kantianas como las utilitaristas tienden a estar en contra de la supererogación<sup>55</sup>.

Sin embargo, puede que haya espacio en ambos tipos de teoría ética para una modesta área de supererogación. Por ejemplo, los utilitaristas pueden apoyar los actos supererogatorios reconociendo que si permitimos que algunos actos sean opcionales pero dignos de alabanza, esta clasificación producirá mejores resultados que los que se producirían si los actos fuesen obligatorios. Para los utilitaristas de esta opinión, los actos deben categorizarse como supererogatorios siempre que, de adoptar una regla haciéndolos obligatorios, no se lograrían resultados mejores o ni siquiera buenos, aunque la realización de estos actos a través de las decisiones autónomas de los sujetos podría tener consecuencias extremadamente buenas. No obstante, esta solución coloca a los utilitaristas en la incómoda posición de socavar las estrictas exigencias del principio de utilidad. Parece que están ofreciendo razones consecuencialistas basadas en la factibilidad de limitar (o quizás incluso rechazar) el principio de utilidad a favor de lo que pide, con fuerza el sentido común que este principio supuestamente corrige.

Como las teorías utilitaristas y kantianas puras, las teorías clásicas de la virtud no sugieren en sus formas más puras una distinción clara entre: a) los ideales que sobrepasan, suplantando o se alzan por encima de la moral ordinaria, y b) las virtudes que se espera que cada uno manifieste. Podría argumentarse que una teoría basada en la virtud no necesita este tipo de distinciones, porque las virtudes, por sí mismas, no requieren, ordenan u obligan las acciones. Sin embargo, la diferencia entre la moral ordinaria y la extraordinaria (estando ambas dentro de la moral común) afecta la teoría de la virtud tanto como las teorías de la obligación. Un estándar de virtud primaria es una norma de vida moral para cada uno, no un objetivo sólo para la persona de carácter santo, heroico o de carácter excelente. Virtudes tales como el ser respetuoso, la benevolencia y la equidad, por ejemplo, no son opcionales exclusivamente. Estas virtudes establecen expectativas comunes para relaciones humanas buenas y decentes. Las personas

que violan estas normas violan los cánones ordinarios de moralidad, no los extraordinarios.

Concluimos que las distinciones entre lo que es obligatorio, lo que va más allá de la obligación, y también lo que es virtuoso han sido a menudo exageradas en la teoría ética contemporánea. Estas distinciones no son tan nítidas como algunas teorías sugieren, no agotan alternativas importantes, y desconocen la rica variedad de la vida moral.

### Excelencia moral

La teoría ética aristotélica ha insistido desde hace tiempo en que la excelencia moral es un tema de máxima importancia, íntimamente relacionado tanto con las virtudes como con los ideales morales; una virtud es una excelencia de carácter que despliega los deseos adecuados para las acciones correctas, y la ética se preocupa especialmente de las excelencias cultivadas por uno mismo. Consultaremos esta tradición aristotélica y nos basaremos en ella con objeto de dar cuenta de la excelencia moral relevante para la atención sanitaria que se asienta en nuestros análisis previos de los ideales morales y de la supererogación. Sin embargo, no pretendemos presentar una teoría estrictamente aristotélica, y estamos motivados por objetivos que los actuales aristotélicos pueden compartir o no. Empezamos con cuatro razones que nos mueven a ocuparnos de la excelencia moral en la ética contemporánea.

#### Valor y lugar de la excelencia moral

Nuestro primer motivo consiste en superar un énfasis y un desequilibrio indebido en la teoría ética contemporánea, que se centra en los mínimos morales de las obligaciones mientras que ignora ampliamente la supererogación y los ideales morales<sup>56</sup>. Esta concentración en un conjunto de obligaciones mínimas ha diluido nuestra concepción de la vida moral, incluyendo las propias expectativas sobre nosotros mismos, sobre nuestros colegas cercanos y sobre nuestros contextos institucionales. Si esperamos sólo el mínimo moral, perderemos un sentido de la excelencia tanto del carácter como de la actuación. Aspiramos, por tanto, a rectificar este sesgo hacia las obligaciones mínimas.

La segunda razón que nos motiva está conectada con la primera. Buscamos superar un cierto escepticismo en la teoría ética contemporánea en torno a los ideales elevados en la vida moral. Este escepticismo se encuentra en algunos de nuestros mejores escritores, incluyendo a algunos que han influido profundamente en los autores actuales (p. ej., Bernard Williams y Thomas Nagel), así como en algunos que han producido importantes trabajos sobre la ética del carácter (p. ej., Susan Wolf y Philippa Foot)<sup>57</sup>. No podemos desarrollar aquí sus argumentos, pero la clave de su escepticismo es la siguiente: los ideales morales elevados deben competir con muchos otros objetivos y responsabilidades en la vida, y estos ideales pueden exigir demasiado de las personas o llevarlas a descuidar asuntos dignos de atención, que incluyen proyectos persona-

les, relaciones familiares, amistades personales y experiencias que amplían la propia visión.

No rechazamos completamente este punto de vista, y estamos de acuerdo en que algunas reservas de escepticismo están justificadas. No obstante, el impacto acumulativo de estos escritos sugiere que los ideales morales elevados son, en definitiva, sólo una de las consideraciones principales de la vida y que la excelencia moral no es más valiosa o digna de alabanza que las aficiones, el ocio y otros proyectos «relativos al sujeto». Se pierde así el objetivo aristotélico de aspirar a una vida admirable por sus logros morales. En consecuencia, su modelo de persona moral no resulta nada inspirador ni incita a aceptar un desafío moral para personas fórmalas y reflexivas. Como Mill constató una vez: «El hombre satisfecho, o la familia satisfecha, que no tienen ambición de hacer más feliz a nadie más, de promover el bien de su país o de su vecindad, o de mejorar en la excelencia moral, no nos producen ni admiración ni aprobación»<sup>58</sup>. Algunos escritores de teoría ética contemporánea menoscaban así sutilmente la excelencia moral, y sus planteamientos necesitan contrarrestarse con un adecuado modelo de mérito y valor elevados para la vida moral.

Nuestro tercer motivo evoca el criterio de globalidad (*comprehensiveness*) de una teoría ética, como se expuso en el Capítulo 2. Una teoría de la excelencia moral nos permitirá incorporar las virtudes morales y formas de supererogación más allá de las obligaciones y las virtudes que comprende la moral ordinaria. Virtudes como el tacto, el coraje, la paciencia, la hospitalidad y, ocasionalmente, lo que Aristóteles llamó «grandeza de alma» pueden incluirse sin sostener que estas virtudes sean condiciones de la moralidad que de alguna manera se exijan a todo el mundo o que hay principios de la paciencia, la hospitalidad, el coraje y otras virtudes semejantes. Estos aspectos vitales de la vida moral merecen incluirse en un enfoque global.

Finalmente, merece la pena examinar un modelo de excelencia moral porque indica lo que es digno de alabanza en nuestras aspiraciones. Las vidas moralmente paradigmáticas nos brindan ideales desarrollados de carácter ejemplar que nos ayudan y nos inspiran para buscar objetivos más elevados y vidas moralmente mejores. Estos modelos dan cierta profundidad a la idea de que una aspiración y un logro moral elevados son importantes en la vida moral, junto con los principios y las virtudes morales.

#### Ideales aristotélicos

Aristóteles sostiene que las virtudes humanas son disposiciones para actuar, sentir y juzgar que se desarrollan a partir de una capacidad innata mediante un entrenamiento y ejercicio adecuados. Adquirimos las virtudes de manera parecida a como adquirimos habilidades como las de la carpintería, tocar un instrumento musical o cocinar. Una acción correcta derivada de un carácter moral bueno presupone un juicio inteligente. Este modelo es un modelo de excelencia tanto en la realización como en el carácter. Es de la mayor importancia amar lo que es moralmente superior y actuar con inteligencia práctica (*phronesis*) y con motivos apropiados gracias a un carácter estable y bien desarrollado.

Las obligaciones desempeñan un papel menos central en esta concepción, porque la teoría apunta a los motivos, los esfuerzos, los compromisos, la acción que nace de la virtud y el desarrollo del carácter. Consideremos, por ejemplo, a una persona que se decide a desenmascarar un fraude científico en una institución académica. Es fácil considerar esta acción como un asunto de obligación, especialmente si la institución tiene una política sobre el fraude. Pero supongamos que el informe de esta persona a sus superiores es ignorado, y eventualmente su trabajo está en peligro y su familia recibe amenazas. Sus esfuerzos por conseguir una reforma institucional adquieren entonces una dimensión heroica. En algún punto diríamos, probablemente, que ha cumplido con sus obligaciones y que no se le exige moralmente seguir adelante con el asunto; aunque sería encomiable que lo hiciera. Pero en la teoría aristotélica esta situación podría definirse y evaluarse de manera distinta. La lucha de una persona contra el fraude en una institución podría valorarse primariamente por el nivel de compromiso de esa persona, la perseverancia y la resistencia mostradas, la iniciativa y el discernimiento al presentar las pruebas, el coraje pero también la decencia y la diplomacia desplegadas al enfrentarse con sus superiores, etc.

Una analogía de los objetivos educativos nos ayuda a explicar por qué establecer objetivos más altos que los ordinarios es central para el esquema aristotélico. La mayoría de nosotros somos formados para aspirar a un ideal de educación. Se nos dice que nos preparemos lo mejor que podamos. Ninguna aspiración educativa es demasiado alta, salvo que exceda nuestras capacidades y quede fuera de nuestro alcance. Si logramos sólo un nivel educativo ordinario, este logro se considera motivo de decepción y arrepentimiento. En medio del cumplimiento de nuestras obligaciones, a veces ampliamos nuestros objetivos más allá de lo que al principio habíamos pensado. Pensamos sacar otro título, aprender otro idioma o leer mucho más allá de nuestra formación especializada. No decimos, sin embargo, que tenemos una *obligación* de lograr el nivel educativo más alto que podamos conseguir.

El modelo aristotélico de la ética es análogo. El carácter moral y la realización moral son funciones de la educación, el cultivo personal y la costumbre. Cada individuo debería aspirar a un grado tan alto como le permitan sus capacidades. Este «debería» no se construye como una obligación moral de llegar a ser lo más virtuoso posible (aunque algunos autores de teoría ética defienden este deber<sup>59</sup>). Conseguir sólo el mínimo moral de las obligaciones socialmente impuestas es una decepción moral, aunque no un fracaso de dichas obligaciones. Las personas varían en la calidad de sus actuaciones en los deportes, en la práctica médica, dando conferencias, etc.; y en la vida moral, también, unos son más capaces que otros. Por esta razón merecen mayor reconocimiento, elogio y admiración.

Los que se toman en serio sus objetivos educativos habitualmente no aspiran sólo a buenas calificaciones, títulos y trabajos importantes. Piensan en términos de logros personales y de desarrollo del carácter. Al aprender un segundo idioma, por ejemplo, los estudiantes más capaces no piensan en la calificación obtenida en un curso, sino si están aprendiendo a emplear el lenguaje apropiadamente, si pueden mantener una conversación coherente, y si sus conocimientos y acento favorecen una comunicación satisfactoria con los hablantes nativos. Piensan sobre el desarrollo personal y los ni-

veles de éxito de la manera en que los aristotélicos piensan sobre el desarrollo y los logros morales.

Algunas personas están tan adelantadas moralmente que lo que creen que deben hacer o conseguir es diferente de lo que otros, moralmente menos desarrollados, deben hacer o se espera que hagan. Aquí nos encontramos con un nuevo *continuum*. Los objetivos de excelencia moral de uno se amplían según progresa el desarrollo moral. Este *continuum* aristotélico implica que cada persona que ha alcanzado un cierto nivel de virtud tiene la oportunidad de luchar por un nivel más elevado, de acuerdo con un ideal de excelencia. Es simplista y moralmente indeseable distinguir nítidamente entre las exigencias morales ordinarias y los ideales extraordinarios. Lo que uno ha de esforzarse por conseguir cuando se encuentra en niveles inferiores de desarrollo moral es diferente de lo que debe intentar cuando ha logrado niveles más altos de desarrollo. Pero, esté uno donde esté en el *continuum* de desarrollo, tendrá un objetivo de excelencia moral que supera lo que ha conseguido hasta la fecha. Lo que debemos hacer, por tanto, es seguir un blanco móvil de excelencia moral.

Podemos ver entonces por qué, en la ética aristotélica, los ideales, más que los principios de obligación, ocupan el papel central. Este planteamiento se aviene a los que desean aspirar a más, no a los que simplemente quieren saber lo que las obligaciones sociales exigen. Por ejemplo, el investigador que utiliza sujetos humanos para la experimentación, podría preguntar (como es característico en la revisión de los protocolos): «¿qué estoy obligado a hacer para proteger a los sujetos de investigación?». La presunción es que una vez que se ha estudiado esta cuestión, el investigador puede aceptar la carga de la obligación moral y proceder a la investigación. Pero en el modelo aristotélico, esta pregunta y esta respuesta son sólo puntos de partida. La pregunta más importante es: «¿cómo puedo realizar esta investigación de tal manera que los sujetos de investigación sean protegidos al máximo e incomodados al mínimo, y siga siendo posible conseguir los objetivos de la investigación?». No abordar en absoluto esta última pregunta, sino sólo responder a la de las obligaciones básicas, indica que uno es moralmente menos serio de lo que podría ser.

El modelo aristotélico no espera la perfección, sino sólo que uno se esfuerce hacia la perfección. Aunque este modelo podría verse como si puntuara bajo en el criterio de la factibilidad, desarrollado en el Capítulo 2, una evaluación más justa es considerar que los ideales morales son instrumentos prácticos. Como ideales *nuestros*, nos motivan de una manera que probablemente no lo harán las obligaciones, y también fijan un camino que puede escalar por etapas, con un sentido renovado de crecimiento y realización. Así como los fines y los ideales paternos guían a los padres al dirigir el desarrollo moral de un niño, los ideales morales ayudan a dirigir nuestro desarrollo moral.

### *Excelencia moral elevada: santos y héroes*

Las personas excepcionales a menudo ejercen la función de modelos de excelencia cuyos ejemplos aspiramos a seguir. Por ejemplo, todos los profesores universitarios pueden pensar en uno o varios profesores que les inspiraron los ideales pedagógicos y

que han servido, de alguna manera, como modelos profesionales. Los que son moralmente excepcionales tienen una capacidad similar para guiar a otros. De entre los muchos tipos de modelos de moralidad, los que más destacan, y de manera similar, son el héroe y el santo (aquí empleado en un sentido secular). Nos centraremos más adelante en santos y héroes, pero también constatamos desde el principio que muchas personas que nos sirven de modelos, o de las que obtenemos inspiración moral, no están tan moralmente avanzadas como para que pueda describírselas como santos o como héroes (aunque a veces pensamos incorrectamente que lo son).

De ordinario, una persona llega a ser moralmente excepcional cuando posee abundancia de virtudes bien desarrolladas, desplegadas en acciones apropiadas. Pero también aprendemos de conducta virtuosa de personas con un repertorio limitado de virtudes excepcionales, tal como los profesionales sanitarios extremadamente responsables. Aprendemos sobre la excelencia moral dondequiera que la hallamos, y muchos que no son ni santos ni héroes pueden constituir las influencias más importantes que nunca hayamos experimentado. El hecho de que nos centremos en esta sección en las personas más excepcionales, los santos y los héroes, no debería hacernos perder de vista otros ejemplos.

Consideremos, por ejemplo, la biografía de John Berger de un médico inglés, John Sassall, que decidió practicar la medicina en un pueblo particularmente pobre y culturalmente atrasado en una región remota del norte de Inglaterra. Bajo la influencia de los libros de Joseph Conrad, Sassall escogió este pueblo movido por un «ideal de servicio» que iba más allá «de la vida mezquina media de quien busca su propio progreso». Sassall era consciente de que prácticamente no tendría mucha vida social y de que los habitantes del pueblo disponían de pocos recursos con los que pagarle, desarrollar una comunidad y atraer una mejor medicina, pero se centró en las necesidades del pueblo más que en las suyas propias. Progresivamente, Sassall creció moralmente mientras se relacionaba con los miembros de la comunidad. Desarrolló un profundo conocimiento y respeto por los habitantes del pueblo y aprendió cómo atenderles, de manera integral, como seres humanos. Se convirtió en una persona excepcional por su atención, dedicación, discernimiento, toma de conciencia y paciencia cuando cuidaba de los aldeanos. Su carácter moral creció y se profundizó año tras año atendiéndoles. Ellos, a cambio, confiaron en él en las circunstancias más adversas y personalmente difíciles<sup>60</sup>.

De la vida ejemplar de John Sassall y de nuestros análisis anteriores, podemos ahora extraer cuatro criterios como condiciones generales de la excelencia moral y luego confrontarlos con nuestra experiencia de otras personas excepcionales<sup>61</sup>. Primero, Sassall es fiel a una *ideal moral* valioso que mantiene constantemente ante sí al hacer juicios y realizar acciones. En su caso, el ideal es un servicio excepcionalmente dedicado a los pobres y necesitados. Segundo, tiene una *estructura motivacional* que se ajusta estrechamente a nuestra descripción de los patrones motivacionales de las personas virtuosas (principalmente en el Cap. 2). Tercero, presenta un *carácter moral excepcional*; esto es, posee unas virtudes morales y realiza acciones supererogatorias hasta un grado excepcional<sup>62</sup>. Cuarto, es una *persona de profunda integridad*, tanto moral como personal, y por tanto no está desbordado por conflictos que le distraen o deseos personales, al enjuiciar y actuar. Estas cuatro condiciones no sugieren que una persona moralmente

excelente posea todas las virtudes posibles. Uno puede ser excelente moralmente, e incluso ejemplar, a la vez que carece de diversas virtudes que también califica como moralmente excelentes.

Estas cuatro condiciones de excelencia moral parecen ser suficientes; también son relevantes (pero no suficientes) condiciones de santidad y de heroísmo moral. John Sassall, excepcional como es, no es ni un santo ni un héroe. Para alcanzar este elevado estatus, tendría que cumplir otras condiciones adicionales. Sassall no es una persona que se enfrente a una gran adversidad (aunque sí a una adversidad moderada), ni a unas tareas muy difíciles, ni a un alto nivel de riesgo, y éstas son típicamente la clase de condiciones que contribuyen a hacer de una persona un santo o un héroe. Como para la excelencia moral en general, muchos factores, especialmente los motivos, pueden afectar nuestra evaluación. Si, por ejemplo, un médico fuera a una ciudad azotada por una plaga motivado principalmente por el deseo de ganar reconocimiento público o para tener experiencias que le pudieran servir como base para escribir un libro con fines lucrativos, probablemente no consideraríamos sus actos heroicos. Las evaluaciones son similares, pero no idénticas para los santos. Alguien que actúe de una manera normalmente digna de ser considerada «santa», pero que busca solamente el reconocimiento público, no merece ser considerado como santo.

Ejemplos de «santos» destacados son San Francisco, la Madre Teresa y Albert Schweitzer. Ejemplos de héroes morales prominentes son los soldados, los prisioneros políticos y los embajadores que asumen riesgos sustanciales para salvar a personas en peligro por actos tales como lanzarse sobre una granada de mano y resistir a los tiranos políticos. Los científicos y los médicos que experimentan en sí mismos para generar conocimiento que pueda beneficiar a otros son también héroes notables. Hay muchos ejemplos famosos: Daniel Carrión se inyectó en un brazo sangre de un paciente con verruga peruana (una enfermedad rara marcada por muchas erupciones vasculares de la piel y de las membranas mucosas, así como fiebre y dolores reumáticos intensos), sólo para descubrir que le había ocasionado una enfermedad mortal (la fiebre de Oroya). Werner Forssman realizó la primera cateterización cardíaca en sí mismo, y fue a la sala de radiografías con el catéter alojado en su corazón<sup>63</sup>. Más recientemente, un investigador francés, el Dr. Daniel Zagury, se inyectó a sí mismo una vacuna experimental contra el SIDA, manteniendo que su acción era «la única línea de conducta ética»<sup>64</sup>.

Una persona puede calificarse moralmente como un héroe o un santo, sugerimos, sólo si cumple alguna combinación de las cuatro condiciones de excelencia moral antes reseñadas. Estas cuatro condiciones no son ni necesarias individualmente ni suficientes juntas para el heroísmo moral; y son probablemente insuficientes para la santidad moral, aunque, al parecer, son necesarias. Por tanto, no es necesario cumplir las cuatro condiciones para ser un héroe moral, pero deben cumplirse todas para ser un santo moral. No intentaremos aquí una defensa argumentada de esta afirmación, pero presentaremos razones para pensar que esta conclusión es aproximadamente correcta, con una sucesión gradual de ejemplos y argumentos.

Empezamos con un artículo seminal sobre los santos y los héroes morales de J. O. Urmson que, en 1958, vino en apoyo de una larga tradición del pensamiento sobre la supererogación. Urmson puso objeciones a la manera en que las teorías éticas domi-

nantes clasificaban los actos como obligatorios, permisibles o prohibidos, porque este esquema de clasificación no captaba la calidad especial de los actos santos o heroicos y la manera en la que estos actos superan el umbral de la obligación. Distingue entre santos y héroes principalmente en términos del autocontrol y el sacrificio mostrado por los santos y el control del miedo y el nivel de riesgo asumido por los héroes<sup>65</sup>. Su tesis de que un héroe afronta un riesgo personal significativo es, creemos, más acertada que su descripción del santo. Muchos santos, por sus propios testimonios así como por los de sus biografías, han soportado y combatido la adversidad o se han enfrentado a tareas muy difíciles por el bien de otros, pero no siempre han sufrido grandes pérdidas o realizado grandes sacrificios<sup>66</sup>. Desde la perspectiva del santo puede no haber pérdida o sacrificio en absoluto, pero casi todos saben que la adversidad está presente; es improbable que ninguno dé la talla como santo sin cumplir con éxito una condición en la escala de la adversidad, el infortunio, la dificultad y la desgracia. Una quinta condición relevante de santidad moral, por tanto, es luchar por superar esta situación, aunque quizás una persona especialmente intachable podría ser un santo sin cumplir esta condición. Otra condición añadida para ser un héroe moral es asumir riesgos extraordinarios por el bien de otros.

Urmson distingue, de otra manera, entre santos y héroes mayores (principales) y menores (secundarios). Afirma que los santos y los héroes menores viven conforme a sus obligaciones cuando otros generalmente no lo harían, mientras los santos y héroes mayores rebasarían sus obligaciones cuando otros generalmente no lo harían<sup>67</sup>. Propone que los héroes actúen cuando otros sucumban al miedo, mientras que los santos lo hagan cuando otros cedan a intereses ajenos. Parte de este análisis encaja bien con nuestro *continuum* anterior entre las obligaciones y los ideales, pero la afirmación de Urmson de que los santos y héroes menores característicamente viven conforme a las obligaciones morales cuando otras personas no lo hacen, no está de acuerdo con nuestro análisis anterior. Una tesis más plausible es la de que los santos y los héroes morales viven conforme a lo que *habría sido* una obligación si no fuera por algunas adversidades, dificultades o riesgos sustanciales que afrontan. Pero esta tesis también falla. El heroísmo y la santidad pueden presentarse a cualquier nivel si no hay ninguna obligación presente y puede faltar cuando no exista ninguna adversidad o dificultad adicionales.

Podemos ahora volver a las condiciones que deben cumplirse para merecer la calificación de santos y héroes. Dijimos que un santo debe cumplir las cuatro condiciones antes reseñadas más una condición de afrontar la adversidad, el infortunio, la dificultad o la desgracia, mientras que los héroes sólo necesitan cumplir algún grupo de las cuatro condiciones más una condición de aceptación de riesgo extraordinario. Esta formulación implica que las condiciones de santidad moral están más establecidas que las condiciones de heroísmo moral. Aunque los riesgos pueden ser menores para un santo que para un héroe, esperamos, por lo demás, un nivel más elevado de excelencia moral de los santos: ideales más nobles, una estructura de motivaciones más pura, una mezcla más completa de virtudes morales y una medida más robusta de la integridad moral. Este estándar de carácter tan elevado, junto con el hecho de enfrentarse con éxito a la adversidad o a la dificultad, es distintivo de los santos morales.

La santidad también requiere el cumplimiento constante y la trascendencia de la obligación a lo largo del tiempo, mientras se vive conforme a los ideales morales (y no meramente se aspira a ello). Un último juicio sobre la santidad de una persona no puede hacerse hasta que su informe no esté sustancialmente completo, y el carácter de un santo no puede cambiar drásticamente en el tiempo sin perder su cualidad distintiva como santo. Incluso un deterioro gradual en las cualidades morales de la excelencia va en contra de la santidad. Un médico o una enfermera que trabaja muchos días con bajo sueldo durante varios años en una zona azotada por la pobreza puede fácilmente calificarse como santo moral. Si sus acciones son exigidas por su función, este trabajo en una clínica de un barrio pobre, la aceptación de ese papel con sus responsabilidades en condiciones de adversidad o dificultad está todavía más allá de las exigencias de la obligación moral. En cambio, a pesar de la conducta pasada, uno puede convertirse en héroe instantáneamente, gracias a una única acción, tal como asumir un gran riesgo mientras intenta salvar la vida de alguien, o, como en el caso mencionado anteriormente, superando el miedo de servir en una ciudad asolada por una epidemia. Un cambio moral radical después de un acto de heroísmo puede cambiar el carácter de una persona, pero no descalifica su acto o sus actos heroicos.

Se podría afirmar, simplificando la postura de Urmson, que hemos complicado excesivamente las cosas y que sólo hay dos condiciones necesarias para ser un héroe: *a*) asumir un riesgo extraordinario, *b*) mientras se actúa por el bienestar de otros. Este análisis puede ser adecuado para los héroes en general (siendo las condiciones más generales del heroísmo el valor excepcional y la beneficencia), pero no es adecuado como análisis de los héroes *morales*. Ocasionalmente personas moralmente escandalosas satisfacen ambas condiciones. Por ejemplo, un comandante sanguíario a veces actúa heroicamente para proteger a sus tropas. Algunas personas que actúan basándose en motivos moralmente valiosos por objetivos moralmente valiosos afrontando un riesgo excepcional, a menudo no tienen convicciones morales profundas o caracteres ejemplares. A la siguiente oportunidad, pueden perder el coraje y retirarse. Por esta razón, algún subconjunto de nuestras cuatro condiciones, que evidencian una motivación, un compromiso o un carácter profundos y valiosos, parece esencial para el heroísmo moral.

Podemos probar esta tesis considerando de nuevo a los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes con SIDA. Muchos insisten que el heroísmo no está implicado en su trabajo, basándose en que los riesgos no son extraordinarios. Sin embargo, al principio de la década de los 80 antes que hubiese pruebas sólidas sobre la transmisión de la enfermedad, aquellos que cuidaron a los pacientes de SIDA a menudo fueron héroes morales; y algunos tipos de atención a los pacientes infectados por el VIH todavía pueden calificarse de heroicos. Sin embargo, estos profesionales sanitarios no se convierten en héroes morales sólo por asumir un riesgo extraordinario. Su carácter moral, sus motivos y su papel como sanadores se combina para inclinar la balanza del heroísmo genérico al heroísmo moral.

La santidad moral ha sido típicamente reconocida como un nivel todavía más difícil de excelencia moral por las exigencias que plantea a los seres humanos a lo largo de un período largo de tiempo. Un santo moral mayor (principal) está tan cerca de ser una

persona moralmente buena y valiosa como lo permiten las circunstancias. Su vida está dominada por un compromiso de beneficiar a otros o por un ideal moral, a veces a costa de una considerable incomodidad. Este compromiso puede implicar un esfuerzo por la excelencia moral que se aproxima a la perfección moral<sup>68</sup>.

Sin embargo, como destacamos anteriormente, a veces son adecuadas algunas advertencias sobre estos objetivos perfeccionistas. Un ideal perfeccionista, junto con un compromiso arrollador en una dimensión de la vida, puede llevar al sujeto a descuidar otras dimensiones de la vida humana o a devaluar los proyectos personales de otros. Siguiendo el influyente análisis de Susan Wolf, se podría alegar contra lo que un santo, al parecer, presupone: que siempre es mejor ser moralmente superior alcanzando niveles cada vez más altos de excelencia moral de acuerdo con los propios ideales<sup>69</sup>. Incluso los santos se han quedado cortos, a veces, en cualidades humanas como la educación, la amistad o la vida familiar, sacrificando demasiados intereses ajenos a su ideal ante un proyecto moral central totalmente absorbente. Desde esta perspectiva un santo puede ser defectuoso personalmente en su lucha por la perfección moral. Argumentos similares pueden sostenerse para los héroes que actúan con un sacrificio extremo.

Los actos imprudentes e indebidamente arriesgados de beneficencia pueden criticarse de manera semejante por no tener presentes obligaciones morales opuestas. Por volver a nuestro ejemplo anterior, imaginemos que un médico que ha conquistado las simpatías del mundo al presentarse voluntario para asumir un gran riesgo sirviendo en una ciudad asolada por una epidemia. E imaginemos que no hay otros médicos o servicios médicos en la pequeña ciudad, que él deja desprotegida en su ausencia. Su aparente acción heroica podría merecer la crítica como un caso de juicio moral deficiente, en especial basándose en el abandono de una comunidad que cuenta con él para la atención médica. Casos parecidos de juicios objetables surgen cuando los médicos, los tribunales, los policías y la sociedad en conjunto recibe ofertas de acciones supererogatorias y a veces heroicas que exceden las obligaciones ordinarias.

### Ofertas heroicas de donación de órganos

Nos hemos centrado en los actos supererogatorios de los médicos, las enfermeras y otros profesionales sanitarios. Estos profesionales también actúan como «guardianes» para determinar a quién se ha de permitir realizar sacrificios y asumir riesgos por otros, especialmente a través de las donaciones en vida de riñones u otros órganos y tejidos para trasplante. Los equipos de trasplante no sólo quitan, transfieren e implantan el órgano donado, sino que también seleccionan a los donantes, a menudo buscándolos en la familia del paciente necesitado, examinando a los posibles donantes en lo que atañe a la compatibilidad e idoneidad, ofreciéndoles una rara oportunidad de ayudar a otros, avisándoles sobre los procedimientos, estimando los riesgos implicados y evaluando esos riesgos como «razonables», «excesivos», etc. Con frecuencia evalúan la comprensión, la voluntariedad, los motivos del posible donante y determinan si los riesgos son «aceptables». Pueden incluso proporcionar motivos médicos para los posibles donantes que decidan no donar. Un ejemplo sería el Caso 2 (ampliamente comentado en el

Cap. 2), en el que un padre se resistía a donar un riñón a su hija moribunda y pidió al médico que mintiera. Finalmente, los médicos y otros profesionales sanitarios deciden, dentro de los límites sociales e institucionales, cuándo hay que ofrecer a la gente la oportunidad de donar órganos y tejidos para trasplantes experimentales, como los trasplantes de porciones hepáticas o pulmonares de donante vivo.

¿Describe estas actividades adecuadamente el lenguaje de «guardián moral»? La figura de guardián es evidente en la selección del donante vivo por parte del equipo de trasplante, permitiendo a unos y no a otros realizar estos actos supererogatorios, pero muchos profesionales sanitarios ven el proceso de selección como un hecho más clínico o médico que moral. De acuerdo con dos comentaristas, «los médicos (de trasplantes) están en la posición de tener que realizar *juicios clínicos* sobre si para una persona concreta (un donante potencial), el riesgo de daño sobrepasa la probabilidad de beneficio»<sup>70</sup>. Sin embargo, los juicios implicados no son meramente clínicos, en el sentido usual; son fundamentalmente morales. Las donaciones de donante vivo suscitan cuestiones éticas complejas, porque el equipo de trasplantes somete a una persona sana a un procedimiento quirúrgico arriesgado, sin ningún beneficio médico para ella, para ofrecer un beneficio médico a otra. Algunos comentaristas reclaman urgentemente un sistema en el que el donante futuro competente deba decidir si la donación merece los riesgos que implica<sup>71</sup>. No obstante, dejar simplemente que decida el donante futuro o el equipo de trasplantes (suponiendo la disponibilidad del donante potencial para donar) no es adecuado. Ambas partes deben estar implicadas como agentes moralmente responsables en el proceso de donación.

La escasez de riñones de cadáver persiste, y los donantes vivos de riñón siguen siendo necesarios, a pesar del desarrollo y la extensión de la diálisis renal y del trasplante de riñón de cadáver. El trasplante de riñón también ahorra dinero de la sociedad cuando se retira al paciente de diálisis. En este contexto, los equipos de trasplantes emplean varios criterios para seleccionar a los donantes vivos que regalan vida o al menos una mayor calidad de vida. Se prefieren los donantes vivos de riñón genéticamente relacionados, en parte, por la mayor probabilidad de buenos resultados. Los equipos de trasplantes generalmente recelan de los donantes vivos no relacionados genéticamente, no sólo de extraños y conocidos, sino también de cónyuges y amigos, en parte, porque recelan de sus motivos y de su competencia para decidir, como si las acciones supererogatorias fuesen signo de inmoralidad o de incompetencia. Sin embargo, las encuestas de opinión indican que una gran mayoría del público sostiene que donar un riñón a un extraño es razonable y apropiado y que el equipo de trasplante debe aceptarlo<sup>72</sup>.

Esta disputa gira, en parte, sobre las concepciones de riesgo razonable. Los investigadores informan que al menos han ocurrido 17 muertes de donantes vivos de riñón en Estados Unidos y Canadá. Concluyen que el riesgo de mortalidad perioperatoria es bajo (estimado en un 0,03 %). Además, no encontraron ninguna prueba de deterioro renal progresivo u otros trastornos graves entre un grupo de donantes vivos de riñón después de 20 o más años de la donación, aunque otros estudios han identificado algún riesgo menos grave de morbilidad a largo plazo<sup>73</sup>. A la vista de estos datos, es dudoso que los equipos de trasplantes puedan considerar excesivo el nivel de riesgo para los



donantes vivos no relacionados genéticamente, tales como los amigos, los conocidos y los extraños, y piensen, en cambio, que este riesgo es bajo y aceptable para donantes vivos genéticamente relacionados. La oferta de riñón por parte de un amigo, un conocido o un extraño no implica unos riesgos tan altos para el donante que deban sugerir automáticamente preguntas sobre su competencia para decidir. Algunos detractores de la política de aceptar donaciones de conocidos y extraños argumentan que estos voluntarios que persiguen ideales heroicos son emocionalmente inestables. Los defensores, por el contrario, sostienen que la donación de riñón supone bajos riesgos y refuerza la autoestima del donante a la vez que beneficia a otra persona; por tanto, no es ni irracional ni poco razonable.

El equipo de trasplantes debe rechazar algunos ofrecimientos heroicos de órganos, incluso cuando las decisiones de los donantes son informadas y voluntarias y su excelencia moral está fuera de toda duda. Por poner un ejemplo, los equipos de trasplantes rechazarían correctamente el ofrecimiento de una madre de donar su corazón para salvar a su hijo moribundo, porque la extracción de su corazón sería mortal, aunque alabemos el sacrificio de la vida de la madre en otros contextos, por ejemplo, intentando salvar a su hijo que se está ahogando. Los casos con riesgo, en contraste con los de muerte segura, son más controvertidos. Supongamos que una mujer quiere donar el único riñón que le queda para que lo trasplanten a su hijo que no está evolucionando bien en diálisis, se enfrenta a una larga espera para un riñón de cadáver y parece estar en riesgo inminente de suicidio por sus problemas médicos. Cualquier decisión sobre los niveles aceptables de sacrificio debe tomarse después de sopesar cuidadosa y perspicazmente las circunstancias objetivas; por ejemplo, si la madre está sentenciada a muerte en poco tiempo por alguna otra enfermedad que no le impediría donar el riñón, o si ella podría soportar bien la diálisis. En algunas circunstancias podría estar justificado aceptar la oferta del riñón, mientras que en otras habría razones suficientes para rechazarla. No siempre estamos obligados a contribuir a la realización de heroicos ideales ni siquiera ayudando a personas moralmente excelentes.

No existe consenso sobre la selección o rechazo de los posibles donantes de riñón que están sometidos a un riesgo adicional o elevado. Si el posible donante tiene una situación médica que haría la donación extremadamente peligrosa, los médicos encargados pueden rechazar la donación de manera justificada, aunque la desee el posible receptor. En otras circunstancias, si el acto del donante pudiera aumentar el riesgo para otros, el equipo de trasplantes tendría, de nuevo, base adecuada para declinar la donación, por ejemplo, si una viuda con tres hijos pequeños quiere donar un riñón a un primo o a un amigo. No obstante, estos rechazos a aceptar donaciones de riñones deben ponderarse considerando la dificultad de evaluar lo razonable de un riesgo; el que, dentro de ciertos límites, los posibles donantes deben tener la última palabra después de recibir toda la información relevante, y que el rechazo del equipo de trasplante a aceptar la donación puede poner en peligro la vida o la calidad de vida de algún paciente.

Una pregunta importante es si los médicos y otros profesionales sanitarios deben indagar acerca de la calidad de la decisión de donar un riñón para trasplante y la motivación que hay detrás de ella. La decisión de donar puede ser voluntaria, pero también

podría ser manipulada o forzada por otros. Además, dado que la transferencia de órganos por una retribución cuantiosa es ilegal, los equipos de trasplantes deben rechazar cualquier oferta de un órgano que se base en la recepción de una retribución considerable por parte del receptor o de cualquier otra parte. Sin embargo, en la donación en vivos es necesario distinguir la estipulación de incentivos económicos de la remoción de pérdidas económicas (p. ej., el reembolso por el salario perdido), siendo esto último justificable. Aunque existen suficientes razones, tales como la de impedir la explotación, para prohibir la venta de órganos, no es necesario excluir muchas formas de «donación recompensada» como expresión de gratitud de la sociedad o del receptor por la donación del riñón.

Han surgido algunas diferencias significativas en la manera en que los hombres y las mujeres responden a la oportunidad de donar un riñón. Primero, de las 2.264 donaciones de riñón en vivos en 1991, 1.265 (55,8 %) donantes fueron mujeres y 999 (44,1 %) hombres. Se necesita más investigación para determinar las razones de esta disparidad. Segundo, las mujeres y los hombres tienden a interpretar sus actos de donación de un riñón de manera distinta. Para los hombres, la decisión de donar es más trascendental, implica más cuestionamiento y ambivalencia, y produce unas reacciones de posdonación más dramáticas de arrepentimiento o de elevada autoestima, expresadas en la evaluación de sí mismos como «mejores personas». En cambio, para las mujeres la donación se da más por supuesta, con menor arrepentimiento y menor percepción del acto como «un acto extraordinario por su parte, como un acto que prueba que es una persona mejor». Como sugiere Roberta Simmons, la donación de órganos en vivos generalmente parece a las mujeres «una simple extensión de sus obligaciones familiares habituales, mientras que para el hombre es un tipo de donación desacomodada». Quizás estas diferencias surjan porque la sociedad ha esperado tradicionalmente que el papel femenino implique altruismo y sacrificio dentro de la familia, y darle a un miembro de la familia una segunda oportunidad en la vida es psicológicamente parecido a la experiencia de dar a luz<sup>74</sup>. Esta interpretación encaja con una ética del cuidado centrada en las relaciones personales (v. el Cap. 2). Sin embargo, las feministas se opondrán correctamente a las normas operativas psicosociales de donación obligatoria femenina y supererogatoria masculina, porque estas normas parecen reflejar el poder social diferente y están en tensión con principios de justicia relevantes.

Desde el punto de vista de la sociedad y del de los profesionales sanitarios, la donación de órganos en vivo debe entenderse como opcional, si bien digna de alabanza, incluso cuando los donantes interpreten sus actos en diferentes términos. Los equipos de trasplantes necesitan someter sus criterios para la selección de donantes vivos a un cuidadoso y público escrutinio para asegurarse de que no incorporan inadecuadamente sus propios valores en una actitud de guardianes morales de los actos de donación de órganos en vivos. Dentro de los límites razonables, los equipos de trasplantes deben permitir donaciones supererogatorias que antes habían excluido.

Podemos ahora concluir esta discusión sobre los santos, los héroes y la excelencia moral. No hemos dicho, ni sostenemos, que los santos morales sean más valorados y más admirables que los héroes morales; pero hemos propuesto algunas condiciones de excelencia moral que son típicamente más exigentes para los santos que para los hé-

roes. No hemos considerado si estas condiciones podrían apuntar a otra forma todavía más alta de excelencia moral: la combinación de santo y héroe en una persona. Ciertamente ha habido personas hasta tal punto extraordinarias, y podríamos argumentar, a la luz de nuestro análisis del *continuum*, que algunas de estas extraordinarias figuras son más excelentes que otras. Pero en este nivel de ejemplaridad, estas sutiles distinciones son inútiles.

### Conclusión

En este capítulo final hemos ido más allá de los principios, las reglas, las obligaciones y los derechos. Las virtudes, los ideales y las aspiraciones a una excelencia moral apoyan y enriquecen el esquema moral desarrollado en los capítulos anteriores. Los ideales trascienden las obligaciones y los derechos, y muchas virtudes disponen a las personas para actuar de acuerdo con los principios y las reglas así como de acuerdo con sus ideales.

En el Capítulo 2 demostramos que diversas teorías éticas a menudo convergen en un conjunto similar de principios y reglas. Merece mencionarse en la conclusión de este libro que diversas concepciones de la ética del carácter a menudo despliegan un patrón similar de convergencia, y que las apelaciones a los principios están a menudo entremezcladas en estas concepciones con apelaciones a las virtudes. Aristóteles y Hume, por ejemplo, a menudo coinciden en su manera de apelar a las virtudes y explicarlas; y, aunque ambos eran principalmente teóricos de la virtud, reconocían la importancia de los principios normativos generales. Kant y Mill también muestran una gran preocupación con lo que Mill llama «el cultivo general de la nobleza de carácter»<sup>75</sup>. Casi todas las grandes teorías éticas convergen en la conclusión de que el ingrediente más importante de la vida moral de una persona es un carácter desarrollado que brinde la motivación interna y la fuerza para hacer lo correcto y lo bueno.

### NOTAS

1. Este análisis está influido por Alasdair MacIntyre, *Tras la Virtud*, trad. Amelia Valcárcel (Barcelona: Editorial Crítica, 1987, orig. 1984); y Dorothy Emmet, *Rules, Roles, and Relations* (New York: St. Martin's Press, 1966).
2. Una tesis similar es defendida de manera distinta en Edmund D. Pellegrino, «The Virtuous Physician and the Ethics of Medicine», en *Virtue and Medicine*, dir. Earl Shelp (Dordrecht, The Netherlands: D. Reidel, 1985), págs. 237-256. Este volumen contiene un conjunto diverso de valoraciones de las virtudes en la ética biomédica.
3. Charles L. Bosk, *Forgive and Remember: Managing Medical Failure* (Chicago: University of Chicago Press, 1979). Bosk reconoce un cuarto tipo de error: «errores cuasi-normativos» basados en los protocolos especiales del médico responsable.
4. Véase Franz J. Ingelfinger, «Arrogance», *New England Journal of Medicine* 303 (25 diciembre 1980): 1507-1511.
5. Thomas Percival, *Medical Ethics; or a Code of Institutes and Precepts. Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons* (Manchester, England: S. Russell, 1803), págs. 165-166.

6. Para los modelos de enfermería, véase Dan W. Brock, «The Nurse-Patient Relation: Some Rights and Duties», en *Nursing: Images and Ideals*, dirs. Stuart F. Spicker y Sally Gadow (New York: Spring Publishing Company, 1980), págs. 102-104; y Gerald Winslow, «From Loyalty to Advocacy: A New Metaphor for Nursing», *Hastings Center Report* 14 (junio 1984): 32-40. Véase también Betty J. Winslow y Gerald Winslow, «Integrity and Compromise in Nursing Ethics», *Journal of Medicine and Philosophy* 16 (1991): 307-323.
7. Véase Lawrence Blum, «Compassion», en *Explaining Emotions*, dir. Amélie Oksenberg Rorty (Berkeley: University of California Press, 1980), y David Hume, *A Dissertation on the Passions*, Sect. III, §§ 4-5 (London, 1772), págs. 208-209.
8. David Hume, *Tratado de la Naturaleza Humana*, trad. Félix Duque (Barcelona: Orbis, 1984), tomo III, págs. 821-822.
9. Baruch Brody, «Case No. 25, «Who is the patient, anyway»: The difficulties of compassion», en *Life and Death Decision Making* (New York: Oxford University Press, 1988), págs. 185-188.
10. Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, trad. Pedro Simón Abril (Barcelona: Orbis, 1984).
11. Leon R. Kass, «Ethical Dilemmas in the Care of the Ill», *Journal of the American Medical Association* 244 (17 octubre 1980): 1811; Henry K. Beecher, «Ethics and Clinical Research», *New England Journal of Medicine* 274 (1966): 1354-1360.
12. Véanse los instructivos análisis de Annette Baier, «Trust and Antitrust», *Ethics* 96 (1986): 231-260; H. J. N. Horsburgh, «Trust and Collective Security», *Ethics* 72 (julio 1962): 252-265, y «The Ethics of Trust», *Philosophical Quarterly* 10 (octubre 1960): 343-354; y Bernard Barber, *The Logic and Limits of Trust* (New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1983).
13. Aristóteles, *Eudemean Ethics*, 1242<sup>a</sup>23-1243<sup>a</sup>13, en *The Complete Works of Aristotle*, dir. Jonathan Barnes (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1984).
14. Véase Robert M. Veatch, «Against Virtue: A Deontological Critique of Virtue Theory in Medical Ethics», en *Virtue and Medicine*, dir. Shelp, págs. 329-345.
15. Brody, *Life and Death Decision Making*, pág. 35 (cit. nota 9).
16. Thomas Nagel, *The View from Nowhere* (New York: Oxford University Press, 1986) y Bernard Williams, «A Critique of Utilitarianism», en J. J. C. Smart y Williams, *Utilitarianism: For and Against* (Cambridge: Cambridge University Press, 1973), esp. pág. 117, que ha sido especialmente influyente. Véase también Susan Wolf, «Moral Saints», *Journal of Philosophy* 79 (agosto 1982): 419-439, como se expone más adelante.
17. Véase C. Everett Koop y Timothy Johnson, *Let's Talk* (Grand Rapids, MI: Zondervan Publishing House, 1992), esp. 3, de donde se han extraído las citas del texto; y C. Everett Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor* (New York: Random House, 1991).
18. Véase MacIntyre, *Tras la Virtud*, págs. 257ss (cit. nota 1); y Martin Benjamin, *Splitting the Difference: Compromise and Integrity in Ethics and Politics* (Lawrence: University Press of Kansas, 1990), págs. 59-72.
19. Véase Jerome B. Schneewind, «Virtue, Narrative, and Community: MacIntyre and Morality», *Journal of Philosophy* 79 (1982): 653-663.
20. Un argumento detallado para esta conclusión se encuentra en Mark S. Halfon, *Integrity: A Philosophical Inquiry* (Philadelphia: Temple University Press, 1989), partes I-II.
21. Adam Smith sostuvo que un verdadero esclavo, frente a un esclavo alquilado, nunca puede poseer la virtud de la integridad, porque la falta de libertad del esclavo no le permite establecer y mantener proyectos. *An Inquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations* (Oxford: Clarendon Press, 1979), libro 4, cap. 7, parte 2, pág. 587.
22. Para una discusión útil de esta cuestión, véase Martin Benjamin y Joy Curtis, *Ethics in Nursing*, 3.<sup>a</sup> ed. (New York: Oxford University Press, 1992), págs. 105-108; y Betty J. Winslow y Gerald R. Winslow, «Integrity and Compromise in Nursing Ethics», págs. 307-323.
23. Adaptado de Bernard Williams, «A Critique of Utilitarianism», págs. 97-98 (cit. nota 16).
24. Aquí nos hemos basado en dos fuentes: Hannah Arendt, *Crises of the Republic* (New York: Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc., 1972), pág. 62; y John Stuart Mill, *Utilitarianism*, cap. 3, págs. 228-229, y *On Liberty*, cap. 3, pág. 263, en *Collected Works of John Stuart Mill*, vols. 10, 18 (Toronto: University of Toronto Press, 1969, 1977).

25. Para un estudio de estos temas, véase Peter Winch, *Moral Integrity* (Oxford: Basil Blackwell, 1968); Bernard Williams, «A Critique of Utilitarianism», esp. págs. 108-118; y Bernard Williams, *Moral Luck: A Philosophical Papers 1973-1980* (Cambridge: Cambridge University Press, 1981), esp. páginas 40-53. Véase también James F. Childress, «Appeals to Conscience», *Ethics* 89 (julio 1979): 315-335, de donde proceden varios de los puntos siguientes.
26. Carl H. Fellner, «Organ Donation: For Whose Sake?», *Annals of Internal Medicine* 79 (octubre 1973): 591.
27. Véase Larry May, «On Conscience», *American Philosophical Quarterly* 20 (enero 1983): 57-67. Véase también C. D. Broad, «Conscience and Conscientious Action», en *Moral Concepts*, dir. Joel Feinberg (Oxford: Oxford University Press, 1970), págs. 74-79, y Childress, «Appeals to Conscience» (cit. nota 25).
28. Véase el estudio de este caso en Robert M. Veatch, *Case Studies in Medical Ethics* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1977), págs. 61-64.
29. Hobbes, *Elements of Law*, dir. Ferdinand Tönnies (London: Simpkin, Marshall and Co., 1889), parte 1, cap. 6, pág. 27; *Leviathan*, dir. William Molesworth (London: J. Bohn, 1837), parte 2, cap. 29, pág. 311.
30. En un análisis célebre de la conciencia, Joseph Butler sostuvo en el siglo XVIII que, en tanto que gobierne la suprema facultad moral de la conciencia, se vive de acuerdo con los dictados de la naturaleza humana. La obligación se erige sobre la ley natural en esta teoría: «Tu obligación de obedecer esta ley es por ser la ley de tu naturaleza... La conciencia no sólo se ofrece a sí misma para mostrarnos el camino que debemos recorrer, sino que también trae consigo su propia autoridad». *Sermons, in The Works of Joseph Butler*, dir. W. E. Gladstone (Oxford: Clarendon Press, 1896), vol. II, pág. 71. Más recientemente, véase una doctrina similar en H. A. Prichard, *Moral Obligation* (Oxford: Clarendon Press, 1949), caps. 1-2.
31. Como destacó Jeremy Bentham, «El fanatismo nunca duerme: ...nunca es detenido por la conciencia; puesto que ha sometido la conciencia a su servicio». Bentham, *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, dirs. J. H. Burns y H. L. A. Hart (London: Athlone Press, 1970), cap. 12, pág. 156n.
32. Véase Alan Donagan, *The Theory of Morality* (Chicago: University of Chicago Press, 1977), páginas 131-138.
33. Alastair V. Campbell, *Moral Dilemmas in Medicine*, 2.ª ed. (Edinburgh: Churchill Livingstone, 1975), pág. 25 (cursiva añadida).
34. Véase Williams, *Moral Luck*, esp. pág. 50 (cit. nota 25).
35. Véase cap. 5, pág. 288, y Marc D. Basson, dir., *Rights and Responsibilities in Modern Medicine* (New York: Alan R. Liss, 1981), págs. 135-136.
36. Daniel C. Maguire, «Cooperation with Evil», *Dictionary of Christian Ethics*, 2.ª ed., dirs. James F. Childress y John Macquarrie (Philadelphia: Westminster Press, 1986), pág. 129.
37. *CMCHS: In Combat, In the Community, Saving Lives... Together*, disponible en la Office of the Assistant Secretary of Defense (Health Affairs) en el Pentágono; John F. Beary, Jay C. Bisgard y Philip C. Armstrong, «The Civilian Military Contingency Hospital System», *New England Journal of Medicine* 306 (16 septiembre 1982): 738-740; Physicians for Social Responsibility, Executive Committee, «Medical Care in Modern Warfare: A Look at the Pentagon Plan for the Civilian Sector», *New England Journal of Medicine* 306 (1982): 741-742; cartas al editor, *New England Journal of Medicine* 307 (1982): 751-753, 1578; Jay C. Bisgard, «The Obligation to Care for Casualties»; H. Jack Geiger, «Why Survival Plans Are Meaningless»; y James T. Johnson, «The Moral Bases of Contingency Planning», en *Hastings Center Report* 12 (abril 1982): 15-21. Véase también *Medical Ethics for the Physician* 1 (octubre 1986): 6-7, 10.
38. Véase Natalie Abrams, «Moral Responsibility in Nursing», en *Nursing*, dirs. Spicker y Gadaw, págs. 148-159.
39. *Application of President and Directors of Georgetown College*, 331 F. 2d. 1000 (D.C. Cir.), denegada la solicitud de remisión a un tribunal superior (*certiorari*), 377 U.S. 978 (1964).
40. Aunque la Comisión de Bioética de New Jersey había recomendado exenciones para los objetores que apelaran a «creencias religiosas o convicciones morales personales», la ley aprobada sólo reconoce

- objeciones de conciencia basadas en motivos religiosos. Sin embargo, en decisiones relacionadas con objetores de conciencia al servicio militar, el Tribunal Supremo de Estados Unidos ha interpretado ampliamente las creencias religiosas para incluir creencias que no son consideradas normalmente como religiosas, y es probable que una interpretación tan amplia como esa prevaleciera en un recurso constitucional a la Ley de New Jersey. Véase Robert Olick, «Brain Death, Religious Freedom, and Public Policy: New Jersey's Landmark Legislative Initiative», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1 (1991): 275-288, a quien debemos nuestro estudio de la Ley de New Jersey.
41. John Rawls, *Teoría de la Justicia*, trad. M.ª Dolores González (Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1978, 1993, orig. 1971), pág. 574.
42. Debemos nuestro análisis a David Heyd, *Supererogation: Its Status in Ethical Theory* (Cambridge: Cambridge University Press, 1982), y a J. O. Urmson, «Saints and Heroes», *Essays in Moral Philosophy*, dir. A. I. Melden (Seattle: University of Washington Press, 1958), págs. 198-216. Otros análisis que han influido en nuestro planteamiento incluyen a John Rawls, *Teoría de la Justicia*, págs. 140-141, 484-485, 522-529 (cit. nota 41); Joel Feinberg, «Supererogation and Rules», en *Ethics*, dirs. Judith J. Thomson y Gerald Dworkin (New York: Harper & Row, 1968), págs. 391-411; Roderick M. Chisholm, «Supererogation and Offense: A Conceptual Scheme for Ethics», *Ratio* 5 (junio 1963): 1-14; y Millard Schumaker, *Supererogation: An Analysis and Bibliography* (Edmonton, Alberta: St. Stephen's College, 1977).
43. Albert Camus, *The Plague*, trad. Stuart Gilbert (New York: Alfred A. Knopf, Inc., 1988), pág. 278.
44. Véase Heyd, *Supererogation*, págs. 138-139 (cit. nota 42).
45. La formulación de esta frase se apoya en parte en Rawls, *Teoría de la Justicia*, pág. 140 (cit. nota 41).
46. Feinberg, «Supererogation and Rules», pág. 397 (cit. nota 42).
47. Véase, por ejemplo, Bernard Lo, «Obligations to Care for Persons with Human Immunodeficiency Virus», *Issues in Law & Medicine* 4 (1988): 367-381; John Arras, «The Fragile Web of Responsibility: AIDS and the Duty to Treat», *Hastings Center Report* 18 (abril-mayo 1988): S10-S20; Raanan Gillon, «Do Doctors Owe a Special Duty of Beneficence to their Patients?», *Journal of Medical Ethics* 12 (1986): 171-173.
48. Abigail Zuger y Steven Miles registran una larga historia de ambigüedad con relación al nivel de cuidados debidos a los pacientes con enfermedades epidémicas contagiosas. «Physicians, AIDS, and Occupational Risk: Historic Traditions and Ethical Obligations», *Journal of the American Medical Association* 258 (9 octubre 1987): 1924-1928.
49. Véase George J. Annas, «Legal Risks and Responsibilities of Physicians in the AIDS Epidemic», *Hastings Center Report* 18 (abril-mayo 1988): 26S-32S; American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, «Ethical Issues Involved in the Growing AIDS Crisis», *Journal of the American Medical Association* 259 (4 marzo 1988): 1360-1361.
50. Health and Public Policy Committee, American College of Physicians and Infectious Diseases Society of America, «The Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) and Infection with the Human Immunodeficiency Virus (HIV)», *Annals of Internal Medicine* 108 (1988): 460-461; Norman Daniels, «Duty to Treat or Right to Refuse?», *Hastings Center Report* 21 (marzo-abril 1991): 36-46; Edmund Pellegrino, «Altruism, Self-Interest, and Medical Ethics», *Journal of the American Medical Association* 258 (1987): 1939; y Pellegrino, «Character, Virtue, and Self-Interest in the Ethics of the Professions», *Journal of Contemporary Health Law and Policy* 5 (1989): 53-73, esp. 70-71.
51. Véase Gregory Mellema, *Beyond the Call of Duty: Supererogation, Obligation, and Offence* (Albany: State University of New York Press, 1991), págs. 7, 38, 177-178.
52. Véase Ezekiel Emanuel, «Do Physicians Have An Obligation to Treat Patients with AIDS?», *New England Journal of Medicine* 318 (23 junio 1988): 1686-1690.
53. Heyd, *Supererogation*, cap. 3 (cit. nota 42); y Marcia Baron, «Kantian Ethics and Supererogation», *Journal of Philosophy* 84 (1987): 237-262.
54. Alan Donagan, «Is There a Credible Form of Utilitarianism?», en *Contemporary Utilitarianism*, dir. Michael D. Bayles (Garden City, NY: Anchor Books, and Doubleday Company, Inc., 1968), págs. 187-202. La objeción de Donagan parece aceptarse como un punto en favor del utilitarismo por Christopher New, quien considera santos y heroicos los actos obligatorios. «Saints, Heroes, and Utilitarians», *Philosophy* 49 (1974): 179-189, esp. 183-184.

55. Heyd, *Supererogation*, págs. 74, 88, 105 (cit. nota 42). Heyd ofrece algunas formas especulativas para resolver los problemas de Kant en págs. 61-72, esp. 68-71.
56. Urmson reconoce parte de este problema en *Saints and Heroes*, págs. 206, 214 (cit. nota 42). Un dato significativo de este desequilibrio se encuentra en el utilitarismo contemporáneo, que tanto como cualquier otra teoría ética plantea exigencias sumamente fuertes. A pesar de algunos pasajes brillantes sobre la excelencia moral en Mill, nunca ha habido un tratado utilitarista sistemático, ni siquiera sostenido, sobre la supererogación o las concepciones de la excelencia moral.
57. Varias de estas fuentes se citan y critican en Richard B. Brandt, «Morality and Its Critics», cap. 5, en su obra *Morality, Utilitarianism, and Rights* (Cambridge: Cambridge University Press, 1992). Brandt desarrolla una línea de crítica diferente a la que presentamos más adelante.
58. John Stuart Mill, *Considerations on Representative Government*, en *The Collected Works of John Stuart Mill*, vol. 19 (Toronto: University of Toronto Press, 1977), cap. 3, pág. 409.
59. Véase Elizabeth Pybus, «Saints and Heroes», *Philosophy* 57 (1982): 193-200; y Christopher New, «Saints, Heroes, and Utilitarians».
60. John Berger (y Jean Mohr, fotógrafo), *A Forgnate Men: The Story of a Country Doctor* (London: Allen Lane, the Penguin Press, 1967), esp. págs. 48, 74, 82s, 93s, 123-125, 135. Lawrence Blum nos recomendó este libro.
61. Debemos nuestras condiciones de excelencia moral a Lawrence A. Blum, «Moral Exemplars», *Midwest Studies in Philosophy* 13 (1988): 204.
62. Nuestra segunda y tercera condición están influidas por la caracterización de un santo en la obra de Wolf, «Moral Saints», págs. 420-423 (cit. nota 16).
63. Jay Katz, dir., *Experimentation with Human Beings* (New York: Russell Sage Foundation, 1972), págs. 136-140.
64. Philip J. Hilts, «French Doctor Testing AIDS Vaccine on Self», *Washington Post*, 10 marzo 1987, página A7. Para una exposición completa de la autoexperimentación en medicina, véase Lawrence K. Altman, *Who Goes First?: The Story of Self-Experimentation in Medicine* (New York: Random House, 1987).
65. Urmson, «Saints and Heroes», págs. 200-201 (cit. nota 42).
66. En gran parte, este argumento lo emplea Blum contra Urmson, «Moral Exemplars», pág. 207 (cit. nota 61).
67. Urmson, «Saints and Heroes», págs. 201-202 (cit. nota 42).
68. En una discusión sobre los santos que no son religiosos, Edith Wyschogrod define una «vida santa... como aquella en que la compasión por el Otro, sin tener en cuenta el coste para el santo, es el principal rasgo». Sostiene que una ética posmoderna no debe buscar una guía en la teoría moral sino en las narrativas vitales de los santos. *Saints and Postmodernism: Revisioning Moral Philosophy* (Chicago: University of Chicago Press, 1990), pág. XXIII.
69. Susan Wolf, «Moral Saints», esp. págs. 419-427 (cit. nota 16). Para una respuesta crítica a los argumentos de Wolf, véase Robert Merrihew Adams, «Saints», *Journal of Philosophy* 81 (julio 1984): 392-401; y Blum, «Moral Exemplars», págs. 212-215 (cit. nota 61).
70. John Lantos y Mark Siegler, «Re-evaluating Donor Criteria: Live Donors», en *The Surgeon General's Workshop on Increasing Organ Donation: Background Papers*, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service (8-10 julio 1991), pág. 280 (énfasis añadido).
71. Véase Aaron Spital, «Living Organ Donation: Shifting Responsibility», *Archives of Internal Medicine* 151 (febrero 1991): 234.
72. Véase Aaron Spital y Marx Spital, «Living Kidney Donation: Attitudes Outside the Transplant Center», *Archives of Internal Medicine* 148 (mayo 1988): 1077-1080; y Carl H. Fellner y Shalom H. Schwartz, «Altruism in Disrepute», *New England Journal of Medicine* 284 (18 marzo 1971): 582-585.
73. John S. Najarian y cols., «20 Years or More of Follow-up of Living Kidney Donors», *The Lancet* 340 (3 octubre 1992): 807-810.
74. Roberta G. Simmons, «Psychological Reactions to Giving a Kidney», en *Psychonephrology* 1, dir. Norman B. Levy (New York: Plenum Publishing Co., 1981), pág. 235.
75. John Stuart Mill, *El Utilitarismo* (Madrid: Alianza Editorial, 1984), cap. 2.

## Apéndice. Casos de ética biomédica

### Caso 1: El caso Tarasoff

Este caso está editado de *Tarasoff v. Regents of the University of California*, 17 Cal.3d 425 (1976); 131 California Reporter 14 (1 julio 1976). El lenguaje es el del tribunal. Los hechos y la opinión de la mayoría (*majority opinion*) están descritos por el juez Tobriner. La opinión discrepan-  
te (*dissenting opinion*) fue descrita por el juez Clark.

#### Hechos del caso

El 27 de octubre de 1969, Prosenjit Poddar mató a Tatiana Tarasoff. Los demandantes, los padres de Tatiana, alegaron que dos meses antes Poddar confió su intención de matar a Tatiana al Dr. Lawrence Moore, un psicólogo empleado por el Cowell Memorial Hospital en la Universidad de California, en Berkeley. Alegaron que tras la solicitud de Moore, la policía del campus detuvo a Poddar por breve tiempo, pero le soltaron cuando pareció que su conducta era racional. Más aún sostenían que el Dr. Harvey Powelson, el superior de Moore, decidió entonces que no se realizara ninguna acción más para detener a Poddar. Nadie avisó a los demandantes del peligro que corría Tatiana.

Los demandantes, la madre y el padre de Tatiana... (alegaron) que el 20 de agosto de 1969, Poddar era un paciente externo voluntario que recibía tratamiento en el Cowell Memorial Hospital. Poddar informó a Moore, su terapeuta, que iba a matar a una chica sin nombre, fácilmente identificable como Tatiana, cuando regresara a casa, después de pasar el verano en Brasil. Moore, con el acuerdo del Dr. Gold, que había examinado inicialmente a Poddar, y del Dr. Yandell, asistente del director del Departamento de Psiquiatría, decidió que Poddar debía ser recluido para observación en un psiquiátrico. Moore notificó oralmente a los agentes Atkinson y Teel de la policía del campus que solicitaría el confinamiento. Mandó luego una carta al Jefe de Policía William Beall solicitando la asistencia del departamento de policía para asegurar la reclusión de Poddar.

Los agentes Atkinson, Brownrigg y Halleran pusieron a Poddar en custodia, pero, satisfechos con la racionalidad de Poddar, le soltaron con la promesa de que se mantendría alejado de Tatiana. Powelson, director del Departamento de Psiquiatría del Cowell Memorial Hospital, posteriormente solicitó a la policía que devolvieran la carta de Moore, y mandó que todas las copias de la carta y las notas que Moore había tomado como

terapeuta fueran destruidas, y «ordenó que no se realizara ninguna acción para situar a Prosenjit Poddar en una instalación de evaluación y tratamiento de 72 horas».

El segundo motivo de actuación de los demandantes, titulado «No poner en estado de alerta ante un paciente peligroso»... añade la afirmación de que los acusados permitieron negligentemente que Poddar saliera libre de la custodia policial sin «notificar a los padres de Tatiana Tarasoff que su hija estaba en grave peligro con Prosenjit Poddar». Poddar persuadió al hermano de Tatiana que compartiera con él el apartamento cercano a la residencia de Tatiana; poco después de que regresara de Brasil, Poddar fue a la residencia de ella y la mató.

### *Opinión mayoritaria del caso*

Juez Tobriner:

Debemos explicar que los terapeutas acusados no pueden escapar a su responsabilidad simplemente porque la propia Tatiana no era paciente suya. Cuando un terapeuta determina, o de acuerdo con los estándares de su profesión debería determinar, que su paciente representa un grave peligro de violencia para otro, incurre en la obligación de emplear una atención razonable para proteger a la supuesta víctima contra este peligro. El cumplimiento de este deber puede requerir que el terapeuta adopte una o más medidas entre las varias posibles, dependiendo de la naturaleza del caso. Así, le puede exigir que ponga sobre aviso a la supuesta víctima o a otros que probablemente pueden avisar a la víctima del peligro, notificarlo a la policía o dar cualquier otro paso que sea razonablemente necesario en esas circunstancias...

En cada caso, lo adecuado de la conducta del terapeuta debe medirse con el estándar de negligencia tradicional en prestar una atención razonable en esas circunstancias... En definitiva, el terapeuta debe observar un deber legal no sólo con su paciente, sino también con la posible víctima de su paciente y se ve sometido a la investigación del juez y del jurado en ambos sentidos... Alguna de las alternativas disponibles para el terapeuta, tales como avisar a la víctima, no provocarán las drásticas consecuencias de privar al paciente de su libertad. Comparando el carácter incierto y conjetural del supuesto daño hecho al paciente por semejante advertencia con el riesgo que corre la víctima de perder la vida, concluimos que la imprecisión profesional en predecir la violencia no puede excusar el deber de proteger a la víctima amenazada...

Reconocemos el interés público de apoyar el tratamiento efectivo de la enfermedad mental y de proteger los derechos de los pacientes a la intimidad... y la importancia pública correspondiente de salvaguardar el carácter confidencial de la comunicación psicoterapéutica. Sin embargo, a este interés, debemos contraponer el interés público por la seguridad ante las agresiones violentas.

La revelación de una comunicación en las anteriores circunstancias no es una ruptura de la confianza o una violación de la ética profesional; como se declara en la sección 9 de los Principios de Ética Médica de la Asociación Médica Americana de 1957 (Principles of Medical Ethics, American Medical Association): «Un médico no puede revelar la confidencia que se le ha confiado en el curso de la atención médica... salvo que se le

requiera por ley o que sea necesario para proteger el bienestar de un individuo o comunidad». Concluimos que la política pública que favorece la protección del carácter confidencial de las comunicaciones entre paciente y psicoterapeuta debe ceder en la medida en que la revelación sea esencial para evitar el daño a otros. El privilegio protector termina donde empieza el peligro público.

### *Opinión discrepante en el caso*

Juez Clark (discrepante):

Hasta hoy, la opinión mayoritaria de las autoridades tanto médicas como legales ha coincidido en que la confidencialidad es esencial para tratar con eficacia a los enfermos mentales, y en que imponer a los médicos un deber de revelar amenazas de pacientes a posibles víctimas podría perjudicar gravemente el tratamiento...

La política establecida generalmente determina el deber. Las consideraciones principales de actuación incluyen la previsibilidad del daño, la certeza del perjuicio al demandante, la proximidad de la conducta del defendido para el perjuicio del demandante, la culpa moral atribuible a la conducta del defendido, la prevención del futuro daño, el peso (de la prueba) sobre el defendido y las consecuencias para la comunidad.

Consideraciones políticas abrumadoras pesan contra la imposición a los psicoterapeutas de un deber de poner sobre aviso a las posibles víctimas frente al daño. Mientras esto no ofrece prácticamente ningún beneficio a la sociedad, tal deber frustrará el tratamiento psiquiátrico, invadirá derechos fundamentales del paciente y aumentará la violencia.

La importancia del tratamiento psiquiátrico y la confidencialidad necesaria en éste han sido reconocidas por este tribunal. «Claramente se reconoce que la propia práctica de la psiquiatría depende vitalmente de la reputación dentro de la comunidad de que el psiquiatra no contará...»

Asegurar la confidencialidad es importante por tres razones.

**Disuasión para tratarse.** En primer lugar, sin una seguridad sustancial respecto a la confidencialidad, aquellos que requieran tratamiento serán disuadidos de buscar asistencia. No deja de ser un hecho lamentable que la gente que busca consejo psiquiátrico tienda a quedar estigmatizada. El temor de ese estigma aumentado por la tendencia a considerar el tratamiento como un modo de verse a sí mismo en el peor aspecto posible, crea una reticencia perfectamente reconocida a buscar ayuda. Esta reticencia se alivia gracias a la garantía de confidencialidad del psiquiatra.

**Revelación completa.** En segundo lugar, la garantía de confidencialidad es esencial para provocar la revelación completa necesaria para el tratamiento efectivo. El paciente psiquiátrico se acerca al tratamiento con inhibiciones conscientes e inconscientes frente a la revelación de sus pensamientos más íntimos...

**Tratamiento logrado.** En tercer lugar, incluso si el paciente revela del todo sus pensamientos, la seguridad de que la relación confidencial no será violada es necesaria

para mantener la confianza en su psiquiatra, el auténtico medio mediante el cual se efectúa el tratamiento...

Dada la importancia de la confidencialidad en la práctica de la psiquiatría, parece claro que el deber de poner sobre aviso impuesto por la mayoría mutilará el uso y la efectividad de la psiquiatría. Muchas personas, potencialmente violentas, pero susceptibles de tratamiento, se negarán a buscarlo; aquellos que lo busquen se sentirán inhibidos de realizar revelaciones necesarias para el tratamiento efectivo, y forzar al psiquiatra a violar la confianza del paciente destruirá la relación interpersonal mediante la cual el tratamiento se realiza.

**Violencia y compromiso civil.** Al imponer un deber de poner sobre aviso, la mayoría contribuye al peligro de violencia que amenaza a la sociedad por parte de los enfermos mentales y aumenta en gran medida el riesgo de comprometer a los ciudadanos y de total privación de libertad de aquellos que no deberían ser confinados. El deterioro del tratamiento y el riesgo de compromisos impropios, a consecuencia del nuevo deber de alertar, no se limitarán a unos pocos pacientes sino que se extenderá a un gran número de enfermos mentales. Aunque con los procedimientos psiquiátricos existentes sólo un número relativamente reducido de los pacientes tratados presentará alguna vez un riesgo de violencia, el número de aquellos que profieren amenazas es enorme, y es este último grupo, no sólo el anterior, el que será perjudicado en su tratamiento y expuesto a un riesgo mayor de confinamiento.

### Caso 2: No revelar un cáncer de próstata

Este caso se ha preparado especialmente para este libro. El Dr. David Bloom ha contribuido como consultor.

Un hombre de 69 años, apartado de sus hijos y sin otros parientes vivos, se sometió a un examen físico rutinario para la preparación de un breve y largamente esperado viaje a Australia. El médico sospechó un problema grave y ordenó unas pruebas más exhaustivas, incluyendo más análisis de sangre (detallando una fosfatasa ácida), un escáner de huesos y una biopsia prostática. Los resultados fueron definitivos: el hombre tenía un carcinoma inoperable e incurable, un pequeño nódulo prostático conocido comúnmente como cáncer de próstata. El carcinoma no era todavía avanzado y era de crecimiento relativamente lento. Más adelante, después que la enfermedad hubiese progresado, sería posible ofrecer un buen tratamiento paliativo. Los análisis sanguíneos y radiografías mostraban que la función renal del paciente era normal. (El médico consultó con el urólogo que había realizado la biopsia prostática para confirmar el diagnóstico.)

El médico había tratado a este paciente durante muchos años y sabía que era frágil en varios sentidos. El hombre era neurótico y tenía una historia establecida de alteraciones psiquiátricas, aunque se desenvolvía bien en sociedad y, sin duda, era capaz de pensamiento racional y de toma de decisiones. Había sufrido recientemente una reacción depresiva grave, durante la que se comportó irracionalmente, intentando suicidarse.

Este episodio se produjo inmediatamente después de la muerte de su mujer, que falleció tras una difícil y prolongada batalla contra el cáncer. Resultaba claro que no se hallaba preparado para afrontar la muerte de su mujer, y tuvo que ser hospitalizado por un breve período de tiempo antes de su intento de suicidio. Justo cuando se estaba recobrando, se le presentó la oportunidad de ir a Australia, que significó para él el primer motivo de entusiasmo en varios años.

Este paciente tenía un historial de sufrimiento prolongado y de depresión grave siempre que se le informaba de graves problemas de salud. Se preocupaba excesivamente y a menudo no ejercía un control racional sobre sus deliberaciones y decisiones. Su médico pensó que era prácticamente seguro que la revelación del carcinoma en su frágil estado actual le causaría un comportamiento irracional adicional y le dejaría incapaz de pensar claramente sobre su situación médica.

Cuando las pruebas se completaron y se conocieron los resultados, el paciente volvió a ver a su médico. Preguntó nerviosamente: «¿Estoy bien?». Sin esperar una respuesta, preguntó: «No tengo cáncer, ¿verdad?». Creyendo que su paciente, una vez en Australia, no sufriría a causa de su trastorno, ni siquiera se daría cuenta de él, el médico le respondió: «Estás tan bien como hace diez años». Le dolía afirmar algo tan abiertamente falso pero creía firmemente que estaba justificado hacerlo.

### Caso 3: Solicitud de un hijo de ocultar información

Este caso incorpora lenguaje y se ha formulado basándose en Margaret A. Drickamer y Mark S. Lachs, «Should Patients with Alzheimer's Disease Be Told Their Diagnosis?», *New England Journal of Medicine* 326 (2 abril 1992): 947-951.

El Sr. Johnson, un hombre que ha sobrepasado ampliamente los 60 años, es llevado al médico por su hijo que está preocupado a causa de los problemas que su padre manifiesta para entender lo que solían ser actividades diarias normales y enfrentarse con ellas. Le preocupa que su padre pueda tener la enfermedad de Alzheimer, pero pide a la doctora que no se lo diga al paciente si se confirma el diagnóstico de esta dolencia. Después de las pruebas adecuadas, la doctora cree tener un diagnóstico firme de enfermedad de Alzheimer y discute con una enfermera y con un trabajador social la «apasionada súplica» del hijo de no comunicar el diagnóstico al padre. La enfermera observa que se ha desarrollado un gran consenso a lo largo de los últimos 25 años sobre la revelación del diagnóstico a los pacientes con cáncer y se pregunta si se aplica el mismo razonamiento cuando se trata de la revelación a los pacientes con Alzheimer.

La doctora responde que «muchos de los argumentos que apoyan la comunicación del diagnóstico al paciente con cáncer suponen la relativa precisión del diagnóstico, una serie de opciones terapéuticas, una historia natural predecible y un paciente plenamente competente». No está segura de que estos argumentos se apliquen a los pacientes con enfermedad de Alzheimer porque el diagnóstico se realiza sobre la base de criterios clínicos y algoritmos (documentados por autopsias que alcanzan una precisión de hasta un 92 %), el pronóstico es «insólitamente impreciso», la expectativa de vida

varía enormemente, las opciones terapéuticas son limitadas, y los pacientes con enfermedad de Alzheimer «inevitablemente presentan una erosión de la capacidad y competencia para tomar decisiones» y pueden también tener mecanismos limitados para enfrentarse a la realidad.

El trabajador social añade que, aunque hay pruebas empíricas de que la mayoría de los pacientes ahora quieren saber si tienen cáncer, existen menos indicios sobre las preferencias de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. No obstante, la enfermera responde: «Es importante asegurar al máximo la autonomía individual siempre que sea posible. Podemos ser veraces con nuestros pacientes sobre lo que creemos que está pasando y sobre nuestro grado de certidumbre, sea el que sea. El Sr. Johnson puede ser capaz de decidir de antemano si quiere someterse a tratamiento, o no. Como mínimo, podrá ser capaz de expresar sus sentimientos y sus temores». «Un momento», responde la doctora: «el Sr. Johnson será incapaz de cambiar de opinión una vez que pierda su capacidad de tomar decisiones». «Eso es verdad», asiente la enfermera, «pero, aun así, la mejor indicación que podemos tener acerca de lo que él querría en esas circunstancias sería su decisión anticipada». La doctora, la enfermera y el trabajador social están de acuerdo en discutir el caso la mañana siguiente antes de decidir lo que deben hacer.

#### ■ Caso 4: Una familia de posibles donantes de riñón

Una historia clínica del Hospital St. Francis, de Honolulu, escrito por el Dr. Arnold W. Siemsen, Instituto de Enfermedades Renales.

Una viuda de 40 años con glomerulonefritis crónica ha estado en hemodiálisis de mantenimiento durante 10 años. A lo largo de los 2 últimos años se ha deteriorado progresivamente por múltiples complicaciones, incluyendo una osteodistrofia renal grave, incapacidad para obtener una vía sanguínea adecuada, y malnutrición por depresión intermitente. La diálisis peritoneal no puede realizarse a causa de múltiples procesos quirúrgicos abdominales con adherencias. Su médico ha recomendado el trasplante porque cree que no sobrevivirá más de 4 a 6 meses en diálisis.

La paciente tiene cuatro hijos (con edades entre los 11 y los 14 años) y quiere un trasplante que le permita vivir y cuidar del futuro bienestar de sus hijos.

El hermano de la paciente de 44 años es un agricultor con 8 hijos. Se niega a donar o a ser tipificado inmunológicamente. La paciente tiene una hermana de 42 años que estaba dispuesta a donar, pero que no fue estudiada inmunológicamente por ser diabética insulino dependiente desde hace 10 años.

La paciente tiene también un hermano retrasado mental de 35 años que ha estado internado en una institución desde que tenía 8 años. Este hermano es un A emparejado con cuatro antígenos identificados; su grupo sanguíneo ABO es compatible. Es tan profundamente retrasado que no puede comprender o entender ninguno de los riesgos de una nefrectomía. Es capaz de cuidar de sus propias necesidades y deambular acompañado. No reconoce a su propia familia ni interacciona con el personal médico. La paciente conducía regularmente casi 500 kilómetros para ver a su hermano cuatro veces

al año hasta hace 12 años, cuando sus propias necesidades personales y familiares redujeron la frecuencia a una o dos veces por año. No ha visto a su hermano en 3 años, por su propia situación médica. En la actualidad siente que tiene obligaciones para con su hermano, pero no hay una especial cercanía.

Su hija de 14 años querría donar su riñón, aunque tiene dos antígenos desparejados. Su grupo sanguíneo ABO es compatible. La hija ha demostrado una comprensión perceptiva, exhaustiva y razonablemente no emocional de la situación y necesidades de su madre, y de la gravedad de su propia donación potencial.

El hermano y hermana mayores de la paciente creen que el donante debe ser el hermano más joven, retrasado mental. La hermana diabética es la tutora legal del hermano retrasado. Ambos padres están muertos. La paciente está en lista de espera de trasplantes de órganos de cadáver desde hace 2 años.

Las siguientes afirmaciones son proyecciones razonables basadas en datos conocidos:

	Supervivencia renal a 2 años (%)	Supervivencia del paciente a 2 años (%)
Del hermano retrasado a la paciente	70	85
De la hija menor a la paciente	60	75
De cadáver a la paciente	40	65

#### ■ Caso 5: El caso Spring

Este caso ha sido preparado por John J. Paris, S. J. Deriva de su «Death, Dying and the Courts: The Travesty and Tragedy of the Earle Spring Case», *Linacre Quarterly* 49 (febrero 1982): 26-41.

En noviembre de 1977, Earle Spring de 78 años sufrió un ligero arañazo en el empeine del pie. Siendo un hombre acostumbrado al aire libre y rabiosamente independiente, dejó el corte sin curar hasta que se le gangrenó el pie. La hospitalización fue seguida de neumonía y posteriormente de un diagnóstico de insuficiencia renal. Después de someterse a tres sesiones de diálisis de 5 horas a la semana, Spring pronto mejoró lo suficiente para regresar a casa. Mientras tanto, su deterioro mental, que había sido diagnosticado antes de su herida como «síndrome cerebral orgánico crónico», se hizo más intenso.

Después de más de un año de tratamiento, el nefrólogo informó al hijo de Spring, Robert, de que su padre no se estaba beneficiando con la diálisis. Le sugirió que podía haber sido un error haberla iniciado en un hombre de su edad y que tal vez sería preferible retirar los tratamientos. El hijo y la mujer estuvieron de acuerdo y solicitaron que se interrumpieran los tratamientos. Sin embargo, a causa del fallo del Tribunal Supremo de Justicia de Massachusetts en el caso *Saikewicz*, en este estado son los tribunales más que las familias y los médicos quienes deben tomar las decisiones de esta importancia.

El 25 de enero de 1979, Robert Spring, que había sido designado tutor temporal, solicitó al Tribunal de Verificación Testamentaria o tribunal testamentario (*Probate*



Court) del Condado de Franklin una orden para retirar los tratamientos de hemodiálisis. Se le dio a un tutor o guardián *ad litem* (para ese procedimiento específico), un abogado designado por el tribunal para representar los mejores intereses del paciente, la responsabilidad de presentar «todos los argumentos razonables a favor de administrar tratamientos que prolonguen la vida del individuo implicado».

Mark I. Berson, el guardián *ad litem* de Spring, insistió (al contrario que en el caso *Saikewicz*) en que el tribunal no realizara un «juicio de sustitución» (una declaración sobre lo que el propio Spring hubiera querido) sin ninguna prueba de lo que Spring opinaba sobre este asunto en los momentos lúcidos. El 15 de mayo de 1979, el juez Keedy dictó que permitía al tutor temporal, Robert Spring, «abstenerse de autorizar posteriores tratamientos médicos de soporte vital» para su padre. El letrado Berson no estaba convencido de que hubiera suficientes pruebas de que Spring hubiera querido terminar con los tratamientos, y apeló. El juez Keedy anuló su orden original y el 2 de julio introdujo una nueva orden para que la mujer y el hijo de Spring tomaran una decisión, junto con el médico responsable. De nuevo Berson apeló.

El Tribunal de Apelación confirmó la acción del tribunal testamentario. Rechazó la posición de Berson sobre la necesidad de una declaración expresa de intención de no iniciar el tratamiento. Según sus propias palabras: «Tal pretensión anularía, en gran parte, los mismos derechos a la intimidad y a la dignidad personal que el caso *Saikewicz* intentó asegurar para las personas incompetentes». Berson apeló.

El 10 de enero, el Tribunal Supremo de Justicia celebró la audiencia oral del caso. Concluyó que la afirmación del juez de primera instancia (*trial judge*) de que Earle Spring «de haber sido competente, habría decidido no recibir el tratamiento de soporte vital» era correcta. Pero, frente al juez de primera instancia y al Tribunal de Apelación, declaró que los hechos «sitúan el caso dentro de la regla de *Saikewicz*». Por tanto, sostuvo que «era un error delegar la decisión al médico encargado y a la mujer y al hijo del paciente». Una vez más, el tribunal testamentario ordenó al guardián de Spring «abstenerse de autorizar cualquier tratamiento de soporte vital adicional» para el paciente.

Mientras tanto, empezaba a resultar evidente que el personal del Centro Geriátrico Holyoke estaba, dicho con sus propias palabras, «horrorizado con la decisión de interrumpir el tratamiento de diálisis». Dos enfermeras en el turno de 15:00 a 23:00 habían preguntado a Spring si quería morir. Según informaron, él replicó: «No». Aunque un psiquiatra había evaluado previamente a Spring como «incompetente», las enfermeras, tomando su afirmación como prueba de los deseos de Spring, llevaron su historia a un periódico local, que lo utilizó como una noticia de portada. Berson respondió inmediatamente. Sobre la base de una declaración jurada presentada por un grupo «provida», pidió al juez Keedy que reinstaurara los tratamientos de diálisis hasta que pudieran reunirse nuevas pruebas sobre la competencia de Spring. Los activistas «provida» contrataron un abogado para pedir al tribunal testamentario que les admitiera como partes en el caso. En la sexta determinación judicial del caso Spring, el juez Keedy rechazó la petición de reinstaurar el tratamiento de diálisis. Berson apeló de nuevo.

Esta apelación fue admitida por el Tribunal Supremo de Justicia, que designó entonces a cinco psiquiatras y especialistas en geriatría para determinar el estado mental de

Spring. Durante ese tiempo, Spring había sido admitido en el hospital aquejado de una infección y una neumonía. Respondió al tratamiento médico y regresó a la residencia asistida el 25 de marzo, pero en una condición extremadamente débil. El siguiente domingo, día anterior a la programación de la audiencia para determinar la competencia, Earle Spring murió. Al día siguiente, los cinco médicos designados por el tribunal ofrecieron su informe: Spring «sufría tal profundo trastorno mental que no tenía idea ni de dónde estaba ni de qué era lo que estaba pasando. La demencia no estaba relacionada con la insuficiencia renal, era intratable e irreversible». Si no hubiera muerto el día anterior, la responsabilidad de poner fin a los tratamientos de diálisis habría residido, donde estaba 14 meses antes, con el tribunal.

### Caso 6: El caso Wanglie

De: Steven H. Miles, «Informed Demand for Non-Beneficial Medical Treatment», *New England Journal of Medicine* 325 (15 agosto 1991): 512-515, con información adicional de Ronald E. Cranford, «Helga Wanglie's Ventilator», *Hastings Center Report* 21 (julio-agosto 1991): 23-24; «Brain-Damaged Woman at Center of Lawsuit Over Life-Support Dies», *New York Times* (6 julio 1991), pág. 8 y Edward Walsh, «Recasting 'Right to Die'», *Washington Post* (29 mayo 1991), págs. A1, A6.

La Sra. Helga Wanglie, paciente de 85 años de una residencia asistida, fue llevada al Centro Médico del Condado de Hennepin el 1 de enero de 1990, para recibir tratamiento de urgencia para su disnea a consecuencia de bronquiectasias crónicas. Se la sometió a una intubación de urgencia, y fue conectada a un respirador. Durante el período siguiente no era capaz de comunicarse con claridad, pero ocasionalmente expresaba malestar, y reconocía a los familiares que la visitaban. El personal fue incapaz de retirarla del respirador, y en mayo fue transferida a un hospital de crónicos. Una semana más tarde, durante otro intento de retirada del respirador, tuvo un paro cardíaco. Fue reanimada y luego trasladada a otro hospital de cuidados intensivos. Cuando no recuperó la conciencia, un médico indicó a la familia que sería apropiado considerar la retirada de los sistemas de soporte vital. La familia respondió transfiriéndola al Centro Médico del Condado de Hennepin, el 31 de mayo. Las pruebas a lo largo de las siguientes 2 semanas convencieron al personal médico de que estaba en estado vegetativo permanente (EVP), como resultado de su grave encefalopatía anóxica. Su cuidado incluía el mantenimiento del respirador, con repetidos ciclos de antibióticos, frecuentes aspiraciones de la vía aérea, sondas de alimentación, cama de aire y seguimiento de parámetros bioquímicos.

Durante junio y julio de 1990, los médicos indicaron a la familia que el tratamiento de soporte vital no estaba beneficiando a la paciente y recomendaron que fuese retirado. Sin embargo, el marido, la hija y el hijo de la Sra. Wanglie, insistían en la continuación del tratamiento. Según informa el Dr. Steven Miles, la familia sostenía que «los médicos no deben jugar a ser dioses, que la paciente no estaría mejor muerta, que retirar el soporte vital mostraba la decadencia moral de nuestra civilización y que podía ocurrir un milagro». De acuerdo con el marido, la Sra. Wanglie nunca había indicado sus preferencias

sobre los tratamientos de soporte vital. No obstante, con reticencia, la familia aceptó una orden de no reanimación (ONR) por la improbabilidad de que la Sra. Wanglie sobreviviera a un paro cardíaco. La familia rechazó el asesoramiento recomendado por un consultor de un comité asistencial y solicitó, a finales de julio, que el asunto de la retirada del respirador no volviese a ser planteado.

En agosto las enfermeras implicadas en el cuidado de la Sra. Wanglie expresaron su opinión unánime de que la continuación del soporte vital era inapropiada. En octubre de 1990, un nuevo médico responsable en consulta con especialistas confirmó que la situación cerebral y pulmonar de la paciente era permanente y concluyeron que estaba «al final de su vida y que el respirador "no era beneficioso", dado que no podía curar sus pulmones, paliar su sufrimiento o permitir a esta mujer inconsciente y dependiente de modo permanente del respirador experimentar el beneficio de la vida posibilitada por el soporte respiratorio». No caracterizaba el respirador como «inútil» (*futile*), porque podía prolongar su vida.

En noviembre, el médico, de acuerdo con Steven Miles, el consultor de ética del hospital desde agosto, informó a la familia que estaba poco dispuesto a continuar con el respirador. Cuando el marido rechazó esta opción y también se negó a trasladar a la paciente a otra instalación o buscar una orden judicial que requiriera este tratamiento excepcional, el hospital indicó que solicitaría una decisión judicial sobre si se debía continuar el tratamiento. Un conferencia de seguimiento, 2 semanas después, indicó que ninguna de las partes había cambiado. La familia había contratado a un abogado, y el marido indicó que la paciente había indicado claramente su deseo de soporte respiratorio en estas circunstancias.

La Junta de Comisarios del Condado de Hennepin (Hennepin County Board of Commissioners), que actúa como la junta de dirección del centro médico, autorizó al hospital, por una votación de 4 a 3, a recurrir a los tribunales para intentar resolver esta disputa. A pesar de sus esfuerzos durante los primeros meses de 1991, la familia no podía encontrar otra institución que aceptara a la Sra. Wanglie. Incluso se negaban a ello aquellas instituciones con plazas disponibles, a causa del mal pronóstico de cara a la rehabilitación.

El hospital primero solicitó al tribunal que designara un tutor (*conservator*) independiente para determinar si el respirador estaba beneficiando a la paciente. Luego el hospital intentó buscar una segunda audiencia para determinar si estaba obligado a continuar con el respirador si el tutor sostenía que no era beneficioso. El tribunal de primera instancia celebró una audiencia a finales de mayo y el 1 de julio de 1991 designó al Sr. Wanglie como tutor, como él había solicitado, argumentando que él podía ser el que mejor representara los intereses de su mujer. El tribunal no abordó la cuestión especulativa sobre si podía respetarse una solicitud para terminar un tratamiento, porque no se había producido ninguna solicitud, y el hospital indicó que continuaría con el respirador a causa de la incertidumbre en torno a la obligación legal de proporcionarlo.

Sin embargo, la paciente murió 3 días después (el 4 de julio) por fracaso orgánico multisistémico, como resultado de una septicemia. La familia no quiso una autopsia y afirmó que la atención a la paciente había sido excelente, pero, como lo expresó la hija,

«simplemente tuvimos un desacuerdo sobre ética». El Sr. Wanglie dijo: «Sentimos que cuando estuviera preparada para irse la llamaría el buen Dios, y yo diría que eso es lo que ha ocurrido».

El hospital y el condado no tenían interés financiero en la retirada del tratamiento para permitir que la Sra. Wanglie muriera, porque *Medicare* pagó la mayor parte de los 200.000 dólares (más de 25 millones de pesetas) de la factura de la primera hospitalización, y un seguro privado pagó la factura de 500.000 dólares (unos 70 millones de pesetas) de la segunda hospitalización.

## Caso 7: Willowbrook

De: Saul Krugman y Joan P. Giles, «Viral Hepatitis: New Light on an Old Disease», *Journal of the American Medical Association* 212 (10 mayo 1970): 1019-29; Henry Beecher, *Research and the Individual* (Boston: Little, Brown, 1970); cartas al editor de *Lancet*: de Stephen Goldby (10 abril 1971), Saul Krugman (8 mayo 1971), Edward N. Willey (22 mayo 1971), Benjamin Pasamanik (22 mayo 1971), Joan Giles (29 mayo 1971), M. H. Pappworth (5 junio 1971), Geoffrey Edsall (10 julio 1971); F. J. Ingelfinger, «Ethics of Experiments on Children», *New England Journal of Medicine* 288 (12 abril 1973): 791-792; Saul Krugman, «The Willowbrook Hepatitis Studies Revisited: Ethical Aspects», *Reviews of Infectious Diseases* 8 (enero-febrero 1986): 157-162).

La Escuela Estatal Willowbrook era una institución para chicos retrasados de Staten Island, Nueva York. El número de sus residentes aumentó de 200, en 1949, a más de 6.000 en 1963. Se informó de casos de hepatitis entre los niños, por primera vez, en 1949, y en 1954 el Dr. Saul Krugman y sus colegas, incluyendo a la Dra. Joan Giles y al Dr. Jack Hammond, empezaron a estudiar la enfermedad en la institución. De los 5.200 residentes de Willowbrook durante una parte del estudio, 3.800 eran retrasados mentales profundos, con coeficientes intelectuales de menos de 20. Además, al menos 3.000 de los chicos no controlaban esfínteres. Dado que la hepatitis infecciosa (tipo A) se transmite por vía fecal-oral, y dado que los niños susceptibles eran constantemente admitidos en la institución, la hepatitis contagiosa era permanente y endémica.

Tal como el Dr. Krugman describe la situación en 1971: «la hepatitis vírica era tan prevalente que los niños susceptibles admitidos recientemente se infectaban en 6 a 12 meses después de entrar en la institución. Estos niños eran una fuente de infección para el personal que les atendía y para las familias que les visitaban. Estábamos convencidos de que la solución del problema de la hepatitis en esta institución dependía de adquirir conocimientos que llevaran al desarrollo de un agente inmunizador efectivo. Los logros con la viruela, la difteria, la poliomielitis y, más recientemente, con el sarampión proporcionaban elocuentes ilustraciones de este planteamiento».

Krugman continua: «Es bien sabido que la hepatitis vírica en los niños es más leve y benigna que la misma enfermedad en los adultos. La experiencia ha revelado que la hepatitis en niños retrasados mentales institucionalizados es también leve, en contraste con el sarampión, que se convierte en una enfermedad más grave cuando ocurre en epidemias institucionales que afectan a retrasados mentales. Nuestra intención de exponer a un pequeño número de los niños admitidos recientemente (finalmente fueron

implicados en total 750 a 800 niños) a cepas del virus de la hepatitis de Willowbrook estaba justificada en nuestra opinión por las siguientes razones: 1) iban a exponerse inevitablemente a las mismas cepas en las condiciones naturales existentes en la institución; 2) se les admitiría en una unidad especial, bien equipada y con personal competente, donde serían aislados de la exposición a otras enfermedades infecciosas, prevalentes en la institución, es decir, shigellosis, parasitosis e infecciones respiratorias; por tanto, su exposición en la unidad de hepatitis estaría asociada con menor riesgo que el tipo de exposición institucional en la que podían adquirirse múltiples infecciones; 3) probablemente iban a tener una infección subclínica seguida de una inmunidad para ese virus de la hepatitis, y 4) sólo se incluirían niños cuyos padres dieran su consentimiento».

Se han criticado, con distintas acusaciones, los estudios de hepatitis de Willowbrook. En primer lugar, algunos sostienen que es «indefendible dar material infectado potencialmente peligroso a niños, especialmente a aquellos que son retrasados mentales, con consentimiento paterno o sin él, cuando de ello no puede esperarse ningún beneficio para el chico» (Goldby). Por tanto, estas críticas rechazan la pretensión de Krugman y Giles de «que la inducción artificial de hepatitis implica un efecto "terapéutico" por la inmunidad que confiere». La base para rechazar esta pretensión consiste en que la mayoría de los niños se habrían infectado de cualquier manera, y que este efecto terapéutico no es diferente del que habría ofrecido el ambiente natural. Por consiguiente, una cuestión importante es si este experimento ofreció algún beneficio terapéutico a los sujetos de investigación en sí mismos o sólo a otros. El objetivo del estudio era determinar el período de infectividad de la hepatitis infecciosa. Los críticos sostuvieron que, un experimento incluso en caso de que produjera buenos resultados, como sucedió (véase Krugman, 1986), no se justifica por sus resultados, sino «si es ético o no en sus comienzos» (Beecher). En este caso, «la inmunización no era el propósito de estos experimentos de Willowbrook sino meramente un subproducto que incidentalmente resultó beneficioso para las víctimas» (Pappworth).

En segundo lugar, las críticas arguyen que había maneras alternativas de controlar la hepatitis en la institución. De acuerdo con el responsable del Departamento Estatal de Higiene Mental de Nueva York, durante gran parte del período del experimento, un programa de inoculación de gammaglobulina había reducido ya la incidencia de la hepatitis vírica en Willowbrook en un 85 % (Beecher). Y el deber del pediatra es mejorar la situación, no aprovecharse de ella para propósitos experimentales (Goldby).

En tercer lugar, se plantearon dudas sobre si el consentimiento de los padres para que sus hijos participaran en la investigación fue informado y voluntario. Inicialmente, la información era transmitida a los padres individualmente por carta o en una entrevista personal, pero se revelaba información posterior a través de una discusión detallada del proyecto en grupos de seis a ocho padres que eran invitados a incorporar a sus hijos a la investigación. Krugman y Giles sostienen que el «método grupal» les permitía «obtener un consentimiento informado más exhaustivo». En cualquiera de los sistemas, «no queda claro si se dijo a alguno o a todos los padres que la hepatitis a veces evoluciona hasta producir una destrucción hepática fatal o que hay una posibilidad de que una cirrosis desarrollada posteriormente en la vida

puede tener su origen en una hepatitis anterior» (Beecher). Surgieron serias dudas sobre la voluntariedad del consentimiento paterno cuando se dijo a los padres de los futuros residentes de Willowbrook, a finales de 1964, que el excesivo número de residentes impedía nuevas admisiones, pero después, a menudo a la semana más o menos, se les informó de que había algunas vacantes en la unidad de hepatitis y de que los niños cuyos padres quisieran presentarlos voluntarios para el proyecto de investigación, podían ser admitidos en Willowbrook.

Los defensores de Willowbrook rechazan la mayoría de estas críticas y preguntan «si no es adecuado y ético desarrollar en niños unos experimentos que obviamente no supondrán para ellos ningún riesgo mayor de aquel al que estarían expuestos por la naturaleza, habida cuenta de que, en general, recibirían mejor atención médica cuando fueran infectados artificialmente que si se hubieran infectado naturalmente, y de que tanto los padres como los médicos creen que, de dichos estudios, puede resultar una contribución significativa para el futuro bienestar de niños en condiciones semejantes» (Edsall).

### Caso 8: El caso Saikewicz

Este caso está elaborado de *Superintendent of Belchertown v. Saikewicz*, Mass. 370 N.E. 2.º 417 (1977).

En 1976, Joseph Saikewicz, de 67 años de edad, había vivido en instituciones estatales más de 40 años. Su coeficiente intelectual era de 10. y su edad mental de aproximadamente 2 años y 8 meses. Sólo podía comunicarse por gestos y gruñidos, y respondía sólo a gestos y contactos físicos. Parecía ser inconsciente de los peligros y se desorientaba cuando se le sacaba de su entorno familiar.

Su salud había sido generalmente buena hasta abril de 1976, cuando se le diagnosticó una leucemia aguda monocítica mieloblástica, que es invariablemente fatal. Aproximadamente en un 35-50 % de los casos de este tipo de leucemia, la quimioterapia puede ofrecer remisiones temporales, que habitualmente duran entre 2 y 13 meses. Los resultados son menos satisfactorios para los pacientes mayores de 60 años. Además, la quimioterapia a menudo tiene serios efectos secundarios, incluyendo anemia e infecciones.

A petición de la Escuela Estatal de Belchertown, en la que estaba Saikewicz, el tribunal testamentario (*probate court*) designó a un guardián *ad litem* con autoridad para tomar las decisiones necesarias en relación a la atención y al tratamiento del paciente. El guardián *ad litem* observó que la enfermedad de Saikewicz era incurable, que la quimioterapia tenía efectos secundarios significativos y producía malestar, y que Saikewicz no podía comprender el tratamiento o el dolor resultante. Por todas estas razones, concluyó «que lo mejor para el Sr. Saikewicz será que no reciba el tratamiento». El Tribunal Supremo de Justicia de Massachusetts ratificó esta decisión el 9 de julio de 1976 (aunque su opinión no se promulgó hasta el 28 de noviembre de 1977). El Sr. Saikewicz murió el 4 de septiembre de 1976.

### Caso 9 : El caso Brophy

Este resumen del caso ha sido formado de *Brophy v. New England Sinai Hospital, Inc.*, 497 N.E. 2.º 626 (Mass. 1986), y Robert Steinbrook y Bernard Lo, «Artificial Feeding—Solid Ground, Not Slippery Slope», *New England Journal of Medicine* 286 (4 febrero 1988): 286-290.

Paul E. Brophy, Sr., un bombero y técnico médico de emergencias en Easton, Massachusetts, sufrió la rotura de una arteria cerebral el 22 de marzo de 1983. Se realizó una intervención quirúrgica en abril, pero fue infructuosa y Brophy nunca recobró la conciencia. Fue trasladado al New England Sinai Hospital en estado vegetativo permanente. Cuando desarrolló una neumonía en agosto, tanto sus médicos como Patricia Brophy, su mujer y tutora legal, coincidieron en redactar una orden de no reanimación en caso de que sufriera un paro cardíaco. En diciembre de 1983, la Sra. Brophy dio permiso a los médicos para realizar un procedimiento quirúrgico para que le insertaran una sonda de alimentación en el estómago. Recibía 7 horas y media de cuidados de enfermería al día, consistentes en aseo, afeitado, cambios de posición corporal, etc. Las facturas médicas de Brophy, aproximadamente de 10.000 dólares (más de un millón de pesetas) mensuales, eran pagadas totalmente por la Blue Cross/Blue Shield (Cruz Azul /Escudo Azul).

Brophy había dicho a menudo a sus familiares que no quería que le mantuvieran vivo si alguna vez se quedaba en estado comatoso. En una discusión sobre el caso de Karen Ann Quinlan, había indicado a su mujer que «nunca querría estar en un sistema de soporte vital. De ninguna manera quiero vivir así; eso simplemente no es vivir». Unos años antes, la ciudad de Easton había felicitado a Brophy y a su compañero por su valor después que sacaron a un hombre de un tractor ardiendo. Cuando descubrió que la víctima había sufrido lo indecible antes de morir varios meses después de ser salvado, Brophy arrojó la felicitación a la basura, exclamando a su mujer: «Debía haber llegado 5 minutos más tarde. Todo habría terminado para él». Le dijo a su hermano, Leo: «Si alguna vez estoy así, simplemente dispárame, desconéctame». Y antes de su propia intervención neuroquirúrgica, le dijo a una de sus hijas: «Si no me puedo recostar para besar a una de mis guapas hijas, bien podré estar dos metros bajo tierra».

La Sra. Brophy, devota católica y enfermera que trabajaba a tiempo parcial con retrasados mentales, decidió cuestionar la continuación de la nutrición artificial cuando la situación de su marido permaneció sin cambios durante el siguiente año. No había ninguna esperanza de que recobrarla la conciencia y, aunque nunca había expresado una opinión especial sobre la nutrición artificial, ella recordaba sus deseos expresados anteriormente sobre «desconectarle». Consultó con sacerdotes, investigadores de ética y un abogado antes de solicitar la retirada de la nutrición artificial, entendiendo que su marido moriría en 1 o 2 semanas. Su decisión recibió el apoyo unánime de sus cinco hijos y de otros familiares, incluyendo a los siete hermanos y hermanas de Brophy y a su anciana madre, que contaba más de 90 años. Sin embargo, los médicos y la administración del hospital se negaron a actuar según su solicitud.

En febrero de 1985, la Sra. Brophy solicitó al tribunal testamentario una orden judicial que mandara al hospital responder afirmativamente a su petición. El hospital res-

pondió que el médico jefe del hospital no podía «en buena conciencia, y de acuerdo con los códigos éticos de la profesión médica, participar en la interrupción de la nutrición y la hidratación». Y solicitaba que Brophy fuera trasladado a otra institución si el tribunal ordenaba interrumpirlas.

El guardián *ad litem* designado por el tribunal (una persona designada por los jueces para proteger los intereses de una persona bajo custodia en un procedimiento legal) determinó que «la retirada de la sonda G (de gastrostomía) no es comparable con la terminación de la diálisis o la retirada de un respirador porque la interrupción de los mecanismos artificiales mencionados permiten a la enfermedad o a la lesión seguir su curso natural. La nutrición, sin embargo, no es una necesidad requerida por el Sr. Brophy como resultado de su enfermedad, sino más bien una necesidad común a todos los seres humanos». Más aún, continuaba el guardián *ad litem*: «Brophy es un paciente crónico, pero no es un enfermo terminal. Necesita de los mismos elementos de bienestar, es decir, alimento, techo y cama, que disfruta cualquier otro enfermo crónico, y es deber de la institución médica brindarle la atención mencionada». El tribunal testamentario falló que debía seguirse con la sonda de alimentación, aunque determinó que Brophy habría preferido estar muerto a prolongar su vida en un estado vegetativo permanente y que, si hubiera sido competente, habría rechazado la nutrición artificial. La Sra. Brophy apeló el veredicto.

En septiembre de 1986, en una decisión dividida (4 a 3), el Tribunal Supremo de Justicia de Massachusetts sostuvo que la sonda de alimentación de Brophy podía ser retirada. Tres jueces del Tribunal Supremo de Estados Unidos declinaron revisar la decisión. El tribunal de Massachusetts no exigía al hospital que comprometiera sus principios terminando con la alimentación, pero sí requirió la cooperación del hospital para trasladar a Brophy al Hospital Emerson en Concord, que estaba dispuesto a respetar la petición de la Sra. Brophy.

En octubre de 1986, Brophy fue trasladado al Hospital Emerson bajo la atención de un neurólogo que había testificado anteriormente que Brophy estaba en estado vegetativo permanente. Muchos de los miembros de la plantilla del hospital se presentaron voluntarios para ayudar a cuidar a Brophy brindándole cuidados de apoyo, incluyendo la administración de anticonvulsivos y antiácidos, mientras moría. Brophy, de 49 años, murió de neumonía el 23 de octubre de 1986, 8 días después que se le retirara la sonda de alimentación. Estaba acompañado por su mujer, que había permanecido con él las 24 horas del día, por sus hijos y sus nietos. Según el médico encargado, la muerte de Brophy fue un «sobrecogedor, pacífico y silencioso momento».

### Caso 10: El caso de Baby M

*In the Matter of Baby M*, 109 N.J. 396, 537 A. 2.º 1227 (1988).

La Sra. Mary Beth Whitehead, un ama de casa de 29 años de Brick Township, New Jersey, firmó un contrato el 6 de febrero de 1985, de tener un hijo para William y Elizabeth Stern. Como parte del contrato de 16 páginas, arreglado por el Centro de Infertilidad de

Nueva York, la Sra. Whitehead accedió a que «en el mejor interés del niño, no desarrollaría ni intentaría desarrollar una relación padre-hijo con ningún niño... que pudiera concebir... y dejaría libremente la custodia a William Stern, padre natural, inmediatamente después del nacimiento del niño; y renunciaría a todo derecho materno al mencionado niño según este acuerdo». La Sra. Whitehead recibiría 10.000 dólares (más de un millón de pesetas) de «compensación por los servicios y los gastos» del Centro de Infertilidad como parte de un total de aproximadamente 25.000 dólares (más de tres millones de pesetas) que el Sr. Stern accedió a pagar al ceniro. Del resto, 5.000 dólares (unas 650.000 pesetas) se destinaban a los costes médicos, legales y de seguros de la Sra. Whitehead durante el embarazo, y de 7.500 a 10.000 irían a parar al centro en concepto de minuta.

Cuando la niña, concebida por inseminación artificial con el esperma del Sr. Stern, nació el 27 de marzo de 1986, la Sra. Whitehead y su marido, que ya tenían dos niños, se resistieron a separarse de la niña. La devolvieron a los Stern el 30 de marzo, pero la Sra. Whitehead no aceptó los 10.000, y a los pocos días fue a la vivienda de los Stern y rogó que le permitieran tener a la niña durante una semana. Los Stern aceptaron. Pero a primeros de mayo, resultó evidente que la Sra. Whitehead no estaba dispuesta a devolver a la niña, y los Stern solicitaron con éxito al tribunal de familias (*family court*) la custodia temporal. La Sra. Whitehead se las arregló para pasar al bebé por una ventana del dormitorio a su marido cuando seis policías llegaban a su casa para llevarse al niño. El marido huyó con el bebé, y la Sra. Whitehead pudo reunirse con él más tarde sin que los detuvieran. Los Whitehead lograron eludir a los agentes de la justicia en Florida durante 3 meses. Cuando la pequeña, conocida en los sumarios judiciales como «*Baby M*», fue localizada finalmente, fue devuelta a los Stern, y se amplió la custodia temporal del Juez de familia Harvey R. Sorkow, junto con los derechos limitados de visita de la Sra. Whitehead.

Una prueba de paternidad ordenada judicialmente determinó que el marido de la Sra. Whitehead, Richard Whitehead, que se había hecho una vasectomía, no podía ser el padre de la niña. Después de un juicio de 32 días, el juez Sorkow declaró el contrato de subrogación válido y ejecutable, terminó con los derechos maternos de la Sra. Whitehead y otorgó la custodia exclusiva de *Baby M* al Sr. Stern. El juez Sorkow exigió el específico cumplimiento del contrato de subrogación sobre la base de que era lo más ventajoso para *Baby M*. También concedió inmediatamente a la Sra. Stern una orden de adopción.

En apelación, el Tribunal Supremo de New Jersey (3 de febrero de 1988) sostuvo que un contrato de subrogación que ofrece dinero para la madre subrogada y requiere su irrevocable asentimiento para entregar a su hijo al nacer es inválido y no ejecutable. El contrato de subrogación en el caso de *Baby M* viola las leyes de New Jersey que prohíben el uso de dinero en relación con las adopciones, que limitan la finalización de los derechos paternos a situaciones en las que ha habido una muestra válida de la incapacidad paterna o el abandono del niño, y que permiten a una madre revocar su consentimiento para entregar a su hijo en adopción entre personas privadas. Adicionalmente, el contrato de subrogación entra en conflicto con la política de New Jersey de que la custodia debe determinarse sobre la base de los mejores intereses del niño (el

contacto de subrogación realiza una determinación de custodia anterior al nacimiento del niño), de que los niños deben ser criados por sus padres naturales (el contrato de subrogación garantiza la separación del niño de su madre natural), de que los derechos del padre natural y de la madre natural son iguales (el contrato de subrogación eleva el derecho del padre natural destruyendo el de la madre natural), de que una madre natural reciba asesoramiento antes de acceder a entregar a su hijo (el contrato de subrogación en este caso no tenía esta cláusula) y de que las adopciones no deben estar condicionadas por el pago en dinero (el contrato de subrogación estaba basado en dicho pago).

En relación con el punto de que la Sra. Whitehead «accedió al acuerdo de subrogación, supuestamente comprendiendo plenamente las consecuencias», el tribunal responde: «Dejando a un lado el tema de cómo fuera de acuciante su necesidad de dinero, y cuán significativa fuese su comprensión de las consecuencias, sugerimos que su consentimiento es irrelevante. Hay algunas cosas, en una sociedad civilizada, que el dinero no puede comprar. En Estados Unidos de América, decidimos hace mucho tiempo que el simple hecho de que la conducta comprada con dinero fuera "voluntaria" no significaba que fuera buena o que estuviera más allá de la regulación y la prohibición». Además, el tribunal expresó su preocupación sobre los desconocidos efectos a largo plazo de los contratos de subrogación para diversas partes: «Las posibles víctimas incluyen a la madre subrogada y a su familia, al padre natural y a su mujer, y lo más importante, al niño». Sin embargo, el tribunal no encontró ninguna prohibición legal a la subrogación «cuando la madre subrogada se presenta voluntaria, sin ningún pago, para actuar de madre sustituta, y se le permite el derecho de cambiar de idea y de afirmar sus derechos maternales».

El Tribunal Supremo de New Jersey confirmó la concesión de la custodia al padre natural otorgada por el tribunal inferior, pero anuló la finalización decretada por dicho tribunal, de los derechos maternos de la madre natural y requirió al tribunal inferior que determinara los términos de la visita de la madre natural a *Baby M*.

## Índice alfabético de materias

### A

- Aaron, Henry J., 376, 377.
- Abandono, 48, 156, 187, 208, 233, 369, 388, 414, 504.
- Abeloff, M.D., 175.
- Aborto, 8, 9, 13-14, 22, 38, 68, 117, 196, 239, 304, 387, 390, 394, 416, 454, 462.
- Abrams, Natalie, 486.
- Abstinencia, 345, 455.
- Acceso asistencia sanitaria, 6, 51, 65, 120, 147, 187, 203, 222, 287-288, 290, 297, 302, 311, 314, 316-325, 330-340, 349-354, 356-364, 369, 372-375, 377, 391-397, 402-405, 413, 422, 433, 438, 464, 495. V. también *Asignación recursos biomédicos; Justicia*.
- Acción equitativa, equidad, 237, 297, 312, 335, 338-340, 356-357, 363, 373-375.
- voluntaria, 25, 54, 135-137, 150, 155, 174, 175-177, 199-201, 216-219, 222-224, 228, 242, 263, 285, 298, 302-303, 338, 340-344, 375, 380, 395-401, 412-413, 425, 438, 451, 462, 482-483, 489, 500-501, 505.
- ACE. V. *Coste-Efectividad*.
- Activo-pasivo, distinción, 186-189, 208-223.
- Adams, Robert Merrihew, 488.
- Adkins, Janet, 225-226.
- V. Ropp, 185.
- ADN, 300, 385.
- Aflicción, 268.
- Agencia, ley federal, 7, 68, 161, 235, 238, 240, 243, 308, 322, 335, 337, 352, 358-359, 361, 376, 390, 430.
- Aiken, Will, 304.
- Albert, Martin P., 238.
- Alcoholismo, problema relacionado con alcohol, 127, 285, 343-346, 375.
- Alderson, Priscilla, 173.
- Aleatorización, 147, 368, 426, 427, 429, 431-432, 435, 443.
- Alentar (dar coraje), 104, 134, 158, 218, 397. V. también *Esperanza*.
- Alexander, Leo, 219, 241.
- Alfidi, Ralph J., 177.
- Alford, C.A., 442.
- Alianza, 440.
- Allen, Anita L., 437, 438.
- Robert W., 176.
- Almeder, Robert, 375.
- Altman, Lawrence K., 242, 488.
- Altruismo, 59, 206, 245, 247, 256, 440, 483, 487, 488. V. también *Beneficiencia; Caridad*.
- Alzheimer. V. *Enfermedad Alzheimer*.
- AMA. V. *American Medical Association*.
- Amabilidad, 63, 69, 83, 245, 321, 448, 466.
- American Hospital Association*, 240, 463.
- *Medical Association*, 5, 34, 37, 39, 174-177, 185, 215, 220, 231, 240-243, 306, 309, 322, 331, 373-379, 387, 402, 408-412, 419, 423, 436-441, 447, 462, 485, 487, 490, 499.
- *Nurses Association*, 304.
- Amistad, 45, 61, 82, 249, 255, 293, 393, 470, 480.
- Amniocentesis, 387, 461.
- Amor, 60, 80-82, 95, 109, 156, 242, 245, 393, 473.
- Anastomosis (*bypass*), cirugía, 151, 285, 295, 308, 330, 369, 428, 442.
- Anderson, Jack, 389.
- Anemia, 182, 237, 252, 501.
- Anencefalia, 195.
- Anestesia, 46, 143, 176, 189, 252, 462.
- Angell, Marcia, 238, 242, 288, 308, 442.
- Angiografía, 279, 307.
- Animal, 22, 31, 209, 286, 449.
- Annas, George J., 175, 178, 242, 308, 401, 439, 487.
- Anscombe, G. E. M., 193, 238, 239.
- Anticoncepción, anticonceptivo, 273, 390, 411, 461.

Anticuerpo seropositivo (anticuerpo positivo), 121-122, 386, 390, 396-397, 409-411, 414, 430, 438-440.

Antipaternalismo, 264-265, 271, 290.

APA (Asociación Americana Psiquiatría), 410-412, 439.

Appelbaum, Kenneth, 439.

– Paul, 156, 174, 177, 178, 439.

Ara-A, 429-430, 433, 442.

Areen, Judith, 243.

Arendt, Hannah, 485.

Aristóteles, teoría aristotélica, 38, 58, 60, 63, 75-76, 80, 88, 97, 106, 110, 173, 304, 448, 452, 472-475, 484, 485.

Armstrong, Philip C., 486.

Aroskar, Mila, 441.

Arrás, John D., 110, 487.

Arrogancia, 176, 447, 484.

Artificial Heart Assessment Panel. V. *Corazón artificial*.

Ashton, E.B., 304.

Asignación recursos biomédicos, 19, 35, 38, 51, 77-78, 108, 173, 187, 194, 276, 294-296, 299, 308-309, 311, 325, 330-332, 336-338, 341-343, 345-350, 354-359, 362, 369-378, 427-428, 441. V. también *Acceso asistencia sanitaria; Justicia*.

Asociación Médica Mundial, 379, 402, 424.

Autenticidad, 221, 465.

Autodeterminación, 6-7, 79, 118, 167, 178, 240, 394. V. también *Autonomía*.

Autoengaño, 59, 93, 454, 459.

Autoestima, 458, 482-483.

Autoexperimentación, 467, 488.

Autogobierno, 113-114, 127. V. también *Autonomía*.

Automutilación, 206, 266.

Autonomía, 4-6, 13, 29, 32-35, 42, 43, 45, 52, 54-56, 63, 65, 68, 73, 74, 76-79, 95, 101, 106, 113-125, 127-145, 159-173, 177, 182, 200-203, 207, 214, 220, 229-231, 238, 245, 257-265, 266-272, 275, 287, 300, 304, 335, 345, 360, 380, 381-385, 391, 394-401, 405, 407, 413, 136, 438-441, 447-448, 451, 562, 463, 494.

– acción persona autónoma, 34, 43, 54-56, 79, 81, 113-128, 134-140, 144-145, 150-170, 182, 221, 224, 258, 260, 262-268, 270-276, 302, 343, 382-385, 394-396, 463, 471.

– autoridad, 5, 15, 66, 74, 79, 116-117.

– contrastada con la competencia, 114, 123-134, 143.

– disminuida, 52, 56, 114, 275.

– falta (no autonomía), 115, 120, 156, 162-163, 259, 262-263, 270, 383, 395.

– manipulación, coacción, 74, 114, 156-161, 234, 259.

Autonomía rechazo tratamiento, 68, 113, 153, 211, 213.

– respeto principio, 4-6, 13, 29, 32, 34-35, 42, 54, 55, 95, 101, 117-122, 137, 143, 145, 182, 214, 215, 257-258, 261, 300-303, 335, 380.

– suicidio, 213, 214, 215, 224, 269-272.

– veracidad, 5, 63, 121-122, 380-383, 391.

Autorización autónoma, 130, 135-139, 150, 152, 165, 170, 234, 266, 397, 402. V. también *Consentimiento informado*.

Avineri, Shlomo, 107.

Año vida ajustado calidad (AVAC), 294-298, 353-357.

## B

*Baby Andrew*, 238.

– Doe, 207, 240, 243, 274, 455.

– Jesse, 366.

– M., 503-505.

Baier, Annette, 81-82, 85, 103, 485.

– Kurt, 107, 109.

Baker, Robert, 240, 378.

Bang v. Charles T. Miller Hospital, 150, 176.

Barbash, Fred, 241.

Barber, Bernard, 485.

– V. Superior Court, 238.

Barbitúrico, 214, 227.

Barnes, Jonathan, 38, 485.

Baron, Marcia, 109, 487.

Bartelt, Perry L., 437.

Bascom, William R., 10, 37.

Basson, Marc D., 306, 486.

Bateholder, Barron M., 176.

Battin, Margaret, 242, 306.

Bauer, M., 442.

Baumrind, Diana, 176.

Bayer, Ronald, 438, 440.

Bayles, Michael, 105, 487.

Beall, William, 489.

Beauchamp, Tom L., 37, 107, 175, 239, 305-306, 375.

Beck, James C., 439.

– Lewis White, 105, 173.

Becker, Lawrence, 304, 305.

Bedau, Hugo, 374.

Bedell, Susanna E., 238, 306.

Beecher, Henry K., 107, 177, 485, 499-501.

Behringer, William, 403.

Beneficencia, análisis basado beneficencia, 25, 30, 32-34, 42, 43, 51, 63, 79, 86, 97, 119, 120, 141, 144-145, 172, 179-182, 200-201, 208, 214, 216, 245-265, 266-269, 272, 275-276, 287, 293-294, 297-303, 312-313, 335-339, 379, 383, 385-386, 435, 449, 451, 467-470, 479-480, 487.

Beneficencia, concepto, 33-35, 51, 63, 70, 97, 245-249.

– coste, beneficio, 34, 245-249, 251, 274, 276-286.

– no maleficencia, 120, 172, 179-182, 200, 208, 214, 248-249.

– obligación, 245.

– paternalismo, 257-276.

Benevolencia, 63, 75, 245-246, 255, 293, 305, 329, 334, 338, 446-448, 471.

Benjamin, Martin, 375, 440, 485.

Benn, Stanley, 173.

Bentham, Jeremy, 44, 105, 107, 109, 247, 309, 486.

Berger, John, 476, 488.

Berlin, Isaiah, 173, 305.

Berman, Alan L., 306.

Berson, Mark, 496.

*Biathanasia*, 241.

Bingham, Eula, 309.

Binstock, Robert H., 377.

Bioética, 7, 38, 110-111, 174, 242, 243, 304, 374, 375, 439, 486.

Blank, Robert H., 240, 304.

*Blue Cross* (Cruz Azul), 502.

Blum, Lawrence A., 485, 488.

Blumenthal, David, 441.

Blustein, Jeffrey, 109.

Bok, Sissela, 176, 439.

Bole, Thomas, 375.

Canterbury, William, 375.

Bonnie, Richard J., 440.

Borges, Jorge Luis, 311, 373.

Bosk, Charles L., 446-447, 457, 484.

Bouvia v. Superior Court, 93, 227, 240, 242.

Bowen v. American Hospital Association, 240.

Bowers v. Hardwick, 437.

Bowman, Marjorie A., 437.

Boyle, Joseph, 239, 240.

Brandeis, Louis, 393, 437, 438.

Brandt, Richard, 103, 105, 106, 111, 488.

Branson, Roy, 374.

Bratman, Michael, 239.

Bratt v. IBM, 405, 439.

Braybrooke, David, 107.

Brennan, Troyen, 108.

Brewin, C.R., 442.

Brightman, Edgar, 87.

Brink, David O., 36.

Broad, C.D., 486.

Brock, Dan, 37, 132, 133, 174, 213, 241, 242, 377, 485.

Brody, Baruch, 90, 92, 105, 110, 177, 485.

– Howard, 38, 176, 306.

Bronaugh, Richard, 438.

Broome, John, 378.

Brophy v. New England Sinai Hospital, 162, 192, 238, 502-503.

Brown, Lawrence D., 375.

Buchanan, Allen, 108, 132, 133, 174, 338, 373, 375.

Burt, Robert A., 305.

Butler, obispo Joseph, 96, 110, 486.

*Bypass. V. Anastomosis*.

## C

Calidad vida, 168-171, 174, 179, 191, 194, 200, 204-207, 289-291, 294-298, 308-309, 313, 345, 352-355, 359, 367, 432, 481-482.

*California Supreme Court. V. Tribunal Supremo California*.

Callahan, Daniel, 77, 108, 173, 174, 193, 239, 241, 356, 377.

Campbell, A. G., M., 206, 240, 243.

– Alastair V., 486.

– V. Mincey, 314, 321, 373.

Camus, Albert, 466, 487.

Cáncer, 13, 26, 119, 132, 141, 152-154, 176, 184, 186, 190, 196, 216, 220-222, 260, 261, 262, 272, 273, 280, 283-285, 288-289, 291, 292, 296, 303, 307-309, 332, 343, 344, 349, 381, 382, 384, 389, 416, 422, 428-432, 436, 442, 461-463, 492-494. V. también *Carcinógeno; Carcinoma*.

Canterbury V. Spence, 176.

Cantor, Norman L., 240.

Caplan, Arthur L., 110, 177, 240, 242, 304, 377.

Capron, Alexander, 441.

Cárcel, 260, 418-419.

Carcinógeno, 184, 284.

Carcinoma, 119, 153, 262, 492, 493. V. también *Cáncer*.

Caridad, 69, 245-247, 321, 334, 420. V. también *Altruismo; Beneficencia*.

Carlton, Wendy, 175.

Carrión, Daniel, 477.

Carse, Alisa, 109.

Carson, Ronald A., 239.

Carta Derechos Paciente, 37.

Carter, Rosemary, 266, 305.

Cassell, Eric, 306.

Castañeda, Héctor, 239.

Casística, 17, 37, 41, 87-94, 109-110, 189.

Catolicismo, 117, 189, 192, 196, 239, 462, 502.

Católico romano, 117, 189, 196, 239.

Ceguera, 219, 328.

Cérvix, 153, 196, 292, 381.

Chervenak, Frank, 240, 440.

Childress, James F., 39, 108, 173, 174, 238, 305, 306, 374-378, 436, 441, 486.



- Christolm, Roderick M., 487. *CI* (coeficiente intelectual), 129, 204, 326, 499, 501.
- Cirrosis, 345, 375, 501.
- City of Akron v. Akron Center for Reproductive Health, 107.
- Clark, Barney, 270, 306, 441.
- Clouser, Danner, 17, 37-39, 99-100, 103, 111, 304.
- Cobbs v. Grant, 177, 436.
- Código ética, 2-6, 18, 21, 25, 34, 37, 61, 73, 86, 95-96, 104, 117, 134, 185, 190, 193, 203, 214-217, 255, 379-380, 390, 402-403, 407, 419-420, 447, 468, 503.
- internacional ética médica, 402.
- Coerción, 77, 114, 156-159, 177, 227, 234, 259-260, 274, 339, 397, 402, 462.
- Cohen, Carl, 375.
- Daniel L., 441.
- Coherencia, 18-24, 27-34, 42, 58, 85, 92, 94, 95, 98-99, 102, 127, 130, 269, 319, 324, 336, 371, 455.
- Coheretismo, 18-20, 21.
- Cohn, David L., 439.
- Roy, 389.
- Victor, 242.
- Cola (*queuing*), 35, 350, 365-372. *V. también Lotería.*
- Cole, Eve Browning, 109.
- Collopy, Bart, 177.
- Coma, paciente comatoso, 67, 167, 172, 186, 192, 207, 395, 450, 502.
- Compasión, 52, 59, 63, 80, 83, 86, 96, 119, 144, 193, 240, 247, 304, 308, 329, 334, 338, 365, 430, 446-452, 455, 485, 488.
- Compensación, 97.
- Competencia (capacidad), 125-134, 137-138, 173-174, 197, 226, 232, 318, 388, 417, 447, 480-482, 494, 497. *V. también Incompetencia (incapacidad).*
- Comprensión, 137, 151-152.
- Compromiso, 59, 98, 158-160, 175, 195, 297-298, 303, 341, 398, 418, 424, 453-457, 459, 485, 503.
- Comunitarismo, 41, 73, 75, 78-80, 107-108, 322-324.
- Conciencia, 16, 53, 66, 96, 227, 274, 453, 456-461, 463-464, 483, 486-487, 503.
- actuar en conciencia (*conscientiousness*), 16, 56, 61, 146, 225, 380, 409, 420, 447, 451, 456, 457-459, 461-464, 466, 476, 486-487.
- Condición amenaza (compromete) vida, 123, 175, 207, 258-260, 287-288, 298, 350, 368.
- Confianza, presunción ser digno (confiabilidad), 5, 22, 64, 80, 168, 413, 436, 446, 449-453, 457, 465.
- Confidencialidad, información confidencial, 5, 9, 22, 35, 43, 52, 63, 65, 66, 73, 80, 87, 95, 113, 118-122, 146, 172, 235, 253, 258, 344, 379, 385, 388-389, 396-398, 402-413, 421, 425, 436, 439-440, 490-491.
- Confinamiento, 165, 265, 489.
- Congreso EE.UU., 6-7, 207, 293, 306, 309, 375, 377.
- Conroy, Claire, 162, 165-168, 178, 211, 236, 238, 241, 243.
- Conscripción, 77, 321.
- Consecuencialismo, 44, 51, 52, 105, 199, 301, 383, 387, 393, 405-407, 412, 471.
- Consenso, 3, 16, 77, 88-89, 96, 104, 190, 274, 335, 341, 346, 372, 376, 396, 405, 423, 482, 493.
- Consentimiento, 2, 7, 20, 29, 35, 36, 37-39, 42, 62, 68, 77, 113-114, 118-124, 128, 132-157, 160-161, 166-169, 172-178, 212, 221, 232, 236, 240, 242-243, 257-268, 275, 288, 303-306, 317, 360, 380-383, 389, 394-397, 402-407, 411-413, 416, 421, 425, 426-428, 431-436, 439, 441-443, 462-463, 469, 500-501, 504-505.
- informado, 7, 29, 35, 37, 68, 113, 114, 120, 134-148, 154-155, 161, 166, 172-178, 232, 240, 242-243, 360, 381-382, 389, 394, 416, 426-428, 431-436, 441-442, 463, 500-501.
- código regulación federal, 134, 136, 155.
- coerción, 114, 158-161.
- competencia, 127, 132-134, 137-138, 143.
- derecho angloamericano, 7, 122, 134, 140-149, 166, 381.
- elemento, 120-121, 135-138.
- investigación, 146-147, 426-428, 431-436.
- menor, 136, 500-501.
- otras formas consentimiento, 120-122.
- regla y derechos, 29, 35, 68, 113, 232, 416.
- sustitución, 2, 16, 35, 125, 162-170, 187-188, 200-203, 212, 223, 229-236, 274-276, 383. *V. también Representación, criterio.*
- tipos, 29, 120-122.
- Constitución, constitucionalidad, 238, 391, 407.
- Continuo (*continuum*), análisis, 128, 245, 467-468, 475, 478, 484.
- Contrato, relación contractual, 52-57, 81, 136, 150, 184-186, 256-257, 304, 321-324, 340-341, 374, 380, 405, 415-417, 424, 440, 447, 470, 503-505.
- Cook, E.F., 306.
- Cooperación, 81, 119, 312, 324, 380, 412, 461, 462, 486, 503.
- Coraje, 45, 59, 53, 80, 123, 219, 446, 448, 451, 469, 473-474, 479.
- Corazón, afección, 156, 186, 189, 279, 307, 332, 349, 357, 365, 366, 388, 420, 441, 497, 502.
- artificial, *Artificial Heart Assessment Panel* (Panel Evaluación Corazón Artificial), 270, 301, 312-313, 368, 373, 378, 425, 441.
- Correlación derechos obligaciones, 69-70, 107.
- Coste, asunción, 253.
- Coste-beneficio, 201, 277-282, 393-394, 299-303, 307-309, 345, 399.

- Coste-efectividad, 51, 277, 278-282, 293-294, 296-301, 303, 306-309, 341, 344, 352, 358, 397.
- Costo, contención, 319, 346.
- Craig v. Boren, 373.
- Craneotomía, 196-199.
- Cranford, Ronald, 239, 497.
- Cranor, Carl, 307.
- Crawshaw, Ralph, 376.
- Cribado (*sreening*), 26, 39, 174, 301, 309, 335, 363-367, 390, 396-401, 422, 438-439, 480.
- Criterio persona razonable, 130, 140-142.
- práctica profesional, 140-142, 190.
- toma decisiones sustituto, 162-172.
- Cromosoma, 387.
- Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 9, 162, 167, 205, 223, 238, 240, 243.
- Cùgliari, Anna Maria, 243.
- Cuidado debido (*due care*), 184-185, 189, 418, 424.
- (enfermería), 1, 4, 13, 36, 61, 82, 83, 86, 124, 160, 165, 168, 177, 191-194, 220, 234-236, 239, 254, 268, 272, 305, 316, 394, 403, 411, 419-421, 440-441, 446-450, 459, 561, 466-468, 479, 485-486, 493, 496, 502.
- Cuidador, 188, 233, 412.
- Culpa, 46, 148, 224, 284, 316, 368, 389, 458, 466.
- Culpabilidad, 187, 189, 251, 307, 461.
- Culver, Charles, 174.
- Cumplimiento, 143, 156, 160-161, 382, 401, 411, 418.
- terapéutico (*adherence*), 47, 51, 86, 380, 445, 454.
- Curran, William, 105, 176, 304.
- Curtis, Joy, 440, 485.
- Custodia, 490, 504-505.
- D**
- Daniels, Norman, 38, 39, 309, 325-326, 333, 347, 354-356, 374-377, 487.
- D'Arcy, Martin, 238, 304.
- Davis, Anne J., 441.
- Nancy, 237.
- Dawidowicz, Lucy, 242.
- Daño causado médicamente (iatrogenia), 32, 123, 143, 148, 161, 217, 262.
- condición dañina, 5, 25-26, 31-34, 46-48, 59, 77, 81, 87, 97, 108, 118, 123, 131, 134, 142, 143, 148, 156, 161, 172, 179-185, 191, 194-201, 204-208, 217, 222-224, 228, 233, 237, 245, 248-251, 254, 257-265, 268-269, 274, 277-278, 282-283, 285, 290, 302-305, 312, 385-389, 408-410, 412-414, 419, 438-439, 463, 480-481, 491. *V. también No maleficencia.*
- mala práctica, 185, 282, 388.
- Daño maleficencia, 4-5, 25, 32, 59.
- Deber, 5, 25, 71, 75, 107, 256, 258, 415; 423, 485. *V. también Beneficencia, obligaciones; Obligación prima facie; Relación paciente profesional; Rol y obligación ligada rol.*
- Declaración Ginebra, 379, 402, 424.
- Deductivismo, 12, 15-18, 20.
- Defensor pueblo, 236.
- DeGrazia, David, 30, 38, 105, 110.
- Dejar morir (*allowing to die*), 39, 187, 208-213, 221, 224. *V. también Matar.*
- Delbanco, Thomas L., 238, 306.
- Deliberación, 11, 15, 27-33, 36, 44, 59, 78, 92, 129, 142, 155, 157, 263, 341.
- Demencia, 127, 130, 131, 153, 206, 270, 272, 385, 497.
- Depresión, 114, 122, 144, 162, 261, 262, 263, 271, 386, 398, 493, 494.
- Derecho a la vida, 68, 70, 177, 496.
- (ley), 6-8, 11, 16, 20, 25, 36, 37, 53-57, 72, 76, 81, 88-90, 94, 107-109, 111, 113, 121-122, 125-128, 134-139, 142, 155, 162-165, 170-178, 183-185, 203, 207, 209-210, 214-215, 221-228, 237-243, 252, 284, 304-305, 309, 311-314, 316, 320, 335, 348, 359, 375-378, 382, 390, 391, 394, 402-405, 408-409, 414, 437-440, 451, 463-464, 486-487, 491, 504. *V. también Agencia, ley federal; Consentimiento informado; Legislación; Reglas y leyes exigibles; Tribunal Supremo.*
- consentimiento informado, 77, 121-122, 138-149.
- derecho jurisprudencial (*case law*), 7, 89-90, 134, 391.
- eutanasia, 8, 203-207, 214-221, 225-230, 234, 272-273.
- política pública, 7-8.
- Derechos, 4-7, 9, 16, 22, 29, 31-39, 42-44, 49-54, 55, 58, 65-89, 93-95, 99, 102, 103-109, 113, 118-120, 134-135, 144-145, 154, 161-164, 178, 182, 188, 200, 214-215, 222-224, 243, 247-248, 257, 261-263, 272, 303, 306, 312-314, 319-322, 335, 338, 344, 352, 372, 375, 382, 385, 390-396, 402-407, 413, 417, 434-435, 438-440, 445, 448, 456, 484-488, 490, 496, 504-505.
- asistencia sanitaria, 67, 68, 320, 329-330, 332-360, 383, 375.
- naturales, 79, 94. *V. también Ley natural.*
- positivo y negativo, 68-69.
- teoría basada derechos, 65-66, 79, 405, 407.
- liberal, 66-67, 72.
- Dersowitz, Alan M., 305.
- Desesperanza, 275, 386.

Desigualdad, 55, 311, 313, 324, 328-329, 354, 356, 358, 362.  
 Desnutrición, 192-194, 314, 494.  
 Desobediencia civil, 225, 287.  
 Dewey, John, 11, 37, 374.  
 Diagnóstico, 90-92, 124, 172, 185-187, 205, 226, 261, 270, 272, 279-282, 332, 346, 351, 380, 382-384, 386, 395-396, 402, 416-418, 421-422, 431, 436, 492-495.  
 Dialéctica, 38, 110.  
 Diálisis, 45, 122, 123, 164, 187, 191, 213, 279, 294, 330-331, 350-351, 354-355, 367-368, 373, 378, 481-482, 494-497, 503.  
 Diez Mandamientos, 237.  
 Diferencia, principio, 362.  
 Dilema, 8-10, 27, 37, 61, 66, 108, 147, 169, 226, 247, 261, 317, 368, 460, 463.  
 Directiva anticipada o previa, 7, 35, 123-125, 165-171, 193, 203, 218, 229-231, 242, 247, 456, 494.  
 Discapacidad mental, 168, 221, 243, 327.  
 Discreción, 98, 140, 143, 154, 231, 252, 304, 379, 406.  
 Discriminación, 11, 18-19, 122, 218, 243, 285, 297, 302, 326, 331-332, 354, 356, 369, 376, 398, 407.  
 - basada género, papel ligado género, 81, 86, 108, 169, 305, 307, 326, 332, 388. V. también *Discriminación; Ética cuidado*.  
 Dispositivo, 289.  
 Doble ciego (enmascaramiento), 287, 426, 429, 433, 442.  
 Dolor, 8, 29, 49, 99, 122, 125-127, 144-145, 148, 151, 168, 170, 172, 176, 182-183, 191-196, 199-206, 214-226, 295, 300, 349, 382, 436, 449-450, 501.  
 Donagan, Alan, 50, 55, 105, 106, 380, 436, 486, 487.  
 Donante, 76, 87, 121, 172, 182, 262, 317-318, 331, 443, 480-483, 488, 494.  
 Dougherty, Charles, 309, 376.  
 Douglas, Mary, 308.  
 - William O., 437.  
 Dresser, Rebecca, 174.  
 Duff, Raymond S., 206, 240, 243.  
 Duffy, Michael, 437.  
 Dumphy, Sean M., 178.  
 Dworkin, Gerald, 173, 266, 305.  
 - Ronald, 32, 67, 107, 305, 374, 487.

## E

Economía, 8, 309, 377, 441.  
 Edsall, Geoffrey, 499, 501.  
 Eficiencia, 8, 25, 130, 136, 160, 294, 295, 301, 311, 319, 360, 373. V. también *Utilidad*.

Eisendath, Stuart J., 243.  
 Eisenstadt v. Baird, 437.  
 Ejecución (*enforcement*), 8, 70, 305, 338, 344, 399, 470, 504.  
 Ellenberg, Susan S., 442.  
 Emanuel, Ezekiel J., 78, 108, 323, 374, 470, 487.  
 Embarazo, 107, 196, 298, 399, 416, 438, 504.  
 Emerson, Ralph Waldo, 42.  
 Enfermedad Alzheimer, 124, 162, 225-226, 261, 383, 493-494.  
 - Huntington, 270, 385-386, 437.  
 Engaño, 54. V. también *Fraude*.  
 Engelhardt, H.T. Jr., 110, 237, 240, 243, 329, 338, 374, 378, 439.  
 Ensayo clínico aleatorizado, 149, 425-435, 442-443.  
 Enthoven, Alain, 362, 377.  
 Epistemología, 3, 23.  
 Equidad, 19, 35, 63, 82, 93, 106, 109, 229, 303, 309, 312-313, 324-326, 329, 333, 345, 354, 360-363, 368-372, 374, 377, 424, 440, 464, 471.  
 Equilibrio reflexivo, 18-23, 28, 38, 55, 94-95, 102, 228, 324.  
 Erlbaum, Lawrence, 177.  
 Escasez recursos, 35, 312, 332, 347-349, 355, 364, 371-372, 378, 481. V. también *Asignación recursos*.  
 Especificación, 8, 25-33, 39, 43, 58, 70, 95, 96, 100-101, 113, 119-120, 172, 183, 266, 269, 313, 314-316, 319, 346, 380, 391, 454, 460.  
 Esperanza, 27, 45, 48, 102, 144, 159, 190-191, 223, 226, 229, 267, 325, 429, 468, 502.  
 Esquema principios y reglas, 1, 16, 23, 27, 33-36, 41-44, 57, 61, 63, 71-72, 78, 83-86, 91-92, 95-96, 99-100, 104, 107, 109-110, 118, 153, 162, 179-180, 184, 199, 223, 276, 277, 294-295, 297-298, 315-316, 319, 356, 363, 372, 453, 469, 474, 483-484.  
 Estado vegetativo permanente (EVP), 202, 210, 214, 230, 240, 275, 297.  
 Esterilidad, 285.  
 Esterilización, 8, 150, 302, 461-462.  
 Etaísmo. V. *Discriminación*.  
 Ética cuidado, 38, 41, 80-86, 483.  
 - normativa, 2, 7, 12, 15, 20, 23, 28, 33-36, 42, 71, 93-94, 76, 98-99, 103-104, 125, 130, 137, 180, 211, 214-216, 249, 283, 286, 428, 447, 467, 484, 485.  
 Eutanasia, 8, 25, 38, 49, 62, 70, 177, 193, 199, 205, 213, 216-225, 228, 229, 238, 240-243, 306, 454.  
 Evans, Roger W., 374, 377.  
 - V. Bellevue Hospital, 168, 178.  
 Experimentación, 20, 31, 37, 49, 83, 89, 110, 134, 147-149, 157-158, 176, 222, 264, 270, 286-287, 299, 348, 364-366, 376, 382, 390, 425-430, 433-435, 439-443, 467, 477, 481, 488, 499-501. V. también *Investigación*.

Experto, 140, 202, 285, 299, 428, 434.  
 Explotación, 77, 134, 159-161, 260, 287, 331, 359, 425, 483.

## F

Faden, Ruth F., 37, 110, 174, 175, 177, 239, 438.  
 Familia, carga, 59, 122, 168, 179, 203-206, 226.  
 - planificación familiar, 9, 19, 45-48, 52, 57-59, 73-77, 80-82, 87-89, 95, 121, 122, 141, 162, 164-170, 186-189, 192-195, 203-206, 209-210, 218-222, 226-236, 243, 249, 254, 262, 265-268, 274, 275-278, 304-306, 313, 323, 328, 333, 334, 352, 366-367, 382-390, 409-412, 415, 420, 431, 448, 458-460, 473-474, 480-483, 494-499, 502-505.  
 Familia, relación padre hijo, 23, 57, 70-75, 81, 163, 170, 233, 235, 259, 267, 317, 415, 445, 451, 475, 482, 500.  
 FDA. V. Food and Drug Administration.  
 Feinberg, Joel, 20, 38, 79, 107-108, 173, 177, 237, 262, 263, 304, 305, 394, 428, 468, 486, 487.  
 Felicidad, 45, 55.  
 Fellner, Carl H., 175, 486, 488.  
 Feminismo, 81, 85-86, 117, 173, 305, 308, 483. V. también *Ética cuidado*.  
 Feto, 14, 196-199, 206, 302, 317, 318, 387, 416-417.  
 Fidelidad, 6, 30, 35, 59, 63, 74, 80, 95, 97, 379-380, 384, 405, 407-408, 413-424, 436, 440, 449, 454-456, 465, 469.  
 Filantropía, 255, 305.  
 Fischhoff, Baruch, 177.  
 Fishkin, James, 253, 304.  
 Flaherty, Josephine M., 441.  
 Flanagan, Owen, 106.  
 Fletcher, John C., 437, 440.  
 - Joseph, 38.  
 - Roland, 37.  
 Food and Drug Administration (FDA), 283, 286-291, 308, 336.  
 Foot, Philippa, 106, 472.  
 Forssman, Werner, 477.  
 Fox, Brother, 162, 178.  
 Frader, Joel, 306.  
 Frankena, William, 96, 97, 99, 107, 110, 180, 181, 237.  
 Frankfurt, Harry, 173.  
 Fraude, 387, 474.  
 Freedman, Benjamin, 442, 443.  
 Freidson, Eliot, 157, 177.  
 Frey, Raymond, 107.  
 Fried, Charles, 239, 393, 436, 438, 441-443.

## G

Galston, William, 108.  
 García Gual, Carlos, 304.  
 Gavison, Ruth, 438.  
 Gaylin, Willard, 174.  
 Geiger, H. Jack, 463, 486.  
 Geller, Gail, 438.  
 Gelpi, Donald L., 107.  
 Generación futura, 77, 301, 424, 434, 435.  
 Genética, 175, 387, 388, 437.  
 Genocidio, 219, 242.  
 Gert, Bernard, 17, 37-39, 99-100, 103, 111, 174, 177, 237, 304.  
 Gewirth, Alan, 71, 106, 107.  
 Gilbert, Stuart, 487.  
 Giles, Joan P., 499-500.  
 Gillett, Grant, 439.  
 Gilligan, Carol, 81, 85, 108-109.  
 Gillon, Raanan, 39, 487.  
 Gladstone, W.E., 486.  
 Goesaert v. Cleary, 373.  
 Goldberg, Kenneth C., 374.  
 Goldby, Stephen, 499, 500.  
 Golding, Martin, 373.  
 Goldman, Alvin I., 197, 239.  
 Goldstein, Joseph, 305.  
 Gomez, Carlos, 242.  
 Goodman, Steven, 463.  
 Gorovitz, Samuel, 241.  
 Gostin, Lawrence, 401, 439.  
 Govier, Trudy, 241.  
 Gowans, Christopher, 37.  
 Grady, Denise, 441.  
 - Memorial Hospital, 146.  
 Gramelspacher, Gregory F., 441.  
 Granfield, David, 239.  
 Gratitude, 56, 97, 103, 255, 467, 483.  
 Green, Ronald, 38, 111, 374.  
 Greenberg, Michael A., 437.  
 Griffin, James, 105, 107.  
 Grisso, Thomas, 174.  
 Grisword v. Connecticut, 391, 437.  
 Grodin, Michael, 242.  
 Grotius, Hugo, 75.  
 Guerra, 49, 68, 183, 209, 350, 370-371, 418, 459, 462, 463.  
 Gutmann, Amy, 108.

## H

Hacking, Ian, 307.  
 Hackler, Chris, 306.

Hampshire, Stuart, 309.  
 Hare, Richard, 38.  
 Harris, John, 297, 403.  
 - Robert, 264, 305.  
 - V. McRae, 107.  
 Hart, H.L.A., 66, 105, 107, 109, 237, 241, 486.  
 Hauerwas, Stanley, 37.  
 Hayd, David, 487-488.  
 Hegel, G.W.F., 25, 38, 58, 75, 80, 96, 106.  
 Hemodiálisis, 203, 374, 494, 496. V. también *Diálisis*.  
 Henderson, L.J., 262, 305.  
 Hepatitis, 286, 307, 318, 499-501.  
 Heroísmo, acto heroico, 46, 50, 186, 190, 231, 264, 466-467, 470-471, 474, 477-482, 488-489. V. también *Santo*; *Supererogación*.  
 Hidratación, 7, 165-166, 186, 191-195, 207, 211, 215, 218, 221, 238-239, 241, 275, 503.  
 Hígado, 181, 342-346, 357-359, 375, 378, 500.  
 Hijo. V. *Niño*.  
 Hipertensión, 51, 105, 144, 165, 279, 331.  
 Hipócrates, 1, 5, 237, 304, 447.  
 Hirshfield, John W., 307.  
 Histerectomía, 153-154, 196-197.  
 Hobbes, Thomas, 66, 108, 460, 486.  
 Holder, Angela, 238, 440.  
 Hollander, Rachelle D., 307.  
 Holocausto, 6, 219, 242.  
 Homicidio, 190, 208, 210-213.  
 Honorario, 324, 381, 382.  
 Honore, A.M., 241.  
 Honradez, 31, 54, 387, 388, 423, 424, 465.  
 Hooker, Worthington, 47, 105, 383.  
 Horsburgh, H.J.N., 485.  
 Hospice, 215, 221, 228, 234, 272, 300.  
 Hospitalización, 153, 265, 272, 335, 386, 495, 499.  
 Humanidad, 55, 57, 245, 447-448.  
 Hume, David, 75, 80, 89, 96, 99, 107, 111, 246, 255, 304, 449, 484, 485.  
 Humildad (*self-effacement*), 440.  
 Hutcheson, Francis, 96, 246.

## I

Igualdad oportunidades, 325, 355-356, 370, 371.  
 IHT (insuficiencia hepática terminal), 345-346.  
 Imperativo categórico, 53-54, 57, 100.  
 In re A.C. (Caso A.C.), 416-417, 440.  
 -- Browning, 240.  
 -- Colyer, 241.  
 -- *Estate of Duane*, 174.  
 -- Farrell, 178.

In re Jobes, 178.  
 -- Peters, 178.  
 -- Sampson, 440.  
 -- Storar, 162, 178.  
 Incompetencia, 123, 125-128, 129-131, 143, 169-171, 178, 230, 263, 448, 481. V. también *Competencia*.  
 Individualismo, 41, 65-67, 71-73, 76-77, 107-108.  
 Inequidad. V. *Desigualdad*.  
 Infancia, 120, 203, 206-209, 222, 233-236, 240, 243, 274, 344, 347, 354, 504. V. también *Niño*.  
 Infanticidio, 193, 238.  
 Infertilidad, 389, 504.  
 Influenza manipulativa, 155-156, 159-160.  
 Información genética, cribado genético, 77, 182, 252, 278, 300-301, 309, 328, 344-346, 385-389, 399, 437, 480-482.  
 Informe Belmont (*Belmont Report*), 110, 175, 441. V. también *National Commission*.  
 Ingelfinger, Franz J., 150, 176, 484, 499.  
 Inoculación, 159, 371, 500.  
 Institucionalización, 114, 125, 160.  
 Insuficiencia Hepática Terminal (IHT), 345-346.  
 Integridad, 14, 48, 50, 59, 60, 64-66, 109, 383, 407, 417, 423, 433, 446-450, 453-461, 465, 476-478, 485, 486.  
 Interés propio, 10, 54, 414, 421, 440, 468, 469, 487.  
 Intervención paternalista, 120, 133, 145, 171, 234, 245, 259-270, 273-276, 289, 303-306, 384, 386, 396, 401, 425, 447.  
 Intimidación, concepto, 22, 113, 183, 391.  
 -derecho, 22, 65, 163, 45, 163-165, 393.  
 - (*privacy*), 1, 4-6, 22, 35, 43, 63-66, 68, 73, 83, 113, 95, 118-120, 122, 163-165, 170-172, 183, 227, 258, 344, 379, 385, 389-407, 416, 421, 425, 436-438, 447, 451, 490, 496.  
 -- vulneración o invasión, 66, 83, 122, 344, 393-395.  
 Investigación, 4-7, 19-20, 37, 45, 49, 51, 54, 61, 68, 72, 81, 84, 89, 102-105, 110, 116, 124, 126-129, 132, 134-142, 146-160, 169, 175-178, 235-236, 243, 246, 255, 260, 276, 292, 295, 304-306, 311, 318, 324, 332, 336-339, 347-349, 354, 365, 374-375, 377-380, 390, 402, 404, 413-415, 421, 424-435, 441-443, 447, 458, 460-462, 475, 482-485, 499-501. V. también *Experimentación*.  
 - consentimiento informado, 20, 116, 134-150, 169, 379-380, 421, 426-428.  
 - engaño, 26, 146-149, 152, 160.  
 - implicando seres humanos, 6, 19, 54, 89, 104, 248, 276-277, 318, 379, 425.  
 - IRB (*Institutional Review Boards*), 277.

Investigación niño, 318, 499-501.  
 - no terapéutica, 152, 425.  
 - preso, 260.  
 - riesgo, 84, 180, 276-277, 292, 318, 423, 428, 433-434.  
 IRB (*Institutional Review Board*), 277, 425, 434. V. también *Investigación*.

## J

Jecker, Nancy, 240, 306.  
 Jesuita, 88, 239.  
 Johnson, Gregory, 441.  
 - James T., 486.  
 - Samuel, 383.  
 - Timothy, 485.  
 Jones, Gary E., 375.  
 - James H., 177.  
 - W.H.S., 237.  
 Jonsen, Albert, 17, 37, 89, 92-93, 109-110, 237, 240, 243, 306, 309, 440.  
 Juengst, Eric, 439.  
 Juicio sustitución, 35, 162-165, 170-172, 178, 417, 496.  
 Juramento Hipocrático, tradición hipocrática, 22, 179, 215, 254, 255, 379, 402.  
 Jurisprudencia, 107, 178.  
 Justicia, 1, 5, 8-9, 23, 24, 30, 34, 37-38, 42, 43, 44, 51, 55-56, 63, 69-70, 78-82, 85-86, 96-97, 106-108, 142, 172, 227-229, 237, 242, 245, 254, 259, 292, 298-305, 311-348, 353, 357-367, 371-374, 375-380, 413, 419, 421, 435-437, 440, 446-448, 452, 463, 483, 486-487, 489-491.  
 - concepto, 34, 311, 312-313.  
 - distributiva, 34, 298-301, 311, 312-315, 319, 322, 329, 332, 336, 367, 373. V. también *Justicia*.  
 - limitación prestaciones, 353, 357-359, 363.  
 - macrodistribución, 347-349.  
 - microdistribución, 347, 349-356.  
 - oportunidad justa, 326-330.  
 - principios formal y material, 313-316.  
 - procedimental, 357-360.  
 - teoría utilitaria, 50-51, 318-320.  
 Justificabilidad, 8, 13, 27, 153, 225, 228, 263, 269, 294.  
 Justificación, 1, 3, 5, 10-24, 26-27, 31-33, 36-39, 44, 65, 67, 68, 70-71, 87, 91-92, 94-96, 99-103, 111, 118, 134, 145, 148, 173-174, 181-184, 189, 211, 213-217, 223-224, 235-237, 254, 255, 260, 263-273, 316, 319-320, 329, 338, 355, 361-362, 368, 371, 380, 383, 394-399, 405-408, 411, 427, 445, 458-461.

## K

Kagan, J., 109.  
 - Shelly, 105, 250, 304.  
 Kahneman, Daniel, 177, 309.  
 Kant, Immanuel, 25, 52-58, 74, 75, 80, 84, 91, 96, 105-107, 118, 173, 255, 259, 293, 304, 450, 484, 488.  
 Kantismo, 41, 52, 56-58, 88, 94, 100.  
 - argumento, teoría, 44, 52, 56-58, 66, 74, 80-81, 85, 94-95, 101, 106, 109, 266, 303, 374, 434, 457, 471, 487.  
 Kasperson, Roger E., 309.  
 Kass, Leon R., 485.  
 Katz, Jay, 6, 37, 136, 175, 177, 305, 488.  
 Keasberry, Helen, 373.  
 Keedy, juez, 496.  
 Kelly, Chester, 438.  
 - Gerald, S.J., 238.  
 Kelman, Herbert C., 176.  
 - Steven, 308.  
 Keneally, Thomas, 61, 107.  
 Kenny, Anthony, 239.  
 Keown, Charles, 175.  
 Kessler, David A., 288-291, 308.  
 Kevorkian, Jack, 225-227, 242.  
 Kilner, John, 378.  
 King, Nancy M.P., 174, 240, 242.  
 - Patricia, 243.  
 Kleinig, John, 305, 306.  
 Knox, T.M., 38, 106.  
 Kolff, Willem, 270.  
 Koller, C.F., 375.  
 Konold, Donald E., 37.  
 Koop, C. Everett, 193, 238, 454-455, 485.  
 Kopelman, Loretta, 174, 442.  
 Kronick, Richard, 362, 377.  
 Krugman, Saul, 499-500.  
 Kuffik, Arthur, 173.  
 Kuhse, Helga, 240, 241.  
 Kymlicka, Will, 108.

## L

Lachs, Mark S., 493.  
 LaFollette, Hugh, 304.  
 Lake v. Cameron, 174.  
 Lamb, David, 241.  
 Lamm, Richard, 48.  
 Landesman, Sheldon H., 440.  
 Landis, Susanne, 439.  
 Lantos, John D., 240, 275, 306, 488.

LaPuma, John, 308.  
 Larey v. Rothman, 175.  
 Larson, Eric B., 376.  
 Lave, Lester, 307.  
 Legislación, 7, 54, 56, 105, 238, 288, 335, 391, 486.  
 Legislador, 333, 352, 357.  
 Leichter, Howard, 307, 375.  
 Leucemia, 204, 228, 281, 298, 349, 501.  
 Levendusky, Philip, 176.  
 Levine, Carol, 438.  
 - Melvin D., 105.  
 - Robert J., 442.  
 Levinsky, Norman G., 374.  
 Levy, Howard B., 459.  
 - Norman G., 488.  
 Lewicki, Ann M., 307.  
 Ley natural, 111.  
 Liberalismo, 74-75, 78-79, 82, 107-109, 323.  
 Libertad, 31, 65-67, 70-73, 78, 79, 95, 113-114, 118, 122, 160-161, 173, 183, 262, 268, 304, 305, 319-324, 343, 380, 390-393, 437-438, 453, 485, 490-492.  
 Libertario, principios, teoría, 70-71, 319, 320-322, 324, 329, 335-341, 355, 372.  
 Libre mercado, 311, 315-316, 320-324, 329, 338, 341.  
 Lichtenstein, Sarah, 175, 177.  
 Lidz, Charles, 174, 175, 177, 178.  
 Lifton, Robert Jay, 220, 241.  
 Limitación prestaciones. V. Racionamiento o limitación prestaciones.  
 Linares, caso, 210-212, 241.  
 Lo, Bernard, 174, 177, 438, 487, 502.  
 Locke, John, 108, 321.  
 Lockwood, Michael, 241.  
 Locura (*insanity*), 224-225, 269.  
 Lomasky, Loren, 375.  
 Lotería, 35, 311-313, 326-331, 343, 367-369.  
 Lotspeich v. Chance Vought Aircraft Corporation, 440.  
 Loving v. Virginia, 437.  
 Lynn, Joanne, 238, 239, 241, 242.

## M

MacIntyre, Alasdair, 37, 75-76, 106, 107-108, 373, 484, 485.  
 Mackie, John, 50, 75, 96, 105, 108.  
 MacKinnon, Barbara, 308.  
 Macklin, Ruth, 174.  
 MacLean, Douglas, 303, 307, 309.  
 Macrodistribución recursos, 320, 342, 347, 350-351, 360, 363.

Maier v. Roe, 107.  
 Mahowald, Mary, 243.  
 Mala práctica (*malpraxis*), 137, 184-185, 238, 282, 312, 382, 388, 440, 452.  
 Maleficencia, 210-212, 329. V. también *No maleficencia*.  
 Mama, 141, 175, 284, 288-291, 296, 308, 384, 428, 431, 432, 436.  
 Mamografía, 26, 289, 422.  
 Mangan, Joseph, S.J., 239.  
 Manipulación, 114, 147, 156-159, 234, 259, 422. V. también *Coerción*.  
 Margolese, Richard, 442.  
 Marquis, Donald, 239, 442.  
 Marshall, Mary Faith, 378.  
 Marzuk, Peter M., 306.  
 Masquar v. Maguire, 176.  
 Mastectomía, 288, 289, 431, 442.  
 Mastromauro, C., 437.  
 Matar a seres humanos inocentes, 68, 197.  
 - confianza en los médicos, 217-219.  
 - (*killling*), 14, 25, 29, 43, 49, 68, 90, 99, 166, 193-194, 179-181, 193-194, 197-199, 208-226, 237, 241-242, 263.  
 - por piedad, 25, 49, 62, 99, 199, 216.  
 - suicidio asistido, 29, 49, 196, 215-217.  
 - y dejar (permitir) morir, 43, 166, 179, 181, 194, 208-213.  
 Mathieu, Deborah, 377.  
 Mayo, Deborah, 307.  
 McAfee, Larry. V. *State of Georgia v. McAfee*.  
 McCartney, James, 442.  
 McCloskey, H.J., 396, 438.  
 McConnell v. Beverly Enterprises, 238, 240.  
 McCormick, Brian, 440.  
 - Richard, 239.  
 McCullough, Laurence B., 240, 305, 306, 440.  
 McElmurry, B.J., 441.  
 McFall v. Shimp, 182, 237, 252-253.  
 McKillop, Peter, 437.  
 McNagy, Sally, 176.  
 McNeil, Barbara, 177, 296, 307, 309.  
 Medicare, 308, 330-333, 351, 354, 357, 358, 374, 499.  
 Medio contraste baja osmolalidad (MCBO), 279-280, 307.  
 - extraordinario tratamiento, 179, 186-187, 189-191, 231.  
 Meisel, Alan, 174, 175, 177, 178, 237, 238.  
 Mejor interés, criterio, 166, 170-172.  
 Melden, A.I., 107, 487.  
 Menor, 136, 165, 170, 236.  
 Mentir, 26, 29, 46, 52, 54, 95, 157, 259, 262, 381.  
 Menzel, Paul, 376.

Merz, Jon, 177.  
 Metaética, 3, 36.  
 Micetich, Kenneth C., 239.  
 Microdistribución recursos, 320, 347, 363-368.  
 Miles, Steven H., 178, 200, 240-241, 440, 487, 497-498.  
 Milgram, Stanley, 148, 157, 176.  
 Mill, John Stuart, 44, 69, 70, 74, 78-80, 93, 105, 107, 118, 173, 259, 262, 271, 304, 318-319, 322, 473, 484-485, 488.  
 Miller, Bruce, 442.  
 - Eugene, 304.  
 - Frances, 376.  
 - Graham, 376.  
 - Tracy, 243.  
 Mínimo decente, 323, 325, 332-362, 373, 375.  
 Minoría, 50-51, 330-332.  
 Mitchell, Jean M., 441.  
 - Paige, 242.  
 Mohr, Jean, 488.  
 - V. Williams, 136, 175.  
 Molesworth, William, 486.  
 Moody, Harry R., 178.  
 Mooney, Gavin, 309.  
 Moore, G.E., 105.  
 - Lawrence, 489.  
 - Richard D., 307.  
 - V. *Regents of the University of California*, 175.  
 Moral común, teoría basada moral común, 3-4, 33-34, 41-42, 49-51, 92, 94-98, 101-103, 110-111, 113, 246-251, 254, 304, 453-456, 465-473.  
 Morreim, Haavi, 174, 441.  
 Mortalidad, 152, 346, 349, 425, 429, 481.  
 Mosconi, P., 436.  
 Moskop, John, 174, 308.  
 Moss, Alvin H., 345-346, 376.  
 Mujer edad fértil, 11, 302, 317.  
 Muyskens, James, 108.

## N

Nagel, Thomas, 100, 102, 105, 239, 472, 485.  
 Najarian, John, 488.  
 National Commission for the Protection of Human Subjects, 37, 89, 110, 175, 260, 305, 441.  
 - Institutes of Health (NIH), 6, 300, 332, 336, 347, 389.  
 Nazismo, 61, 219-220, 242.  
 Neelson, Francis A., 441.  
 Negligencia, 93, 140, 184, 209, 238, 346, 395, 490.  
 Neuhauser, Duncan, 307.  
 Nicholson, Susan, 239.

Niño, 9, 20, 46, 49, 50, 56-57, 67, 70-72, 74, 82-83, 87, 105, 109, 116, 133, 163, 170, 173-174, 206-208, 233, 235, 238, 249, 254, 255, 259, 267, 273, 285, 318, 327, 381, 410-411, 415, 445, 451, 458, 462, 482, 492, 494, 499-504. V. también *Infancia*.  
 No inicio tratamiento (*withholding*), 172, 179, 186-189, 207, 219, 234, 243, 246, 306, 455.  
 - maleficencia, 4, 25, 34, 42, 63, 97, 120, 172, 179-185, 195, 200-203, 206-208, 214-217, 221, 228, 237, 245, 248-249, 259-262, 274-275, 302-304, 311, 379, 383, 436, 463.  
 --- beneficencia, 120, 172, 179-182, 200, 208, 214, 248-249.  
 -- concepto, 4, 25, 34, 179-183.  
 -- cuidado debido, 184-185.  
 -- medidas extraordinarias tratamiento, 179, 186-187.  
 -- regla doble efecto, 195-200.  
 - malevolencia, 59, 63, 446, 449.  
 Nolan, Kathleen, 438.  
 Norma absoluta, 29, 38, 48, 56-57, 67, 73, 88, 94-95, 98-99, 110, 119-120, 183, 194, 246, 257-259, 301-303, 323, 368, 380-381, 402, 405-412, 439.  
 Novack, Dennis H., 26, 38, 436.  
 Nozick, Robert, 32, 70, 99, 107, 111, 177, 322, 338, 373.  
 Nuremberg, juicio y código, 134, 219, 242, 441.  
 Nussbaum, Martha, 109.

## O

Obligación *prima facie*, 29-33, 48, 67, 85, 93, 94-99, 103, 118-120, 183, 201, 211, 214, 218, 224, 239, 245, 248, 303, 315, 329, 371, 380, 383, 405-408, 469.  
 Olick, Robert, 242, 487.  
 Omisión-comisión, distinción, 186-189, 208-223.  
 ONR (orden no reanimación), 186, 189, 275, 498.  
 Oportunidad justa, 324-345, 355-357, 363, 366-368.  
 Organización Mantenimiento Salud (HMO, *Health Maintenance Organization*), 422.  
 OTA (*Office of Technology Assessment*), 7, 309, 375.

## P

Padre, decisión, derechos, responsabilidades, 46, 65, 70, 95, 163-164, 172, 234-236, 259-260, 267, 415, 475, 500-501, 503-505.  
 Pankratz, Loren, 176.  
 Pappworth, M.H., 499, 500.  
 Parábola Buen Samaritano (ley y regla), 237, 247, 257. V. también *Beneficencia: Caridad*.

- Parent, William, 438.  
 Parham v. J.R., 243, 437.  
 Paris, John J., 495.  
 Parker, Lisa S., 308.  
 - Ruth M., 176.  
 Parsons, Talcott, 4, 37.  
 Passamani, Eugene, 442.  
 Paternalismo, 42, 93, 98, 119, 133, 174, 257-269, 273-276, 289, 303-308, 389, 396.  
 Paternidad, padres, 33, 45, 57, 72, 74, 82, 87, 103, 107, 124, 141, 170-172, 175, 188, 192, 207, 209, 219, 233-236, 249, 254, 278, 285, 366, 377, 387, 388, 410, 415, 420, 437, 445, 451, 475, 489-490, 494, 499-501, 504. V. también *Familia*.  
 Pearlman, Robert, 306.  
*Pediatrics*, 105, 243.  
 Pellegrino, Edmund, 258, 304, 384, 437, 440, 484, 487.  
 Pence, Gregory, 61, 107.  
 Percival, Thomas, 34, 37, 39, 447-448, 484.  
 Pérdida (*forfeiture*), 344.  
 Perdón (*forgiveness*), 63, 237.  
 Perjuicio, 20, 23, 331.  
 Persona discapacitada, 67, 238, 243, 323, 455.  
 Persuasión, 156-161, 261, 411.  
 Pierce v. Society of Sisters, 437.  
 Pincoffs, Edmund, 106.  
 Placebo, estudio placebo-control, 144-145, 176, 287, 426-431, 433, 442.  
 Planned Parenthood v. Casey, 107, 437.  
 Platón, 58, 84.  
 Pluralismo, 8, 78, 94, 105, 307, 322, 360, 370, 374.  
 Poder representación lega! (PRL), 230-231.  
 Política o norma pública, 2, 6-8, 37, 48, 49, 51, 77-78, 147, 172-173, 208, 217-219, 221-223, 228, 238, 241-242, 260, 272, 282, 286, 307-309, 315, 335, 342-343, 349-350, 357, 375-378, 388, 396, 425, 486-487, 491, 504.  
 Ponderar principios y razones, 14, 24-33, 39, 45-46, 48-49, 62, 81, 94-98, 100-101, 182, 190-191, 201, 245-247, 269, 276, 291-294, 301, 313, 315-316, 396, 417, 441, 453-454. V. también *Especificación*.  
 Povar, Gail, 174.  
 Pratt v. Davis, 174.  
 President's Commission for the Study of Ethical Problems (Comisión Presidencial Estudio Problemas Éticos), 37, 175, 294, 306, 339, 375.  
 Preso, 10, 114, 158-159, 181, 260, 305, 318-319, 418-419, 459, 477.  
 Prichard, H.A., 110, 486.  
 Prillaman, Hunter, 175.  
*Primum non nocere*, 6, 179.  
 Principialismo, 33, 37-39, 99, 110-111, 304.  
 Principio moral, 8-10, 23, 37, 54-56, 59, 67, 89, 92, 96, 116-119, 180, 259, 300, 379, 407, 413, 451-454, 460, 465.  
 Privacidad. V. *Intimidad*.  
*Privacy*. V. *Intimidad*.  
 Privilegio terapéutico, 142-143, 157, 176.  
 Profesional, 2-6, 76, 125, 200, 254, 446, 469-470, 487.  
 Promesa, 48, 53, 54, 56, 86, 97, 103, 187, 254-256, 407, 413-414, 422, 469.  
 Prosser, William L., 238.  
 Prudencia, consideración, 355-356, 365, 376.  
*Public policy*. V. *Políticas o normas públicas*.  
 Purdy, Laura, 109.  
 Pybus, Elizabeth, 488.

## Q

- Quaid, Kimberly A., 176, 437.  
 Quill, Timothy, 83, 90, 109, 227, 228, 242.  
 Quinlan, caso, 7, 9, 16, 90, 93, 162-164, 167, 178, 192, 205, 211, 222, 236, 238, 502.

## R

- Rachels, James, 241, 306, 438.  
 Racionamiento limitación prestaciones (*rationing*), 35, 309, 333, 341, 350-361, 363, 367-372, 376-378.  
 Radest, Howard B., 438.  
 Raginsky, Bernard, 439.  
 Ramsey, Paul, 38, 204-205, 238-240, 376, 378, 413, 440.  
*Rationing*. V. *Racionamiento o limitación prestaciones*.  
 Rawls, John, 18-20, 28, 37, 38, 55-57, 74, 78-79, 106, 108, 237, 241, 242, 266, 305, 308, 319, 322, 324-325, 328-329, 355, 362, 373, 440, 464, 487.  
 Raz, Joseph, 173.  
 Razonamiento basado casos, 17, 87, 89-90, 105, 346. V. también *Casística*.  
 RCP. V. *Reanimación cardiopulmonar*.  
 Reamer, Frederic G., 39.  
 Reanimación, 12, 186, 189, 238, 275, 306, 420.  
 - cardiopulmonar funcional, 186, 189, 231, 238, 275-276, 306, 369, 420, 464.  
 Rechazo tratamiento, 68, 113, 122-125, 132, 138, 153, 157, 167, 170, 189, 211, 213, 230, 252, 258, 260, 461-464.  
 Recién nacido (neonato), 188, 206-208, 233, 238-240, 243, 369, 399.

- Reciprocidad, 20, 37, 117, 255-256, 304.  
 Regan, Tom, 306, 440, 442.  
 Regla doble efecto, 195-200, 224, 239-240.  
 Reglas y leyes exigibles, 7, 71, 73, 172, 225, 334, 338-340, 372, 504.  
 Reiman, Jeffrey, 438.  
 Reiser, Stanley, 176, 304.  
 Relación confianza (fiduciaria), 9, 119, 380, 405, 413, 417, 423, 427, 440.  
 - paciente profesional, autonomía, consentimiento. V. *Consentimiento informado*.  
 --- confianza, confiabilidad (ser digno confianza), 380-384, 388, 402-408, 452-453. V. también *Matar*.  
 --- confidencialidad, 402-413. V. también *Información confidencial*.  
 --- conflicto entre obligaciones contractuales y ligadas rol, 414-435.  
 --- fidelidad, 413-435. V. también *Fidelidad*.  
 --- intimidad, 390-408. V. también *Intimidad*.  
 --- veracidad, 379-389. V. también *Sinceridad*; *Verdad, decir*.  
 Religión, 57, 66, 67, 87, 109, 269, 307.  
 Relman, Arnold S., 376, 441.  
 Representación, criterio decisor, procedimiento, 166-169, 178, 186, 205, 230-231, 243. V. también *Consentimiento*; *Sustitución*.  
 Reprochabilidad, 61, 88, 447.  
 Rescher, Nicholas, 307, 308, 364, 370, 371, 377, 378.  
 Respeto, 63, 446-447, 448, 471.  
 - autonomía, 5, 32-35, 42, 63, 68, 95, 101, 113, 116-124, 137, 143, 145, 158-161, 165, 170-172, 182, 208, 214, 220, 245, 257-261, 263-269, 300, 303, 335, 380, 384-385, 391, 394-396, 407, 413, 436, 440, 448, 451.  
 - persona, 124, 370, 395-396.  
 Respirador, 167, 181, 186-189, 192, 201, 210-213, 227, 274, 388, 497-498, 503.  
 Responsabilidad (*accountability*), 226, 445, 455.  
 - legal (*liability*), 137-138, 184-185, 211-213, 227, 228, 256, 268, 423, 490.  
 Retirada tratamiento (*withdrawing*), 167-168, 172, 179, 186-189, 211, 218, 234, 243, 246, 306, 455, 497-499.  
 Retraso mental, 114, 127, 204-206, 218, 229, 301, 312, 317-318, 494-495, 499-501, 502.  
 Rettig, Richard A., 308, 374, 376.  
 Revelación (*disclosure*), 46, 95, 119, 122, 137, 138-144, 149-152, 172, 175, 176, 258, 262, 267, 290, 380, 381-389, 408-413, 418, 422-424, 427, 449, 434, 436, 439, 441, 490-493.  
 Rhoden, Nancy, 243.  
 Richards, A.J., 304.  
 Richardson, Henry, 25-28, 38-39.  
 Rie, Michael A., 378.  
 Riesgo, circunstancia peligrosa, 11, 137, 264, 301-302, 309, 317, 404.  
 Riesgo-beneficio, 8, 201, 276, 278, 282, 286-291, 299-300, 303, 409.  
 Riñón, 45, 46, 50, 52-53, 59, 65, 73, 76, 80, 95, 132, 141, 151, 165, 172, 175, 203, 234, 247, 294, 308, 317, 330-332, 349-350, 354-355, 358, 365, 367, 374, 377, 378, 458, 480-483, 488, 494-497.  
 Robertson, John A., 164, 174, 178.  
 Roe v. Wade, 107, 416, 437, 438.  
 Rol, obligación ligada, 4-5, 27, 74, 76, 79-82, 86, 216, 229, 252-257, 332, 344, 370-372, 414, 420-421, 425, 431-434, 445, 468, 470, 484.  
 Roling, Gerald T., 175.  
 Rollin, Ida y Betty, 216, 272, 306.  
 Rorty, Amélie Oksenberg, 106, 485.  
 Rosenblum, Nancy L., 107.  
 Rosner, Fred, 243.  
 Ross, W.D., 29, 33, 39, 97-98, 100-101, 103, 110, 237, 247, 250, 255, 303, 436.  
 Roth, Loren H., 156, 175, 177, 237.  
 Rothenberg, Leslie, 376.  
 Rothman, David J., 177.  
 Ruddick, Sara, 109.  
 Russell, Christina, 241.  
 - Louise B., 307, 344, 375.

## S

- Sacralidad vida (*sanctity of life*), 13, 240, 293, 454-455.  
 Sacrificio, 39, 50, 86, 247, 250-251, 253, 265, 277, 321, 331, 428, 434, 448, 453, 456, 467, 471, 478-483.  
 Saikewicz, caso (*Superintendent of Belchertown V. Saikewicz*), 162-164, 178, 204, 236, 240, 243, 496, 501.  
 Salvar la vida, 72, 132, 181, 291, 297, 350, 359-361, 378.  
 Sanar (*healing*), 76, 144, 193, 215, 423.  
 Sandel, Michael, 75-76, 107-108.  
 Sanfilippo, Fred P., 374.  
 Santo, santidad, 50, 56, 251, 466, 475-480, 483-484, 486-488.  
 - Tomás de Aquino, 106, 239.  
 Sassall, John, 476-477.  
 Schaffner, Kenneth, 174, 442-443.  
 Schauer, Frederick, 241.  
 Scheffler, Samuel, 105.

- Schelling, Thomas C., 376.  
 Schöne-Seifert, Bettina, 436.  
 Schoeman, Ferdinand, 437, 438.  
 Schoenbach, Victor, 439.  
 Schumaker, Millard, 487.  
 Schwartz, Shalom H., 488.  
 - William B., 376, 377.  
 Scott, Elton, 441.  
 - Lee, 105.  
 - V. Bradford, 176. V. también *Wilson v. Scott*.  
 Searle, John, 239.  
 Seckler, Allison, 178.  
 Secreto, 392, 402.  
 Sesgo, 18, 23, 38, 84, 85, 169, 332, 425, 435, 472.  
 Sexismo, 86, 290.  
 Shaw, Margery W., 437.  
 Shelp, Earl, 174, 373, 484.  
 Sherman, Nancy, 106, 109.  
 Sherwin, Susan, 86, 109, 173, 305.  
 Shklar, Judith, 374.  
 Shneewind, Jerome, 14, 37, 485.  
 Shrader-Frechette, Kristin, 307.  
 Sidgwick, Henry, 16, 37, 56, 95, 106, 109-110, 379, 383, 436.  
 Siegler, Mark, 177, 239, 345-346, 375, 403, 439, 488.  
 Siemen, Arnold, 494.  
 Silvia, Mary C., 268, 305.  
 Siminoff, L.A., 175.  
 Simmons, Roberta G., 483, 488.  
 Simpson, A.W.B., 107.  
 Síndrome Down, 207, 208, 222, 387.  
 - Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), 32, 39, 96, 121, 174, 190, 272, 284-287, 291, 306-308, 333, 343, 375, 386, 390, 397, 399-400, 410-414, 430, 437-442, 455, 477-479, 487-488.  
 Singer, Isaac B., 332.  
 - Peter, 241, 250-251, 254, 304, 306.  
 Sinnot-Armstrong, Walter, 37.  
 Sistema soporte vital, 7, 16, 78, 123, 166-172, 179, 186-193, 200-203, 207-209, 211-215, 218, 227, 240-243, 246, 270, 306.  
 Situación coercitiva, 95, 114, 156, 157-161, 249, 259-260, 321-322, 338-339, 401-402, 453.  
 Slovic, Paul, 175, 177, 307.  
 Smart, J.J.C., 47, 105, 485.  
 Smith, Adam, 321, 485.  
 Solomon, David, 107.  
 Sommerville, Margaret, 439.  
 Sorkow, Harvey R., 504.  
 Soskolne, Colin, 442.  
 Spicker, Stuart, 237, 240, 243, 442, 485, 486.  
 Spielman, Bethany, 375.  
 Spinoza, Baruch, 450.  
 Spring, caso (Earle Spring: Caso 5), 162, 164, 187, 203, 223, 233, 238, 495-497.  
 Stanley v. Georgia, 437.  
 Starr, Paul, 376.  
 Starzl, Thomas E., 375.  
 Stason, William B., 105, 308.  
 State of Georgia v. McAfee, 226-227, 240, 242.  
 Steen, Elaine, 438.  
 Steinbock, Bonnie, 237.  
 Steinbrook, Robert L., 438, 502.  
 Steinecker, Patricia H., 239.  
 Steingart, Richard M., 374.  
 Stephen, James Fitzjames, 437.  
 Stern, Elizabeth, 503-505.  
 - William, 503-505.  
 Stevenson, Robert E., 373.  
 Stinson, Peggy, 238.  
 - Robert, 238.  
 Stocker, Michael, 106.  
 Strudler, Alan, 178.  
 Strunk v. Strunk, 178.  
 Subjetividad, 3, 25, 30, 33, 43, 49, 54, 99, 140-142, 156-158, 163, 166-168, 170, 274, 278, 286, 288-293, 296, 359, 431.  
 Suicidio, 25, 35, 57, 90, 189, 199, 208, 211-213, 215-219, 222, 224-229, 242, 262, 269-273, 304-306, 383, 386, 398, 482, 493.  
 - asistido, 25, 90, 211, 215-219, 222, 225-229.  
 - autónomo, 213.  
 - definición, 57, 190, 199, 208, 213.  
 - intervención paternalista, 262, 269-273.  
 Sundram, Clarence, 243.  
 Supererogación, 50, 71, 106, 200, 465-473, 476-478, 481, 483, 487-488.  
 Surbone, Antonella, 436, 437.  
 Sustitución, 2, 16, 35, 125, 162-172, 174, 187-188, 200-203, 208, 211-214, 229-236, 242, 273-276, 283, 505.  
 Tarasoff v. Regents of the University of California, 93, 253, 406, 408, 489-492.  
 Taylor, Charles, 75.  
 - Kathryn M., 442.  
 Técnica soporte vital, 31, 205, 233, 241, 356, 377, 394, 464, 496.  
 Temkin, C. Lillian, 237, 304.  
 - Oswei, 237, 304.  
 Teoría deontológica, 52, 56, 255, 293, 485. V. también *Kant*.

- Testigo Jehová, 117, 123-124, 154, 170, 268, 415, 463.  
 Thomasma, David, 239, 258, 304.  
 Thompson, Dennis, 37.  
 Thomson, Judith Jarvis, 38, 79, 107, 108, 257, 304, 393, 438, 487.  
 Thornburgh v. American College of Obstetricians, 176.  
 Thorpe, Kenneth E., 374.  
 Titularidad (*entitlement*), 67, 69, 308, 312, 321, 338, 342-343, 408.  
 Todres, David, 243.  
 Tomador riesgos (*risk-taker*), 343-345.  
 Tomlinson, Tom, 306.  
 Toomey, Kathleen E., 440.  
 Tortura, 29, 49, 50, 418, 440.  
 Toulmin, Stephen, 17, 37, 38, 89, 92-93, 109-110, 440.  
 Townsend, Penelope, 83, 109.  
 Tradición judeocristiana, 55.  
 Triage, 350, 370, 377-378.  
 Trianosky, Gregory, 106.  
 Tribunal Supremo California, 8, 139.  
 -- EE.UU., 7, 11, 68, 107, 143, 167, 175, 238, 240, 302, 317, 375, 390-391, 394, 416, 487.  
 -- Estado de Nueva York, 178.  
 -- Indiana, 185.  
 -- Massachusetts, 164.  
 -- Nueva Jersey, 165, 178, 192, 211, 236, 504-505.  
 -- Oklahoma, 176.  
 -- Pennsylvania, 124.  
 -- Washington, 209.  
 Trubow, George, 437.  
 Truman v. Thomas, 381, 436.  
 Truog, Robert, 306, 369, 378.  
 Turkington, Richard, 437.  
 Tutor legal, tutor legal *ad litem* (para caso concreto), 125, 163-166, 179, 192, 212, 229, 232-236, 290, 450, 480, 495, 496-497, 501-503. V. también *Sustituto*.  
 Tversky, Amos, 177, 309.  
 U  
 Unidad Cuidados Intensivos), 350, 368-369, 372, 378, 450.  
 Unidad Cuidados Intensivos. V. *UCI*.  
 United Automobile Workers v. Johnson Controls, Inc., 37, 309, 317, 373.  
 Universalidad, 23, 57.  
 Urmsom, J.O., 477-479, 487, 488.  
 Utilidad, 35, 44-52, 67, 77-78, 100, 103, 104, 107, 109, 181, 245-249, 255, 276, 282, 296-301, 303, 318-320, 341, 346, 358, 360-363, 366-372, 380, 413, 453, 457, 471.  
 Utilidad, concepto y definición, 44-45, 46-48.  
 - principio, 44-52, 77-78, 100, 246-249, 255, 276, 282, 320, 453, 457, 471.  
 Utilitarismo, 41-52, 55-57, 66, 88, 93-94, 100, 103-105, 107-110, 246, 249, 255, 301, 303, 318-319, 341, 373, 374, 393, 434, 471, 485-486, 487-488.  
 - de regla, 46-48.  
 Utilitarista, razonamiento y teoría, 44-52, 55, 58, 66, 74, 78, 80, 87, 94-97, 101, 103-105, 179-181, 246, 251, 293, 298, 318, 319, 320, 324-325, 345, 353, 363, 368-373, 378, 434, 439, 457, 471, 488.  
 V  
 Vacunación, vacuna, 156, 249, 254, 349, 477, 488.  
 Valor vida, 204-205, 279, 291-292, 295, 308.  
 Van der Burg, Wibren, 241.  
 -- Maas, Paul J., 242.  
 VanDe Veer, Donald, 266, 305, 440, 442.  
 Veatch, Robert M., 173, 241, 306, 374, 375, 377, 378, 437, 440-443, 485, 486.  
 Velo ignorancia, 38, 55, 324.  
 Ventilador (respirador), 203, 210, 212, 227, 461, 497.  
 Veracidad, 5, 63, 95, 379-384, 387-389, 436, 447-448. V. también *Sinceridad; Verdad, decir*.  
 - (*truthfulness*), 1, 13, 43, 45, 53, 59, 63, 118, 172, 262, 268, 379-381, 382, 383, 388, 436, 446, 465, 494.  
 Verdad, decir (*truthtelling*), 35, 45, 47, 53-54, 95, 101, 113, 381, 383.  
 Vezeau, Toni M., 109.  
 Vía intravenosa, 187, 190-192, 194, 220, 222, 239, 334, 343, 397, 410.  
 Vicio, 73, 82, 106.  
 VIH (Virus Inmunodeficiencia Humana). V. *SIDA*.  
 Virtud, 34-36, 57, 58-65, 70-76, 88, 99, 102-105, 257, 334, 379, 413, 436, 445-453, 457, 464-465, 471-473, 476-478, 484-485.  
 - teoría basada, 58-64, 104, 445-457, 471.  
 Vogel, Joan, 437.  
 Voluntariedad, 119, 121, 137, 155-161, 302, 480, 500-501. V. también *Acción voluntaria*.  
 W  
 Wallsten, Thomas, 177.  
 Walters, LeRoy, 438.  
 Walton, Douglas, 241.  
 Walzer, Michael, 75, 107, 323-324, 374.  
*Wanelie*, caso 274, 273, 497-499.

- Ward, J., 109.  
Warner, Kenneth E., 306.  
Warnock, G.J., 379, 436.  
Warren, John, 178, 243.  
— Samuel, 393, 437, 438.  
Wasserstrom, Richard, 438.  
Weber, David J., 439.  
Weinstein, Milton C., 105, 307, 308, 442.  
Weir, Robert, 243.  
Weisbard, Alan, 37, 175, 239.  
Weiss, Barry D., 403, 439.  
Werth v. Taylor, 174.  
Wertz, Dorothy C., 437.  
Wexler, Nancy S., 437.  
Whalen v. Roe, 438.  
Whitehead, Mary Beth, 503-505.  
Wicclair, Mark, 174.  
Wiggins, G., 109.  
— Sandi, 437.  
Wikler, Daniel, 174.  
Wildavsky, Aaron, 308.  
Williams, Alan, 295, 308.  
— Bernard, 50, 105, 241, 374, 472, 485, 486.  
— Glanville, 271, 306.  
Willowbrook State School, 178, 318, 499-501.  
Wilson v. Scott, 176. V. también *Scott v. Bradford*.  
Winslade, William, 439.  
Winslow, Betty J., 485.  
— Gerald R., 378, 441, 485.

Winston, Morton, 440.  
Wisconsin v. Yoder, 437.  
Wolf, Susan, 472, 480, 485, 488.  
— M., 242, 243.  
Wolff, Robert Paul, 173.  
Wyschogrod, Edith, 488.

## X

XXX, hombre, 387.

## Y

Yarling, R.R., 441.  
Youngner, Stuart J., 240, 306.

## Z

Zaguzy, Daniel, 477.  
Zeckhauser, Richard, 307, 309, 376.  
Zelen, Marvin, 443.  
Zerwekh, Joyce V., 239.  
Zidovudina (AZT), 287, 389, 430, 442.  
Zuger, Abigail, 440, 487.  
Zygmaniak, hermanos, 224, 242.