

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Filosofía y Letras

La justicia como capacidad de Amartya Sen: Una alternativa para resolver algunos dilemas en el Principialismo

Tesis

Para obtener el título de licenciada en filosofía

Presenta:

Yareni Monteón López.

Asesor de tesis:

Dra. Mónica Gómez Salazar.

2015

Ciudad Universitaria, D. F.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos.

Quisiera agradecer enormemente al “Grupo transfuncional en ética clínica” de Centro Médico Nacional Siglo XXI-IMSS, en especial, a mis compañeros Rodrigo Nava Diosdado y Ana Serrano Zamago, así como al Dr. Adalberto De Hoyos Bermea y a la Dra. Myriam Altamirano Bustamante por su inestimable ayuda en la presente investigación y en mi formación académica.

Índice

Introducción	5
Capítulo I	
El derecho a la Salud: De Rawls a Sen	10
Justicia como equidad.....	11
El principio de justicia.....	13
La justicia como capacidad.....	16
La imparcialidad abierta.....	17
El enfoque de las capacidades.....	20
Capítulo II	
El dilema: Justicia o principio de Autonomía	22
El Principio de Respeto a la Autonomía.....	23
Las personas incompetentes no pueden decidir sobre su cuerpo.....	25
La Imparcialidad Abierta: Diálogo entre personal de salud, pacientes y cuidadores para decidir sobre el tratamiento del paciente.....	32
Capítulo III	
Enfermedades huérfanas	
¿Qué son la enfermedades huérfanas?.....	39
Las enfermedades huérfanas contra las enfermedades metabólicas en el panorama de salud mexicano.....	40
Fármacos huérfanos: el problema de la producción y el Principio de Justicia.....	41
El problema de la distribución y el Principio de Justicia.....	47
La Justicia como Capacidad: Una alternativa frente al dilema trágico.....	55
Conclusión	64

“Las ciencias y las técnicas llegaron a dominar la medicina hasta el punto de excluir a la ciencia, la más importante de todas –la ciencia del hombre– y la técnica más importante de todas: la técnica de la comprensión. La ciencia sin humanismo puede funcionar con átomos, pero no puede funcionar con las personas”.

John Ryle, epidemiólogo.

Introducción

La investigación que desarrollaré en las siguientes cuartillas tratará sobre la justicia y la salud, sobre política y bioética. A lo largo de mi argumentación pretendo demostrar que la noción Justicia como capacidad de Amartya Sen puede ser una alternativa para resolver por lo menos dos problemas de la práctica clínica que el Principio de Justicia de Beauchamp y Childress no puede resolver.

El principialismo es un modelo bioético normativo propuesto por Beauchamp y Childress que pondera las decisiones en dilemas bioéticos dentro de la práctica clínica a partir de cuatro principios: Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia así como el principio en el que esta investigación se centrará, problematizará y discutirá, el de Justicia.

Dentro de la idea de justicia de Amartya Sen se encuentran dos nociones: la Imparcialidad Abierta y el Enfoque de Capacidades. A partir de estas dos nociones argumentaré cómo es que estas pueden ayudar a resolver estos problemas presentes en la práctica clínica.

El primer problema que exploraré será uno en el que entre en contradicción el Principio de Autonomía con la realización de los fines del paciente considerado como no autónomo por dicho principio. Frente a tal conflicto explicaré cómo a través de la Imparcialidad Abierta, la cual incluiría a los familiares del paciente y al paciente mismo en el diálogo razonado con el personal de salud, así como la noción de capacidad, este conflicto podría ser superado.

El segundo problema que exploraré será el de la escasez de tratamientos para los pacientes que sufren enfermedades huérfanas o raras. Primero, a partir de la noción de Imparcialidad Abierta argumentaré a favor de una solución no institucional para la producción de los fármacos huérfanos y en segundo lugar, a partir de la noción de capacidad propondré una solución para el conflicto entre la Regla de la Oportunidad Justa, perteneciente al Principio de Justicia y los criterios de utilidad presentes en este principio.

La bioética después de su nacimiento tuvo muchas cosas importantes sobre las cuáles teorizar e incidir prácticamente. Los juicios de Núremberg son un precedente claro sobre el tipo de cuestiones que era importante atender: los humanos en relación con la ciencia y la investigación biomédica debían ser considerados como humanos y no como simples objetos de investigación.

Esta premisa, por fortuna, no sólo se quedó en el plano de la investigación, sino que trascendió y llegó a cuestionar las relaciones que se establecían entre los enfermos y aquellas personas quienes ayudaban a los primeros a recuperar la salud. Se reflexionó, se analizó y entonces se argumentó que ya que el enfermo se hallaba en una posición de sujeción con respecto al médico que lo ayudaba, el paciente, debía contar con derechos para no quedar totalmente a expensas de la voluntad del otro. Surgieron nociones como la de autonomía del paciente o confidencialidad médico-paciente. Estas lograron una relación mucho más equitativa entre el personal de salud y los pacientes, sin duda fue un gran logro.

Después, con el paso del tiempo, quienes se dedicaban a la bioética, observaron que la relación médico-paciente o científico-sujeto de investigación no era lo único que requería de su reflexión. La salud no sólo era un estado fisiológico deseable, sino que este también era un bien social y como tal era pertinente preguntarse cómo podría ser llevado a todas las personas que integraban la sociedad sin que hacerlo resultara catastrófico en términos económicos. Entonces surgieron nociones de justicia distributiva en salud como el acceso a un mínimo decente de

atención o la regla de la oportunidad justa (Daniels,1985, 106-110). La bioética había tomado un giro necesariamente político.

Es en este contexto y enfrentando estos problemas tan importantes como vitales, que Beauchamp y Childress con claridad y rigor elaboraron una guía de acción que pudiera ayudar a los profesionales de la biomedicina a conducir sus acciones cuidando de la vida de los pacientes y sujetos de investigación.

Actualmente en un mundo que se complejiza a una velocidad vertiginosa, colmado de información al alcance de casi todos, múltiples culturas y prácticas que se reclaman como existentes y con derecho de seguir existiendo a pesar de la marginación que han sufrido por siglos y repleto de crisis económicas en que conviven con los avances técnicos-científicos más sorprendentes, la bioética tiene nuevos retos que enfrentar, y con ello nuevos conceptos que incluir, así como nuevos conceptos que crear.

El giro político de la bioética ya está dado y en un mundo tan complejo, los conceptos dados por los bioeticistas tradicionales, como Beauchamp y Chidress, resultan no equivocados, pero sí insuficientes. Es por ello que se afirma como una necesidad la incorporación de categorías y conceptos originados en otras disciplinas.

En discusiones tan importantes como la justicia en la relación médico-paciente así como en relación a la justa distribución de recursos sanitarios la inclusión de nociones pertenecientes a la economía, como los de Amartya Sen, pueden resultar sumamente esclarecedores y ayudarnos a distinguir otros caminos de acción para resolver problemas que los conceptos netamente bioéticos no pueden.

La integración de nociones, ideas y conceptos de la economía a la bioética, así como su aplicación a problemas empíricos, posibilita que esta incida de forma mucho más directa en la realidad humana, la modifique y la mejore de forma mas

o menos inmediata. La función de la filosofía no puede reducirse a teorizar sobre el mundo y a sostener sus argumentos sin atender a los problemas empíricos de contextos específicos que requieran una solución adecuada a su unicidad, ella debe tener un compromiso vital y preocuparse no sólo por explicar el mundo sino por proponer guías viables para el mundo en el que vivimos, para modificarlo en su particularidad.

A lo largo de mi argumentación, en el primer capítulo expondré de forma muy general y como punto de partida algunos conceptos de la Teoría de la Justicia de John Rawls: la Posición Original, el Velo de la Ignorancia, así como los dos Principios de Justicia. Posteriormente vincularé los Principios de Justicia de Rawls con el contenido (la Regla de la Oportunidad Justa y el Derecho a un Mínimo de Asistencia Sanitaria) del Principio de Justicia propuesto por Beauchamp y Childress. Una vez explicado esto, expondré brevemente algunas de las ideas más relevantes de la Justicia como capacidad de Amartya Sen, poniendo énfasis en la noción de Imparcialidad Abierta y en Enfoque de capacidades, este último reforzado con la noción de dicho enfoque de Martha Nussbaum.

En el segundo capítulo, enfrentaré en un problema sobre autonomía del paciente las nociones, conceptos e ideas expuestas en el primer capítulo de Beauchamp y Childress contra las de Amartya Sen y Martha Nussbaum. En primer lugar expondré el problema, después expondré los elementos más importantes del Principio de Autonomía propuesto por Beauchamp y Childress, para después analizar y problematizar desde el Principio de Justicia la forma en la que este problema sería resuelto. En segundo lugar, a partir de las nociones de Imparcialidad Abierta (Sen) y el Enfoque de Capacidades (Nussbaum y Sen) propondré y argumentaré otra vía de solución al problema sobre autonomía del paciente expuesto con anterioridad.

Por último, en el tercer capítulo, volveré a enfrentar al Principio de Justicia y a las nociones de Imparcialidad Abierta y Enfoque de Capacidades, esta vez en un

problema relacionado con la inaccesibilidad de tratamientos terapéuticos para pacientes con enfermedades huérfanas. En este capítulo, en primer lugar expondré qué son las enfermedades huérfanas así como un breve panorama de estas en el contexto mexicano de salud. En segundo lugar analizaré la problemática de la inaccesibilidad a los tratamientos desde el punto de la producción de estos tratamientos, a partir de este análisis, averiguaré y problematizaré una solución desde el Principio de Justicia, para después argumentar y proponer una solución alternativa desde la noción de Imparcialidad Abierta. Por último, en tercer lugar analizaré la misma problemática pero esta vez desde el punto de la distribución. A partir del Principio de Justicia analizaré y problematizaré una solución para este ámbito del problema, para luego a partir del Enfoque de Capacidades, proponer y argumentar una solución alternativa.

Capítulo I

El derecho a la salud: De Rawls a Sen

El quehacer clínico no sólo exige que el personal de salud cuente con los conocimientos científicos y técnicos suficientes para tratar eficientemente los diversos padecimientos que puedan sufrir los pacientes, también exige que sean incorporados en su práctica conocimientos en bioética y ética clínica, puesto que no es suficiente un acercamiento con la enfermedad sino también con el enfermo debido a que éste no es un objeto de investigación, sino que es un sujeto con personalidad, sentimientos, proyectos de vida, relaciones afectivas que no pueden ser soslayadas en el proceso científico del diagnóstico y el tratamiento.

La necesidad de la reflexión bioética dentro de la práctica sanitaria se torna aún más necesaria cuando el personal de salud se enfrenta con casos clínicos éticamente complicados en los que el criterio subjetivo del médico o el de una sola teoría bioética no parecen suficientes para tomar una decisión que resulte adecuada para el paciente. Existe un universo bastante grande de casos clínicos éticamente complicados, pero aquí no reflexionaré sobre esa generalidad sino que me concentraré en el caso específico de la justicia en relación con la práctica clínica.

La justicia es una virtud que ha generado reflexiones importantes desde tiempos muy antiguos. Aristóteles la consideró como una virtud perfecta y completa debido a que en ella se dan juntas todas las virtudes (Cf. Aristóteles, 2009, 1129b-1130a), a partir de esto y sobre la conciencia de su importancia, la consideración cuidadosa sobre esta virtud y su aplicación en los diferentes ámbitos de la vida humana ha ocupado del mismo modo a algunos filósofos contemporáneos. Mi reflexión sobre esta virtud aplicada a la práctica clínica tendrá como punto de partida la teoría de la justicia de un pensador contemporáneo: John Rawls, quien establece que la justicia es la primera virtud de las instituciones sociales.

Partir desde la noción de justicia de Rawls resulta importante para la reflexión de esta virtud en la bioética y la ética clínica, debido a que también es el punto de partida de algunas obras clásicas en esta área de la filosofía como lo es *Principios de Ética Biomédica* de Beauchamp y Childress. Del mismo modo, algunas de las ideas más nuevas sobre esta virtud y que pueden ser aplicadas a la bioética como la de Amartya Sen o Martha Nussbaum, tienen su origen en la crítica a la teoría de la justicia de Rawls. Por ello, en este apartado expondré algunos de los conceptos contenidos en la teoría de la justicia de Rawls para poder explicar, por una parte los conceptos que derivan de su aplicación a la ética clínica y la bioética (Beauchamp y Childress) y por otra los que derivan de la crítica a la teoría de Rawls (Amartya Sen y Martha Nussbaum).

Justicia como equidad

John Rawls parte de que la Justicia es la primera virtud de las instituciones sociales (Cf. Rawls, 1995, 17), entendida así, la preocupación de Rawls será desarrollar una noción de justicia que genere estas instituciones. Para esto, primero establecerá las condiciones mediante las cuales se puedan generar juicios justos, y en segundo lugar deberá establecer, a partir de estos juicios, las instituciones que desea.

Comencemos por las condiciones para generar las instituciones justas que John Rawls desea.

Rawls considera que la idea de justicia debe vincularse con la idea de equidad. La equidad incluye la exigencia de “evitar prejuicios en nuestras evaluaciones y tener en cuenta los intereses y preocupaciones de otros, y en particular la necesidad de evitar el influjo de nuestros intereses creados, o de nuestras prioridades, excentricidades y prevenciones”¹ (Sen, 2010, 83). “La explicación detallada de

¹ Si el lector está interesado puede revisar la cita original de Rawls en la edición que cita Sen *Idea de la justicia*. Yo lo he citado como aparece en el libro de Sen por cuestión de

Rawls sobre las exigencias de la imparcialidad se basa en la idea de ‘posición original’” (Sen, 2010, 83).

Así, para comprender la justicia como equidad y sus posteriores despliegues hacia su uso en la bioética, es preciso comenzar por explicar qué es la Posición Original.

Rawls describe la Posición Original como un “*status quo* inicial apropiado que asegura que los acuerdos fundamentales alcanzados en él sean imparciales” (1995, 31). Este *status quo* inicial, evidentemente no es un hecho histórico o una necesidad empírica, sino que es una “situación de elección inicial con objeto de elaborar una teoría de la justicia” (1995, 30).

A partir de la Posición Original es posible alcanzar acuerdos imparciales, para garantizar la imparcialidad, Rawls introduce la noción del Velo de la Ignorancia. Este “es un estado imaginario de ignorancia (en particular, ignorancia acerca de los distintos intereses personales y las diferentes opiniones reales sobre la buena vida, lo que Rawls llama «preferencias comprensivas»), y es en este estado de ignorancia que los principios de justicia se escogen por unanimidad” (Sen, 2010, 83).

El Velo de la Ignorancia según Rawls sólo hace que los participantes en esta deliberación

“desconozcan su lugar en la sociedad, su posición, clase social; tampoco saben cuál será su suerte en la distribución de talentos y capacidades naturales, su inteligencia, su fuerza, etc” (Rawls, 1995, 135). Sin embargo, no se trata de una ignorancia total, pues en esta circunstancia sería imposible deliberar sobre la justicia o cualquier otro tema, y Rawls señala que en la Posición Original aún con el Velo de la Ignorancia “no existen limitaciones a la información general, esto es, acerca de las teorías y leyes generales (...)” (1995, 136).

ediciones, debido a que esta traducción es mucho más clara en español que la edición del Fondo de Cultura Económica que usé en el presente trabajo.

Existe un elemento más, que si bien no pertenece a “lo que él ve como exigencias de la «justicia como equidad»” (Sen, 2010, 82), sí pertenece a “una segunda esfera, la de la reflexión” (Sen, 2010, 83), a este Rawls lo llama Equilibrio Reflexivo que consiste en un proceso para alcanzar un estado en el que “una persona ha sopesado varias concepciones propuestas, y/o bien revisando sus juicios de acuerdo con una de ellas, o bien se ha mantenido fiel a sus convicciones iniciales (y a la concepción correspondiente)” (1995, 57).

La Posición Original y el Velo de la Ignorancia son condiciones para generar acuerdos imparciales que puedan ser Principios de Justicia y que puedan organizar las instituciones de una sociedad. Para Rawls, de esta deliberación hipotética e imparcial, se derivan dos principios de justicia, que son:

“Primero: Cada persona ha de tener derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas que sea compatible con un esquema semejante de libertades para los demás.

Segundo: Las desigualdades sociales y económicas habrán de ser conformadas de modo tal que a la vez que a) se espere razonablemente que sean ventajosas para todos, b) se vinculen a empleos y cargos asequibles para todos.” (Rawls, 1995, 68)

El Principio de Justicia

Los dos Principios de Justicia imparciales propuestos por Rawls serán usados por Beauchamp y Childress en su Principio de Justicia, un principio cuya necesidad de ser surge debido a la preocupación por las desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria, al seguro sanitario y a los recursos (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 311). Sin embargo, antes de inclinarse completamente por la aplicación de estos dos Principios de Justicia rawlsianos en la bioética, exponen

someramente otras teorías de la justicia que los autores consideran coherentes con los Principios de Rawls.

Beauchamp y Childress abordan el Principio de Justicia desde la justicia distributiva, que para los autores se refiere a la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social. Los autores también sostienen que los problemas de la justicia distributiva surgen bajo condiciones de escasez y competencia (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 311).

Beauchamp y Childress evocan el requisito formal, atribuido tradicionalmente a Aristóteles y compartido por todas las teorías de justicia, el cual dice que: *los iguales deben ser tratados igualmente y los desiguales deben ser tratados desigualmente*, pero notan que por ser formal no puede dar cuenta sobre la justicia en situaciones particulares (Cf Beauchamp y Childress 2002, 313). Por tanto creen necesario añadir principios materiales a la justicia y exponen los siguientes seis que pertenecen a distintas teorías:

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 (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 316).

Los autores, además de estos principios, exponen brevemente otras aproximaciones filosóficas al problema, sin inclinarse particularmente por ninguna,

a saber, utilitaristas, liberales a favor del libre mercado, comunitaristas e igualitaristas².

Hasta aquí los autores han intentado articular su Principio de Justicia de una forma plural, incluyendo principios y exponiendo distintas teorías de justicia pertenecientes a diversas tradiciones de pensamiento, sin embargo, el grueso de su argumentación y el resto del contenido del Principio de Justicia se centrará en dos reglas derivadas por Norman Daniels directamente de los Principios de Justicia de John Rawls, estas serán la Regla de la Oportunidad Justa (*Fair Opportunity Rule*) y el Derecho a un Mínimo Decente de Asistencia Sanitaria. (*Right to a Decent Minimum of Health Care*).

Beauchamp y Childress entienden que la Regla de la Oportunidad Justa, descende del segundo Principio de Justicia que consiste en la equidad de oportunidad. Esa regla asevera que los individuos no deberían recibir beneficios sociales tomando como criterio propiedades ventajosas no merecidas y que tampoco deberían negarse beneficios sociales a aquellos que tienen propiedades no merecidas desventajosas, porque no es culpa de ellos (Cf. 2013, 263).

El Derecho al Acceso a un Mínimo Decente de Asistencia Sanitaria, para Norman Daniels (1985, 106-110), así como para Beauchamp y Childress, consiste en un sistema sanitario de dos ejes; el primero consistente en reforzar la cobertura para necesidades sanitarias básicas y catastróficas, así como cobertura voluntaria y privada de otras necesidades de salud y deseos particulares. El segundo eje consiste en que los servicios médicos “superiores” como cuartos lujosos de hospital, o trabajos cosméticos dentales estarán disponibles a través de seguros médicos privados o pago directo. El primer eje cubre necesidades, y busca el acceso universal a servicios básicos. Este eje probablemente cubra por lo menos la protección a la salud pública, cuidados preventivos, atención primaria, atención

² En la séptima y última edición, publicada únicamente en inglés, los filósofos incluyen también, de forma muy somera la noción de capacidad de Martha Nussbaum, aunque no la de Amartya Sen.

a casos agudos, así como también servicios sociales especiales para aquellos con discapacidades. Con este modelo la sociedad evita cargos demasiado onerosos y muestra que la obligación de la sociedad no es ilimitada (Cf. 2013, 237).

Hasta aquí han sido expuestos algunos conceptos de la *Teoría de la Justicia* de John Rawls que resultan importantes para la bioética, así como sus derivaciones directas en el Principio de Justicia de Beauchamp y Childress. Ahora toca el turno de exponer algunos conceptos de la crítica realizada por Amartya Sen y Martha Nussbaum a Rawls, que servirán para realizar la crítica a Beauchamp y Childress en términos de justicia y en el terreno de la bioética.

La Justicia como Capacidad

Amartya Sen y Martha Nussbaum fueron alumnos de John Rawls, sin embargo establecieron importantes críticas a la Teoría de la Justicia, y elaboraron su propia Idea de Justicia, no basada en la equidad, sino en las capacidades.

Con respecto a la Posición Original y al Velo de la Ignorancia como condiciones de la imparcialidad, Amartya Sen abre su crítica señalando que estos conceptos en realidad no la garantizan de forma plena y universal (es decir para todo habitante del mundo y no sólo para algunos individuos de una comunidad) y que esto debería ser una exigencia ya que Sen sostiene que la justicia por su propia naturaleza tienen un carácter universal, esto es que debe incluir a todos, y que en palabras de Sidgwick que sea verdadero que “lo que sea justo para mí, sea justo para todas las personas en circunstancias similares (...)” (2010, 147). Sen introduce la figura del Espectador Imparcial de Adam Smith para lograr la imparcialidad en este sentido más amplio, a la que llama Imparcialidad Abierta.

La imparcialidad abierta.

Amartya Sen distingue dos tipos de imparcialidad, la cerrada y la abierta.

La Imparcialidad Cerrada, que es la rawlsiana y que es en la que “el procedimiento para hacer juicios imparciales invoca sólo a los miembros de una sociedad o nación determinada (o lo que Rawls llama un pueblo dado) para quien se hacen los juicios” (Sen, 2010, 152). Sen dice que Rawls usando el artificio de la Posición Original y un contrato social basado en ella, “confina las deliberaciones sobre la justicia a un grupo políticamente segregado cuyos miembros ‘nacen en la sociedad en la que viven’” (2010, 156), en el que “ningún forastero está implicado o es parte de tal procedimiento contractualista” (2010, 152).

La Imparcialidad Abierta, es la que implica el procedimiento de hacer evaluaciones imparciales que involucren juicios que provengan del exterior del Grupo Focal, es decir de lo que Rawls llama ‘los pueblos dados’, con el fin de evitar el juicio parroquial³, que no es otra cosa que los juicios centrados solamente en el grupo focal.

Para garantizar la inclusión de personas externas al Grupo Focal (sociedad determinada⁴/ pueblo dado) a Sen le resulta importante invocar la figura del Espectador Imparcial de Adam Smith (Smith, 1997, 55-56).

Adam Smith dice que “nunca podremos escudriñar nuestros propios sentimientos y motivaciones y jamás podemos abrir juicio alguno sobre ellos salvo que nos desplazemos, por así decirlo, fuera de nuestro propio punto de vista y procuremos enfocarlo desde una cierta distancia” (1997, 228). Esta cierta distancia que imaginamos para valorar nuestras propias acciones puede ayudarnos a no caer en

³ El sentido que la palabra ‘parroquial’ tiene aquí es el mismo usado en la traducción de *La idea de la justicia de Sen*. El término refiere a los juicios derivados por la deliberación aislada del grupo focal.

⁴ Esta sociedad podría ser comparada con el grupo de los médicos.

el autoengaño generado por nuestro amor propio (Cf. Broadie, 2006, 193), esto nos da cierta garantía de imparcialidad.

El espectador imparcial, el espectador que imaginamos cuando valoramos nuestras propias acciones tomando distancia de nuestro propio yo, no es desde luego la posición de los valores socialmente aceptados en nuestro contexto histórico y social (porque como ya sabemos, estos valores pueden no ser aceptables), sino que es un espectador recto e imparcial, que no necesariamente enuncia los valores de la sociedad. El espectador imparcial no es parte de la sociedad (Cf. Broadie, 2006, 195), sino que es un elemento de autorregulación deliberativa y racional entre el elemento emotivo que nos está dado por naturaleza y las reglas morales.

De esta forma, Amartya Sen arguye a favor de la imparcialidad abierta, sobre una cerrada al estilo de John Rawls “donde la atención central parece gravitar en torno a las variaciones y a los intereses personales. Introducir el elemento imparcial de Smith para ampliar la discusión y evitar el parroquialismo de valores” (2010, 74). La insistencia de Adam Smith sobre que “debemos, entre otras cosas ver nuestros sentimientos desde cierta distancia está motivada por el propósito de escrutar no sólo la influencia de los intereses cerrados, sino también del impacto de las costumbres y tradiciones arraigadas”(Sen, 2010, 74). La exigencia de la imparcialidad como ese espectador que puede tomar distancia y realizar ese escrutinio, también es una posibilidad para “introducir juicios formulados por personas de otras sociedades cercanas o lejanas”(Sen, 2010, 110).

La Imparcialidad Abierta, derivada de la interpretación de Sen sobre el Espectador Imparcial, nos permite no sólo tener en cuenta la estructura autorreguladora de este para elaborar juicios justos, sino que también posibilita que los juicios deliberados dentro de una comunidad, que pese a tentativa de imparcialidad (como el Velo de la Ignorancia), no lograron superar los valores parroquiales, puedan ser corregidos por miembros de otras comunidades cercanas o lejanas.

Amartya Sen además de criticar la Posición Original y el Velo de la Ignorancia como condiciones de imparcialidad, critica a Rawls la elección de los dos Principios de Justicia para organizar la estructura justa de una sociedad configurada institucionalmente, argumentando que la justicia no puede depender meramente de las instituciones (Cf, 2010, 112, ya que “el fundamentalismo institucional (...) trata con desdén la complejidad de las sociedades.” (2010, 113)

Sen también critica el fundamentalismo institucionalista de Rawls y avanza hacia una noción mucho más comprehensiva de la justicia, apoyado en una noción clásica de la filosofía del derecho en la India: la distinción entre *la niti* y *la nyaya*.

“la *Nyaya* en contraste con la *niti* entraña un concepto comprehensivo de la justicia realizada. En esta línea, las funciones de las instituciones, las reglas y la organización, a pesar de su importancia, han de ser evaluadas en la perspectiva más amplia e inclusiva de la *Nyaya* que está ligada de manera ineludible al mundo que realmente surge y no sólo a las instituciones o reglas que tenemos por casualidad [...] así la realización de la justicia como *Nyaya* no sólo es sólo cuestión de juzgar las instituciones y las reglas, sino también a las sociedades mismas (...), la justicia no consiste tan sólo en tratar de conseguir, o soñar con conseguir, una sociedad o unos esquemas sociales perfectamente justos, sino también en evitar la injusticia manifiesta” (Sen, 2010, 52).

Sen opta por la acepción más comprehensiva de justicia (*Nyaya*) que no pone todo el peso en la forma de la institución, o en la idea de una justicia perfecta que siga estrictamente las reglas (*niti*), sino por un esquema de justicia que antes que nada evite la injusticia manifiesta, y en el que quepa preguntar si las cosas pueden mejorar y de ser así, cómo. La idea de justicia de Sen se despega del plano trascendental de Rawls, y se desplaza hacia la conformación de la Justicia inmanente, que pueda ser aplicada de manera más inmediata a las situaciones reales. Para esto, Sen elabora una idea de justicia más cercano a la *Nyaya* a la que llama Enfoque de Capacidades, enfoque que también comparte Martha Nussbaum, con algunas variaciones.

El enfoque de las capacidades

La Justicia como procedimiento (la Nyaya) y no sólo como reglas que se deben de cumplir, en el caso de Sen, (la Nyti) subraya la relevancia de las vidas humanas en relación con su desempeño en la sociedad (Cf. Sen, 2010, 225), y no sólo en algunos objetos separados de conveniencia, como ingresos o mercancías (Cf. Sen, 2010, 263), por lo tanto los criterios que se suelen usar en economía para medir los progresos de los diferentes países, en ocasiones suelen ser insuficientes. El caso de Martha Nussbaum es similar, pues la relevancia no se centra no en ingresos ni en mercancías sino en lo que significa una vida humana digna (Cf. 2006, 53).

La medida de indicadores tales como el Producto Nacional Bruto o el Producto Interno Bruto, que miden los bienes producidos en un cierto tiempo por los miembros de una nación, si bien pueden ser un indicador de las condiciones materiales que tiene un país, difícilmente nos darán una idea del nivel de desarrollo de vida que tienen las personas pertenecientes a ese lugar (Cf. Anand, Hunter et al, 2009, 125-152).

En el caso de una distribución que no es equitativa de los bienes, aunque estos sean abundantes, existirá una injusticia manifiesta que además no nos dará razón de la realización de la vida particular de las personas, sin embargo como puede existir abundancia de recursos mal distribuidos, pueden existir suficientes recursos bien distribuidos (Cf. Sen, 2010, 225).

De esta forma es mucho más acertado tener una aproximación a la justicia en cuanto a *libertades para hacer cosas efectivamente*, que en relación a los medios que las personas tengan para cumplir ciertos fines. La libertad para perseguir lo que valoramos y para decidir cómo es que queremos alcanzarlo. En el enfoque de capacidades en relación a la justicia reconoce esto como lo verdaderamente importante. La justicia no está en relación directa ni con la utilidad, ni con los

recursos, sino que está en relación directa con la capacidad que una persona tiene para hacer cosas que tenga razón para valorar (Cf. Fukuda-Parr, 2003, 33-59), y que estos fines pueden ser plurales debido a la complejidad y riqueza de nuestras preocupaciones y la vida humana (Cf. Sen, 2010, 263).

Las capacidades que nos permiten hacer cosas efectivamente en Sen no están definidas en una lista en específica, sino que están sujetas a la deliberación racional del agente o los agentes, en cambio para Martha Nussbaum sí existen por lo menos diez capacidades centrales que una vida debería superar para ser llamada vida digna. Para la filósofa son: vida⁵, salud física, integridad física, sentidos, imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, relación respetuosa con otras especies, juego y control sobre el propio entorno político y material (Cf. 2006, 54).

Los medios para lograrlo pasan a segundo plano, y lo realmente importante es la capacidad para alcanzar los bienes que tenemos razones para valorar.

La capacidad para elegir no morir de enfermedades que se puedan prevenir, la libertad para perseguir la salud, la libertad para no estar desnutrido, no están necesariamente ligadas con la cantidad de recursos que se tengan, sino con la manera en que estos recursos son distribuidos. Para la realización de las capacidades de cada individuo es importante que se tengan los recursos, pero esto no es lo único que importa sino que dependerá en mayor medida de la organización de la sociedad, la cual debe ser capaz de distribuir los recursos de forma que todos los ciudadanos puedan alcanzar desarrollar sus capacidades.

⁵ Esta capacidad consiste en poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.

Capítulo II

El dilema: Justicia o Principio de Autonomía

Beauchamp y Childress elaboraron una teoría para resolver problemas en la ética biomédica. Esta consta de cuatro principios normativos (Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia y Justicia) (Cf. Requena, 2005, 66) que pretenden ser coherentes, sin embargo en algunos dilemas bioéticos los principios no sólo no son coherentes sino que llegan a limitarse seriamente, vulnerando la integridad de los pacientes.

Tal es el caso de los dilemas en los que el Principio de Respeto a la Autonomía y el Principio de Justicia no se complementan para proteger el bienestar del paciente sino que la aplicación del Principio de Respeto a la Autonomía puede significar la exclusión de la justicia en su sentido más integral.

A partir del análisis del siguiente caso hipotético será posible mostrar algunas dificultades presentes cuando el Principio de Respeto a la Autonomía no puede complementar al Principio de Justicia, y por el contrario, limita a la Justicia en su sentido más integral:

Rosario es una niña de ocho años de edad que sufre un accidente en la primaria. Llega al hospital inconsciente, es imposible comunicarse con ella, y con un traumatismo importante en el brazo derecho. El diagnóstico de los médicos es que Rosario tiene una alta probabilidad de perder por completo la movilidad en esta extremidad además de riesgo relativamente alto de padecer gangrena en el brazo debido al traumatismo en la extremidad. Ante este diagnóstico, los médicos proponen como tratamiento la amputación inmediata del miembro. La madre de la paciente interviene y pide que no se le ampute la extremidad, y que el riesgo de infección sea tratado con alguna terapia no invasiva. El dilema: conservar el miembro que muy probablemente sea inservible en el futuro y que en el presente representa un riesgo relativamente alto de infección y un probable shock séptico o tratar este último problema con antibióticos ó amputar el miembro, cancelando

toda probabilidad de infección y reemplazarlo por un prótesis que le sea útil a Rosario. Los médicos deciden escuchar a la madre y tratar a Rosario con antibióticos, la infección cede y Rosario no pierde el brazo. Tiempo después la paciente recupera la movilidad de su extremidad con fisioterapia.

Comenzaré por analizar los contenidos del Principio de Respeto a la Autonomía para comprender por qué en el caso de Rosario este principio no resuelve el dilema de la mejor manera, y que del mismo modo el Principio de Justicia tal cual no puede aportar mucho a la resolución del dilema.

El Principio de Respeto a la Autonomía

Los autores advierten que el concepto de autonomía está constituido por varias ideas que se vuelven más específicas en el contexto de las distintas teorías; y lo que les resulta importante resaltar, debido a que es un rasgo esencial del concepto, es *la regulación de uno mismo, libre*, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones, como por ejemplo una comprensión inadecuada que impidan hacer una elección (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 113).

Una vez que los autores resaltaron lo que consideran que es más importante sobre el concepto, afirman que toda teoría sobre la autonomía tiene por lo menos dos condiciones esenciales, que son: la libertad y el ser agente. La primera implica poder actuar independientemente de las influencias que nos pretenden controlar y la segunda implica tener la capacidad de actuar intencionadamente.

Beauchamps y Childress, a partir de lo anterior, afirman que para que un sujeto sea considerado autónomo debe poder 1) regularse a sí mismo, 2) Hacerlo de forma libre y 3) actuar intencionadamente.

Los autores después afirmarán, de igual forma, que entre las teorías que existen sobre la autonomía, algunas han descrito que entre las características de la persona autónoma debe estar la *capacidad de autogobierno*, y que esta capacidad incluye la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 114). Los autores rechazan parcialmente la necesidad de esta característica para la autonomía debido a que su interés por la toma de decisiones los centra en *la elección autónoma*, que refiere más al gobierno de sí, que a la capacidad de autogobierno, además de considerar que una teoría sobre la autonomía que presente un ideal inalcanzable para las personas normales no es válida. Por estas razones, ellos consideran que las acciones autónomas deben ser a) intencionales, b) con conocimiento, c) en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto (Beauchamp y Childress, 2002, 116).

Al margen lo que expresan, y que tal vez a primera vista no lo parezca, las condiciones que exigen los autores para que las acciones sean autónomas, -aunque no sean un ideal inalcanzable para “las personas normales” (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 115)-, presentan algunos problemas para personas que según los autores, no son normales y que son las que suelen requerir de atención a la salud en muchos más casos.

Es cierto que Beauchamps y Childress no exigen explícitamente la racionalidad del agente como una condición; pero esta idea subyace en todo el Principio de Respeto a la Autonomía, incluyendo las condiciones que proponen, debido a que tomar decisiones sin ayuda de nadie, con intención y conocimiento presupone una forma de razonamiento práctico muy similar al kantiano, en el que el sujeto debía seguir las reglas de la razón desde sí mismo (autonomía) y no desde fuera de él (heteronomía) (Cf. Kant, 2007, 59). Por ello, Beauchamp y Childress no pueden considerar autónomo a todo aquél que requiera de ayuda externa (una especie de heteronomía para ellos) para tomar sus decisiones.

Un ejemplo de esto es que califican a los niños, los suicidas **irracionales** y los drogadictos como sujetos *no* autónomos, y que en estos casos está justificado intervenir (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 120). Supeditar la autonomía a la racionalidad entendida como competencia para elegir con independencia de factores externos, como lo hizo Kant (Cf 2007, 57), conduce a algunos problemas, ya que deja a muchas personas fuera de la protección que debería darles el Principio de Respeto a la Autonomía a sus propios fines y proyectos de vida, aunque como se verá más adelante, esto no quiere decir que se les deje por entero desprotegidos.

Si el Principio de Respeto a la Autonomía excluye de su protección a personas no racionales que suelen necesitar más asistencia y atención médica que el resto, cómo lo son los drogadictos, los niños pequeños y las personas con discapacidades mentales, incluyendo a los ancianos. ¿Qué alternativas presenta para que sus planes de vida (por limitados que puedan ser) sean respetados, como los de las personas racionales?, ¿qué opción presentan Beauchamp y Childress para proteger los planes de vida que Rosario, la niña de ocho años con traumatismo en su brazo derecho, podría tener? ¿esta opción es justa con los pacientes?

Las personas incompetentes no pueden decidir sobre su cuerpo

Si asumimos el Principio de respeto a la Autonomía que nos presentan Beauchamp y Childress, aceptaríamos que sólo con la condición de ser racionales y con ciertas habilidades, a saber la comprensión de la información y la toma de decisiones independientes con base en esta información, nuestra libertad para decidir sobre nosotros mismos será respetada.

La paciente menor de edad con traumatismo en su brazo, no cumple ninguna de estas condiciones. De hecho, cómo los autores lo han hecho notar, la paciente,

por ser una niña es irracional y no es autónoma. Por estas razones, los fines que pueda elegir en su vida o las necesidades particulares que pueda tener, no pueden ser protegidas desde ella misma, desde su autonomía en el sentido de Beauchamp y Childress.

Pese a lo anterior, el que la paciente no sea considerada autónoma no implica que sus necesidades en general no sean atendidas, sino que los fines que ella pueda establecer, sus necesidades, no serán consideradas cuando se discuta sobre el curso que su tratamiento puede tomar. Ella, al no ser autónoma no puede tener participación activa alguna en su propio tratamiento⁶ o en las decisiones sobre su cuerpo o su vida. En estos casos, en los que “el estado de la persona esté limitada seriamente para tomar decisiones autónomas⁷” según Beauchamp y Childress, el paternalismo estaría justificado (Cf 2002, 256).

Dentro del mismo Principio de Respeto a la Autonomía, Beauchamp y Childress, ofrecen una solución para proteger a las personas que no son autónomas. Aquellas personas que no cumplan con la condición de tomar una decisión por ellos mismos con base en la información explicada de los médicos, es decir, que no sean capaces de dar su consentimiento informado para los procedimientos médicos a los que se someterán, presentan

- 1) el criterio de juicio sustitutivo
- 2) criterio de autonomía pura
- 3) criterio del mejor interés⁸.

El criterio del juicio sustitutivo señala que el paciente aunque no sea competente o autónomo de hecho, tiene derecho a tomar decisiones sobre sus tratamientos, ¿cómo? A través de un sustituto que se “vista con las ropas del incompetente”

⁶ Por ‘participación activa’ entiendo la capacidad de dialogar con el personal de salud para tomar decisiones sobre el curso de su propio tratamiento.

⁷ Como el caso de los menores de edad que para los autores son irracionales.

⁸ Me resulta importante resaltar que estos criterios están contemplados en la cuarta edición de su libro, pero ya no en la séptima del mismo texto.

(2002, 162) para tomar la decisión que el incompetente habría tomado de ser competente. No obstante, como bien lo señalan Beauchamp y Childress, este criterio debe ser evitado siempre que sea posible, pues en realidad se sabe poco sobre la fidelidad y exactitud de los juicios de los sustitutos con respecto a las preferencias de los pacientes (Cf. Seckler et al, 1991, 92-98). Además, este criterio, tal como lo presentan los autores, no propone en realidad algún método riguroso e imparcial para asegurar que el sustituto defenderá los intereses reales del paciente.

El criterio de la autonomía pura es por el que en realidad Beauchamp y Childress se inclinan, ya que a diferencia del anterior evita el fantasma de la autonomía (Cf. 2002, 165). Este criterio, a diferencia del anterior, sólo funciona si el paciente alguna vez fue efectivamente autónomo y que siendo autónomo haya expresado sus deseos de forma explícita (Cf. 2002, 165). Si lo hizo, no existe ninguna razón para que una vez que el paciente “ha perdido su autonomía”, no respetar la decisión que tomó siendo autónomo.

Aunque este criterio es sumamente valioso, porque protege los proyectos de vida y las formas de vida de las personas, aún cuando ya no son consideradas autónomas, tiene un gran problema, y es que no protege los intereses, ni proyectos de vida (por limitados que pudiéramos suponer que podrían ser) de aquellas personas que nunca han sido autónomas, como es el caso de nuestra paciente pediátrica, o de las personas con discapacidades mentales. Sin embargo, para estos casos, Beauchamp y Childress, proponen el último de sus criterios.

El criterio del mejor interés para el paciente que es considerado por los autores como el más débil porque no tiene que ver con la autonomía del paciente. Este no es propiamente un criterio de autonomía en el sentido en que Beauchamp y Childress entienden la autonomía, sino que es un criterio de calidad de vida, dónde el sustituto tomará las decisiones en función del “mejor interés” para el paciente. El sustituto tiene la obligación de maximizar los beneficios para el

paciente, comparando las diferentes posibilidades. Las decisiones que se tomen con base en el mejor interés tendrán que estar apoyados en hechos tangibles, a saber, **el sufrimiento físico y el diagnóstico médico**; si entraran otros juicios para ponderar la decisión sobre el mejor interés, los autores recomiendan que sean recibidas con ‘precaución’ (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 172).

Si el criterio de autonomía pura y el criterio de juicio sustitutivo no pueden garantizar la defensa de los fines de las personas no-rationales o no-autónomas, tal vez el criterio de mejor interés para el paciente lo pueda hacer.

Este criterio parece ser el que mejor responde ante el reto de la defensa de los fines y proyectos de los pacientes no autónomos, y presenta una aproximación, no de autonomía ya, sino de calidad de vida. Esta calidad de vida se refiere a “dos hechos tangibles”: el sufrimiento físico y el diagnóstico médico. Es cierto que estos dos hechos son esenciales para saber si se tiene buena o mala calidad de vida, sin embargo, es legítimo preguntar si en estos “dos hechos tangibles” se agotan los indicadores para la calidad de vida.

Es evidente que no. La vida humana es mucho más compleja y rica. Un cuerpo que realice correctamente las funciones biológicas más básicas debido a que ha sido debidamente diagnosticado, y que además no sufra físicamente, es algo muy bueno, pero no es ni la mínima parte de lo que la vida humana es. Aristóteles en la *Ética Nicomáquea* se pregunta por la función propia del humano, y reflexiona

“¿O no es mejor admitir que así como parece que hay alguna función propia del ojo y de la mano y del pie, y en general de cada uno de los miembros, así pertenecería al hombre alguna función aparte de estas? ¿Y cuál, precisamente, será esta función? El vivir, en efecto, parece también común a las plantas, y aquí buscamos lo propio. Debemos, pues dejar de lado la vida de nutrición y crecimiento. Seguirá después la sensitiva, pero parece que esta también es común al caballo, al buey y a todos los animales (...)” (Aristóteles, 2009, 1098^a).

En efecto, sin comprometernos con la actividad propia del humano como ser meramente racional, Aristóteles nota que la función del humano abarca desde las funciones propias de la vida, esto es la nutrición y el crecimiento, acciones que pueden estar garantizadas por un buen diagnóstico médico; las funciones sensitivas que compartimos con otros animales, que incluyen el sentir dolor o no, pero sabe que la función del humano si bien las incluye, no se limita a ellas.

Con esto en mente, podemos avanzar de Aristóteles a un enfoque contemporáneo sobre la noción de la vida humana, que al igual que la de Aristóteles comprenda muchos más aspectos que sólo el diagnóstico médico y el sufrimiento físico.

Martha Nussbaum sigue la línea de pensamiento de Rawls en tanto a la relación entre libertad y justicia, no obstante se adhiere a la crítica de Amartya Sen a Rawls, debido a que ella también considera que la justicia debe garantizar el florecimiento (Cf. Dieterlen , 2007, 147-158) de todas las potencialidades humanas, y no reducirse a la igualdad de oportunidades, además de reconocer que la libertad que deberían tener los agentes para actuar tiene que ser efectiva y no delegarla a la forma de la institución.

Martha Nussbaum piensa, al igual que Sen, que la experiencia de la justicia debe ser en tanto capacidad para hacer y para ser. Sin embargo existen algunas diferencias entre la filósofa y el economista, una de ellas y que es fundamental radica en la noción de 'capacidad'. Para Sen, como se vio en el capítulo anterior, las capacidades son fines racionalmente elegidos por los agentes, esta noción presentaría más o menos los mismos problemas con respecto a la vida de los pacientes que el Principio de Autonomía. Martha Nussbaum, atendiendo a este problema, propone que las capacidades no sólo son lo que Sen plantea, sino que debe existir un mínimo común de fines humanos que todos queramos alcanzar, y en este sentido propone una lista de las capacidades que en toda sociedad democrática deberíamos ser capaces de alcanzar para llevar una vida digna, sin

importar si somos o no racionales, estas son: vida⁹, salud física, integridad física, sentidos, imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, poder vivir en relación con otras especies, juego, control sobre el propio entorno y material para disponer de propiedades (Cf. 2006, 89).

La realización de estas capacidades, ya sean este mínimo común al que ella se refiere o a las elegidas de manera racional, tienen que ver con lo que Nussbaum considera que es una vida digna (y que evidentemente no depende de ser completamente racional o autónomo). Esta vida digna incluye “un *funcionamiento auténticamente humano* en el sentido descrito por Marx en sus Manuscritos de economía y filosofía de 1844 (...) Marx considera que el ser humano se halla "necesitado de una totalidad de actividades vitales humanas" y esa idea insiste en que las capacidades a las que tienen derecho todos los ciudadanos *son muchas, no una sola* y que son oportunidades para actuar, no sólo en cantidades de recursos" (Nussbaum, 2006, 86-87).

De acuerdo con Nussbaum estas capacidades no pueden ser intercambiables, porque la vida humana requiere de esta diversidad. No podemos sólo concentrarnos en el desarrollo de una capacidad y cancelar otra. Para Nussbaum todos los ciudadanos deben tener el mínimo de estas capacidades protegidas, no sólo una o dos (Cf. 2002, 123-135). En este sentido, nos podemos dar cuenta de lo reducida que es la noción del criterio del mejor interés para el paciente, ya que sólo considera “dos hechos” como criterios para la calidad de vida.

Sen, aún desde su propio enfoque de capacidades, soporta esta misma idea señalando que “la perspectiva de la capacidad está ineludiblemente interesada en una pluralidad de aspectos de nuestras vidas y preocupaciones. Los distintos logros que podemos valorar en las actividades humanas son muy diversos, desde

⁹ La capacidad de Vida consiste en vivir el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla. En este sentido esta capacidad es relevante para Rosario, quien estuvo en peligro de morir prematuramente.

estar bien alimentado o evitar la muerte prematura hasta tomar parte en la vida de la comunidad (...) porque¹⁰ el enfoque de capacidades se concentra en la vida humana y no sólo en algunos objetos separados de conveniencia (Cf. 2010, 263).

A partir de lo anterior podemos concluir que reducir el criterio de calidad de vida a dos “hechos tangibles” es inadecuado, debido a que reduce la complejidad de la vida humana.

Si se quiere desarrollar una opción para proteger a los pacientes más vulnerables de la injusticia, es decir, de que sus vidas se vean limitadas para actuar efectivamente de acuerdo con sus diferentes fines y derechos básicos, es necesario que, si bien no abandonemos el “criterio del mejor interés”, este se abra, abrace esa pluralidad de aspectos vitales humanos, para así poder integrar la vida del paciente en su propio tratamiento.

Beauchamp y Childress otorgan un papel muy importante al respeto a la autonomía, y si bien en principio esto no está del todo equivocado,¹¹ la excesiva importancia pudiera ser considerada inadecuada. La vida humana, como lo han explicado Nussbaum y Sen es sumamente compleja e irreductible a rasgos singulares, de tal manera que ni la autonomía por si sola, ni el sufrimiento físico, ni el diagnóstico médico agotan las posibilidades de acción de los humanos.

Esta deficiencia del Principio de Respeto a la Autonomía que atañe directamente a la justicia (ya que la calidad de vida tiene que ver necesariamente con los recursos y la manera de emplearlos), no puede ser resuelto al interior de la teoría porque el Principio de Justicia, como se ha expuesto anteriormente, tampoco atiende a la singularidad y condiciones concretas de la vida humana, sino únicamente a la distribución impersonal de recursos. Es decir, ni la Regla de la Oportunidad Justa

¹⁰ El subrayado es mío

¹¹ El reconocimiento del paciente como un humano que puede decidir libremente y sin presiones externas sobre su propio cuerpo y vida es sumamente importante en un ambiente donde el paternalismo médico es la regla.

y el Acceso a un Mínimo decente de Asistencia Sanitaria, que son las dos reglas rawlsianas por las cuales se inclinan Beauchamps y Childress, nos hablan de algún modo sobre el paciente en concreto y mucho menos sobre su calidad de vida, sino que refieren únicamente a una estructura institucional de distribución de recursos.

Es cierto que en la séptima edición de *Principios de Ética Biomédica*, dentro del Principio de Justicia los autores incluyen un apartado muy somero sobre la justicia como capacidad, sin embargo los autores no explican cómo incluir esta aproximación en los demás principios, o la forma en que modificaría a los demás principios de la teoría (como es el caso del Principio de Autonomía) de ser ponderado de forma integral en las decisiones bioéticas.

La Imparcialidad Abierta: Diálogo entre personal de salud, pacientes y cuidadores para decidir sobre el tratamiento del paciente

En el Principio de Respeto a la Autonomía, los autores exponen cómo parte importante del principio al “consentimiento informado”, ya que este concentra de alguna manera los rasgos más importantes de la autonomía (Cf. Kirby, 1983, 69-75), a saber, cuando la acción es con conocimiento, intencional y en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto. Los autores defienden que la idea de consentimiento informado no consiste meramente en tomar decisiones conjuntamente médico y paciente, y mucho menos en un documento firmado.

Para aclarar este concepto y su aplicación en la práctica clínica Beauchamp y Childress plantean dos aproximaciones al concepto de *consentimiento informado*.

1. “se puede analizar a través del estudio de la elección autónoma que ya hemos expuesto anteriormente¹² (...) el consentimiento informado es una *autorización autónoma* para una determinada intervención o para participar en un proyecto de

¹² Las condiciones han sido expuestas en el primer apartado de este capítulo.

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” (2002, 136).

2. “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” (Beauchamp y Childress, 2002, 136), sobre esta segunda concepción del consentimiento informado los autores señalan que “según estas reglas, el consentimiento informado no tiene que ser necesariamente autónomo, e incluso en ocasiones ni siquiera una autorización significativa (...) es simplemente lo que, según las reglas en vigor, constituye una autorización institucional” (Beauchamp y Childress, 2002, 136).

Evidentemente los autores se inclinan por el primer concepto y señalan las limitaciones del segundo, ya que para ellos las reglas deben tener como punto de referencia el concepto de autonomía que han desarrollado (Cf. Beauchamp y Childress, 2002, 137). Siguiendo la idea de los autores sobre la relación necesaria entre el concepto de autonomía y el de consentimiento informado, dicen que debe tener por lo menos los siguientes siete elementos.

- 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”. (Beauchamp y Childress, 2002, 138).

Hay que advertir que de los elementos que presentan los autores, las condiciones previas (competencia y voluntariedad) tienen los mismos problemas que el Principio de Respeto a la Autonomía en general, es decir que los sujetos que no

son considerados autónomos no pueden dar su consentimiento informado para los procedimientos que se les realizarán. Ya he expuesto que para los autores, estos procedimientos caerán dentro del “criterio de mejor interés para el paciente”. He argumentado que este criterio debe ser complementado con un enfoque basado en las capacidades, así como que dar un lugar central a la autonomía no es adecuado debido a la complejidad de la vida humana.

De acuerdo con el consentimiento informado la información debe ser brindada a un sujeto autónomo que sea capaz de comprenderla para que pueda dar su consentimiento y que el procedimiento médico pueda ser realizado con el pleno respeto de su autonomía. Uno de los problemas que tiene el procedimiento presentado así, además de las limitaciones que ya han sido descritas con respecto al concepto de Autonomía, es que parece que la información y las decisiones que serán tomadas con base en ella son tomadas por un sujeto solitario. El sujeto autónomo de Beauchamp y Childrees parece que necesita estar escindido de sus relaciones familiares y sociales, ya que uno de las condiciones para las decisiones autónomas es que no existan influencias que pretendan determinar el acto.

Sin embargo esto está lejos de la realidad, pues incluso los pacientes que pudieran ser considerados como autónomos y competentes, necesitan de sus familiares y amigos para llevar a cabo y correctamente sus tratamientos, dado que el ser humano tiene una concepción colectiva de la vida¹³ (Cf. Lagunas, 2007, 109). El papel de la familia y los amigos como grupos que se encuentran también inmersos en el proceso de enfermedad y tratamiento del paciente, no es considerado en lo más mínimo dentro del Principio de Respeto a la Autonomía y por ende del consentimiento informado (Cf. Turner, 1998, 127-133).

La normatividad que proponen Beauchamp y Childress con relación a las decisiones autónomas no contempla la intervención de los agentes que rodean al paciente. Este es otro aspecto en el que el Principio de Respeto a la Autonomía

¹³ Es pertinente recordar que el animal humano es un animal gregario.

resulta demasiado estrecho y que es necesario ampliar. Para este respecto acudiremos de nuevo a la Idea de Justicia de Amartya Sen.

Beauchamp y Childress parten del supuesto de que en las decisiones autónomas es suficiente con que el paciente acepte las recomendaciones del médico, que es un especialista, porque las ha comprendido. Sin embargo, los autores no consideran un caso donde el grupo de expertos pueda equivocarse en su recomendación, ya sea porque el tratamiento propuesto no se adapta a las condiciones del paciente o porque sea un error de tipo epistémico (un mal diagnóstico).

El problema es grave debido a que dentro de las condiciones del consentimiento informado no se encuentra la discusión entre médico y paciente autónomo (en los elementos de consentimiento sólo se encuentra la aceptación o el rechazo del plan recomendado, no su discusión tal cual), por lo que el médico no tendría posibilidad de corregir la propuesta de su plan a partir de las objeciones o nuevas informaciones que pueda dar el paciente. Ahora bien, el problema se torna aún más grave en un caso como el de Rosario, quien ni siquiera tendría la posibilidad de aceptar o rechazar un plan, y mucho menos de discutirlo ya que no es considerada autónoma. Recordemos que Beauchamp y Childress dicen que en estos casos el paternalismo está justificado.

¿Cómo podemos ayudar a los médicos para que los planes inadecuados que puedan plantear al paciente puedan ser corregidas y cómo podemos incluir a los grupos de personas cercanas al paciente en la ponderación y discusión de estos planes?

Dentro de la Idea de Justicia de Amartya Sen se encuentra la noción de Imparcialidad abierta, sobre ella sabemos que es un planteamiento crítico a la noción de Imparcialidad Cerrada del tipo rawlsiano, en el que únicamente los

miembros de una comunidad dada¹⁴ pueden participar de la elección de los principios de justicia, por ejemplo.

La noción de Imparcialidad Abierta en bioética y más específico en la relación médico-paciente puede servir para plantear una forma de relación en la que se incluya de forma activa en la toma de decisiones tanto al paciente como a sus familiares, amigos y cuidadores en general.

La noción de Imparcialidad Abierta ayuda a fortalecer la relación médico-paciente bajo su modelo de asociación, que es un modelo de asociación equitativa, donde el paciente es experto en su padecimiento, y el médico en enfermedades y su tratamiento y ambos buscan la mejor solución para el problema (Cf. Monteón, 2014, 50).

Es cierto que dentro de los elementos del consentimiento informado se encuentra el informativo, que fomenta el diálogo entre el médico y el paciente porque el paciente puede preguntar al médico sobre el plan de tratamiento que le está siendo propuesto, y aunque podamos reconocer que es muy importante este aspecto, no es suficiente debido a que, en primer lugar no plantea la discusión en términos racionales entre médico y paciente del plan, y en segundo lugar esto no puede ser aplicado a pacientes que no son considerados autónomos.

En relación al primer problema podemos decir que la discusión sobre el mejor tratamiento no se da tan sólo en términos epistémicos (determinación de la causa de la enfermedad y su tratamiento efectivo), sino también éticos. El paciente tiene derecho a participar y discutir en términos racionales las decisiones sobre su tratamiento con base en el conocimiento sobre su cuerpo, su estilo de vida, su cultura, al rol que juega dentro de su entorno social, etc. Y no sólo a recibir información del médico, a comprenderla y a dar su consentimiento.

¹⁴ En este caso podría ser la comunidad de médicos.

El no ser parte del Grupo Focal (el grupo de médicos que pueden con buenas razones decidir lo que es correcto para los pacientes) no debería impedir que participe y amplíe lo que en su tratamiento es justo, en este sentido la Imparcialidad Abierta puede usarse como *metodología* para garantizar la inclusión del paciente en la discusión del plan, y no reducir su agencia meramente a rechazar o aceptar el plan.

Con respecto al segundo problema, cuando el paciente de hecho no es autónomo y no puede él mismo discutir racionalmente con los médicos, los familiares, amigos y/o cuidadores del paciente pueden participar en la discusión con **esquema similar** a la razón pública en el que discuta con juicios imparciales y donde la corrección de los juicios de los médicos puedan venir, ya sea desde el paciente con capacidades para hacerlo y su familia, o bien solamente desde la deliberación racional e imparcial de la familia y los cuidadores; y que del mismo modo los médicos puedan corregir los juicios del paciente y su familia, amigos y cuidadores, a partir de juicios imparciales.

En este sentido, el empleo de la Imparcialidad Abierta para fortalecer la relación médico-paciente resulta mucho más adecuada que la paternalista, la cual no es un modelo óptimo de asociación (Cf. Veatch, 2000, 701-721), además de esto protege los fines de los pacientes de una mejor forma que en una relación médico-paciente dirigida únicamente por el respeto a la autonomía considerada como mera elección en solitario sobre el curso de sus procedimientos clínicos.

En el caso hipotético que estoy analizando, la menor con traumatismo en el brazo, aunque hubiera llegado consciente al hospital siendo capaz de comunicarse con los médicos, dentro del esquema del consentimiento informado, no podía decidir sobre su tratamiento ni dialogar con el médico sobre el mismo, ya que era una niña y por lo tanto no-autónoma. En el caso hipotético, tal y como está descrito, con Rosario inconsciente sin poder comunicarse, y en un esquema de autonomía pura al estilo de Beauchamp y Childress, los médicos hubieran tenido que tomar

las decisiones con respecto al plan de tratamiento de la paciente debido a que en casos así el paternalismo está justificado (recordemos que tenemos el criterio de mejor interés para el paciente), sin necesariamente tomar en cuenta las opiniones de los familiares, amigos y cuidadores del paciente.

De seguir el Principio de Respeto a la Autonomía, la paciente probablemente hubiera perdido el brazo, pues a partir de la prognosis de pérdida total de la movilidad y el riesgo inminente de infección y shock séptico, los médicos probablemente habrían decidido amputar el miembro. Sin embargo, esto no sucedió así y los médicos atendieron no sólo a sus juicios sobre la utilidad médica del tratamiento, sino que incluyeron en el diálogo sobre el tratamiento de la paciente a la madre como un agente externo de su grupo y decidieron en conjunto realizar el tratamiento que salvó el miembro de Rosario.

Las decisiones sobre los procedimientos que se realizarán a los pacientes que no puedan decidir efectivamente sobre su cuerpo no deben ser tomadas exclusivamente por los médicos o por sus familiares, pues pueden correr el riesgo de no ser imparciales y por lo tanto injustas. Deben ser tomadas atendiendo a los mecanismos de la Imparcialidad Abierta en el que ambos grupos (médicos y familiares, amigos, cuidadores) sometan a un escrutinio imparcial sus juicios y evitar caer en valoraciones que sólo consideren al grupo focal para que la decisión sea la más justa posible.

La imparcialidad abierta ofrece una alternativa a los problemas que presenta el Principio de Respeto a la Autonomía, y que el Principio de Justicia tampoco puede resolver debido a que sólo se centra en los problemas de justicia distributiva y no en la complejidad de la vida humana y los procedimientos que esta requiere para llegar a ser una existencia justa.

Capítulo III

Enfermedades huérfanas

¿Qué son las enfermedades huérfanas?

Las enfermedades huérfanas o enfermedades raras son patologías definidas así por su baja prevalencia (isste.gob.mx), es decir que afectan a un número muy reducido de personas en relación con la población mundial. La mayoría de estas son enfermedades de origen genético, pero también existen enfermedades infecciosas raras, enfermedades autoinmunes, así como cánceres raros (orpha.net). La Federación Española de Enfermedades Raras señala que las enfermedades raras son en su mayoría crónicas y degenerativas, y que de hecho el 65% de las que se conocen son graves e invalidantes (enfermedades-raras.org).

Alrededor del mundo las enfermedades raras son definidas con tasas diferentes. En la Unión Europea, por ejemplo, una enfermedad rara es la que afecta a menos de 5 personas por cada 10,000 (who.int); en México se consideran dentro de esta clasificación patologías que afectan a por lo menos 5 personas por cada 10,000 (diputados.gob.mx).

En *Orpha.net*, un portal de información sobre enfermedades y drogas huérfanas creado por especialistas en 1997, se encuentra una lista de 1373 (orpha.net) afecciones de este tipo, y de acuerdo con la OMS existen 7,000 diferentes enfermedades huérfanas (isste.gob.mx).

En México, según datos oficiales, existen cerca de 7 millones de pacientes con este tipo de padecimientos, de los cuales menos de 10 mil son asistidos debido a la falta relativa de tratamientos y al prolongado tiempo que estos toman (diputados.gob.mx).

Las enfermedades huérfanas contra las enfermedades metabólicas en el panorama de salud mexicano

En México, de acuerdo con datos del INEGI, somos aproximadamente 112 millones de personas (cuentame.inegi.org). Siete millones de esos 112 millones sufren de distintas enfermedades raras.¹⁵ Las medidas que la Secretaría de Salud y el Estado mexicano han tomado, si bien son loables, resultan insuficientes. En el 2012 se propuso la modificación al Artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud para incluir en el Fondo de Gastos Catastróficos a las enfermedades huérfanas con el fin de garantizar su atención a la población de menores ingresos (oem.com.mx) sin embargo en los esquemas de seguridad social o en el Seguro Popular no se incluyeron a todas las enfermedades, lo que significó que muchos pacientes con estas dolencias no tuvieran acceso a tratamiento.

Siete millones de pacientes con enfermedades huérfanas es un número bastante elevado y es claramente un problema grave de salud que incapacita a muchos mexicanos; sin embargo, el panorama de salud pública en México es más complejo y el problema de las enfermedades raras sin tratamiento es sólo una parte del problema. La realidad en México es que el problema más grave de salud pública, evidentemente, no son las enfermedades raras, sino enfermedades comunes, no infecciosas que están relacionadas con la obesidad. En el 2006 un aproximado de 43.02 millones de personas sufrían de sobrepeso y obesidad (salud.df.gob.mx). Tres de cada cinco camas en los hospitales están ocupadas por pacientes con padecimientos relacionados con el sobrepeso y la obesidad (salud.df.gob.mx).

Es evidente que por la cantidad de pacientes que sufren estas enfermedades, se destina un porcentaje considerable del presupuesto (7% del total) a atacar este

¹⁵ Son 7 millones de personas que sufren alguna de las 7 mil enfermedades raras que existen. Por ejemplo, 5000 de esos 7 millones podrían sufrir la enfermedad de Gaucher y 200 degeneración helicoidal peripapilar coriorretiniana.

problema, dejando a otros pacientes, como aquellos que sufren de enfermedades huérfanas, con mucho menos recurso para atender su enfermedad.

En un escenario como el mexicano donde se destina un 6.1% del PIB a salud (datos.bancomundial.org), es decir, donde los recursos no son necesariamente insuficientes pero sí son limitados, es necesario decidir cómo distribuirlos. Las enfermedades huérfanas forman parte de un conjunto de dolencias que no se encuentran entre las más alarmantes en términos de morbilidad, a diferencia de las enfermedades metabólicas que sí lo son. Tratar a los 7 millones de personas con enfermedades huérfanas supondría usar gran parte de ese PIB, y esto probablemente dejaría sin recurso suficiente a los pacientes con enfermedades metabólicas; pero tratar a los pacientes con enfermedades metabólicas —como actualmente se hace, recordemos que se gasta el 7%- del presupuesto total de salud en ellos— deja incapacitados a muchos millones de pacientes con enfermedades raras.

Entonces la pregunta es ¿cómo debemos repartir los recursos de forma justa sin que el tratamiento de las mayorías perjudique a las minorías, o a la inversa, que el tratamiento de las minorías no perjudique a las mayorías?, ¿algún grupo tendría que priorizarse?, ¿qué teoría de la justicia daría una mejor solución a este dilema?

Fármacos huérfanos: el problema de la producción y el Principio de Justicia

a) El problema de la producción de los fármacos huérfanos.

Cuando se hace la pregunta ¿por qué los pacientes que sufren de enfermedades raras no son tratados? La respuesta es: porque no se tiene acceso adecuado a los tratamientos. Ahora es pertinente preguntar ¿por qué no se tiene acceso a estos tratamientos? La respuesta es más o menos obvia: son escasos y muy costosos.

Quienes se encargan de desarrollar tratamientos y fármacos para las diferentes patologías que puede sufrir el humano son las empresas farmacéuticas¹⁶, éstas al estar configuradas como empresas privadas procuran generar productos con los que puedan obtener una ganancia. En otras palabras, para que las empresas quieran generar mercancías, estas deben producir lucro privado (Cf. De Geroge, 2005, 594-575); las mercancías producidas por las empresas para poder generar ese lucro privado requieren ser consumidas, y para esto debe haber consumidores.

En el caso de las enfermedades huérfanas, los consumidores que podrían adquirir un fármaco son tan escasos que el producir dichas drogas no generaría el lucro privado que las empresas desearían como para querer producirlas.

Recordemos que para que una mercancía sea producida las empresas necesitan invertir tiempo y recursos (Cf. De Geroge, 2005, 594-575) —pagar científicos, equipar laboratorios, etc.— de manera que las farmacéuticas, en el caso de las drogas para enfermedades huérfanas prefieren simplemente no invertir, pues no sólo no generarían una ganancia, sino que tal vez ni siquiera recuperarían su inversión (Cf. Gericke et al; 2005, 164-168). Sin embargo existen algunas empresas farmacéuticas que han decidido invertir en investigación para el desarrollo de fármacos huérfanos, pero desgraciadamente, necesitan venderlo a un precio muy elevado para así recuperar la inversión que han hecho (Cf. Gericke et al; 2005, 164-168).

Es un hecho que por razones de producción los fármacos para enfermedades huérfanas o son muy caros o inexistentes. En este punto podríamos pensar que ya que estas drogas salvan vidas y la vida humana es lo más valioso que tenemos, lo que se requeriría sería simplemente pedir a las farmacéuticas que bajaran sus

¹⁶ Se podría pensar que en mucho menor medida, también algunas instituciones del Estado se encargan de desarrollar e investigar sobre enfermedades que el humano sufre.

precios o incluso sugerirles que produjeran estos fármacos de forma gratuita. Sin embargo, esto no puede estar más lejos de la realidad.

Existen leyes de propiedad intelectual que protegen a las personas o instituciones quienes emplearon recursos y tiempo para desarrollar un producto, ya que sería injusto que alguien que no ha invertido ni tiempo ni recursos pudiera reclamar el producto de ese esfuerzo como suyo (Cf. De Geroge, 2005, 594-575). Ante este argumento podríamos contraargumentar que la propiedad intelectual sólo protege los intereses de unos pocos (los creadores), pero que en el caso de las enfermedades huérfanas esta protección deja desprotegidos a muchos más, y que no es un argumento que favorezca a las mayorías. Sin embargo, es gracias a la protección de la propiedad intelectual que la sociedad goza de nuevas innovaciones (Cf. De Geroge, 2005, 594-575), ya que si las personas no obtuvieran ganancias con lo que crean (como lo que ocurriría en ausencia de la protección a la propiedad intelectual) no tendrían ningún incentivo para pensar en innovaciones con la velocidad que lo hacen los creadores hoy, así la protección a la Propiedad Intelectual beneficia más a la sociedad que su ausencia (Cf. De Geroge, 2005, 594-575).

Podrán existir objeciones y argumentos muy bien estructurados en contra de la protección de la Propiedad Intelectual, sin embargo, estos argumentos han tenido muy poco o nulo impacto en la realidad, porque el hecho es que existen leyes que protegen la propiedad intelectual, y por esta razón las drogas huérfanas producidas por las farmacéuticas están protegidas por las leyes de patentes actualmente existentes.

El problema se vuelve aún más evidente —ya no sólo en lo relativo a los fármacos huérfanos— cuando notamos que, de acuerdo a un estudio hecho en el 2002 por el *National Institute for Health Care Management Research and Educational Foundaton*, de todas las drogas desarrolladas por las empresas farmacéuticas entre 1989-2000 sólo el 35% contenían ingredientes activos nuevos, y de ese 35%

sólo el 15% representaban una mejora importante a las ya existentes (Cf. De Geroge, 2005, 594-575). Los hechos parecen apuntar a que las empresas farmacéuticas están dedicando sus investigaciones a desarrollar drogas que no salvan vidas, sino las llamadas *me-too-drugs*, que son nuevas versiones de fármacos ya existentes, ya que estas les resultan más redituables (Cf. De Geroge, 2005, 594-575).

Otro hecho es que existe un sistema de producción de libre mercado en el que son necesarias las leyes de propiedad intelectual; en este sentido, ningún Estado —y parece que tampoco ninguna instancia— puede decirles a las farmacéuticas qué producir, cuánto producir ni en cuánto vender sus productos, pues esto estaría fuera de la legalidad y sería incompatible con la forma en la que producimos nuestras mercancías como sociedad global. Así que la razón por la cual los pacientes con enfermedades huérfanas tienen acceso muy limitado a los tratamientos (si es que estos existen) es porque éstos son muy costosos y muchas veces el Estado no puede costearlos.

El problema de los precios y la ausencia de desarrollo de fármacos huérfanos no afecta a unos cuantos países, sino que es un problema de justicia global porque en todo el mundo, tanto en los países desarrollados, los subdesarrollados y los que están en vías de desarrollo, tienen pacientes que sufren de estas afecciones. Sin embargo, es importante recalcar que los países pobres están en una situación mucho más desventajosa que los ricos. Podríamos agregar también que este problema no es privativo de las enfermedades huérfanas, sino de todas las enfermedades olvidadas, que también incluyen a las enfermedades tropicales y que también son un grave problema de salud en México.

b) El Principio de Justicia

Ahora que he descrito y explicado en alguna medida el problema de la producción de los fármacos huérfanos, es necesario preguntar qué tipo de teoría bioética de

justicia distributiva nos puede ayudar a resolverlo. Tal vez el Principio de Justicia propuesto por Beauchamp y Childress pueda ayudarnos a resolver el problema y dotarnos de alguna estrategia para que los tratamientos para pacientes que padecen enfermedades huérfanas puedan llegar a quienes los necesitan.

Beauchamp y Childress en su Principio de Justicia incluyen varias teorías de justicia, que van desde las utilitaristas, las liberales, las comunitaristas hasta las igualitaristas. Es cierto que los autores advierten, tal como Platón advirtió en *La República*, que “las teorías nos proveen de modelos, pero no son realmente instrumentos” (Beauchamp y Childress, 2013, 260), y que es preciso ser prudente con su uso y usarlas como recursos al ponderar decisiones bioéticas (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 260), pero se inclinan claramente por una teoría de la justicia igualitarista de corte rawlsiano aplicada a salud y desarrollada por Norman Daniels. Entonces lo siguiente a discutir sería ¿qué directrices éticas y políticas nos da la teoría de Daniels que Beauchamp y Childress retoman?

El Principio de Justicia de Beauchamp y Childress incluye dos reglas derivadas por Daniels de la teoría Rawlsiana: la Regla de la Oportunidad Justa y el Derecho a un Mínimo Decente de Asistencia Sanitaria. La primera regla de justicia señala que los individuos no deberían recibir beneficios sociales tomando como criterio propiedades ventajosas no merecidas y que tampoco deberían negarse beneficios sociales a aquellos que tienen propiedades desventajosas no merecidas, porque no es culpa de ellos (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 263), esto quiere decir que ninguna persona será discriminada por tener alguna característica desventajosa (social o biológica) no merecida, esto puede referir al sexo, la raza, la clase social, las discapacidades biológicas que padezcamos, entre otras; y que tampoco se otorgarán beneficios de acuerdo a características ventajosas no merecidas, como lo es el sexo, la raza o la clase social.

Esta regla asegura que si debemos discriminar, esta desigualdad debe privilegiar a los menos favorecidos por la *lotería de la vida* (Cf. Beauchamp y Childress,

2013, 263), Beauchamp y Childress (así como también Norman Daniels) son claros al decir que no todas las características desventajosas no merecidas ameritan el mismo trato con respecto a la justicia, es decir, no es lo mismo tener una cara fea pero funcional a padecer la enfermedad Gaucher¹⁷ o sufrir leishmaniasis¹⁸. La diferencia estriba en que una cara fea y funcional no reduce de manera significativa las oportunidades en la sociedad (Cf. Daniels, 2008, 41; Daniels, 1985, 106-110) (podemos pensar en personas que son tan feas como pegarle a dios y llegan a ser presidentes o productores de cine o filósofos famosos), a padecer una enfermedad que degenera nuestro sistema fisiológico y acelera nuestra muerte. Para Norman Daniels, así como para Beauchamp y Childress es claro que las enfermedades huérfanas (por lo menos las incapacitantes que reducen claramente la oportunidad) deberían estar contempladas como condiciones desventajosas no merecidas y de existir alguna desigualdad en el sistema de salud, los pacientes que las padezcan deben beneficiarse con ella.

La segunda regla, el Derecho al Acceso a un Mínimo Decente de Asistencia, consiste en la estructuración de un sistema sanitario de dos ejes. El primero consistente en reforzar la cobertura de necesidades sanitarias básicas y buscar el acceso universal a servicios básicos; el segundo consiste en cobertura voluntaria y privada de otras necesidades de salud y deseos particulares (como cuartos lujosos de hospital o tratamientos cosméticos). El primer eje, que es el más importante, cubre por lo menos la protección a la salud pública, cuidados preventivos, atención primaria, atención a casos agudos, así como también

¹⁷ La enfermedad de Gaucher, de acuerdo con orpha.net, es una enfermedad huérfana de depósito lisosomal caracterizada por la acumulación de depósitos de glucosilceramida (o de glucocerebrósido) en las células del sistema mononuclear macrófago del hígado, del bazo y de la médula ósea, esto provoca que se acumulen sustancias dañinas en el hígado, bazo, huesos y médula ósea provocando que los órganos no funcionen apropiadamente. Puede causar desde dolor o fracturas óseas hasta deterioro cognitivo.

¹⁸ La leishmaniasis, según la OMS, es una enfermedad tropical causada por un protozoo cuya principal forma es la visceral, que es la más grave y puede ser mortal. Esta causa episodios irregulares de fiebre, pérdida de peso, hepatoesplenomegalia y anemia.

servicios sociales especiales para aquellos con discapacidades (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 273).

El tratamiento de una enfermedad rara muy difícilmente podría estar considerada dentro de la categoría de *deseo particular* porque no requiere ni de un cuarto lujoso de hospital, ni es un tratamiento cosmético en cuya ausencia sea posible vivir de forma normal, sino que por el contrario se podría categorizar como una necesidad de salud básica, y por lo tanto estaría contemplado dentro del acceso universal a los servicios de salud.

A partir de lo anterior podemos aseverar que tanto la Regla de la Oportunidad Justa como el Acceso a un Mínimo Decente de Asistencia Sanitaria defienden que es una obligación de la justicia garantizar el acceso universal a tratamientos para pacientes con enfermedades huérfanas, sin embargo ninguna de estas dos reglas nos dice nada sobre cómo reducir el costo de los medicamentos que, recordemos, es un problema para garantizar el acceso a estos tratamientos.

De la misma manera, las versiones de las otras teorías de la justicia que están contempladas dentro del Principio de Justicia (utilitarista, liberales y comunitaristas), tampoco ofrecen una estrategia para lidiar con los precios de los fármacos huérfanos.

El problema de la distribución y el Principio de Justicia

De acuerdo con la argumentación anterior podemos decir que el Principio de Justicia no proporciona una estrategia para enfrentar el problema de los precios de los fármacos huérfanos; sin embargo, aunque los fármacos sean caros y escasos, se debe enfrentar el problema de la distribución de recursos, es decir, asumiendo el hecho de que estos tratamientos son caros, escasos, y que al mismo tiempo son requeridos por muchos pacientes, ¿cómo debemos distribuir los recursos disponibles para proteger la salud de manera que justa y responder a las

necesidades tanto de los pacientes con enfermedades comunes como las de los pacientes que sufren enfermedades raras?

En un contexto como el mexicano en el que 7 millones de personas sufren de dolencias escasas y costosas contra 43.03 millones que sufren de enfermedades metabólicas comunes relacionadas con la obesidad, es necesario preguntarnos de qué tipo de teoría de justicia será pertinente para distribuir de manera equitativa el recurso limitado que el Estado otorga para proteger la salud de la población, porque en este contexto —de recursos limitados— es claro que no es posible cubrir por entero las necesidades de todos. Tal vez en esta ocasión el Principio de Justicia de Beauchamp y Childress sí pueda ser una guía que nos ayude a distribuir este recurso de forma justa.

a) El Rango Normal de Oportunidad –RNO (*Normal Opportunity Range*)

Para que una sociedad sea considerada justa, de acuerdo con la interpretación de Daniels sobre Rawls, todos los ciudadanos deben de gozar de las mismas oportunidades para que puedan ejercer sus habilidades y destrezas, para que después sean capaces de competir por las posiciones en la sociedad (Cf. Daniels, 1981, 146-179). Esto es que una sociedad no se puede considerar justa si margina a algunos de sus ciudadanos. Por ejemplo, si no otorga educación de calidad a todos sus ciudadanos, incluyendo a aquellos con discapacidades o que hablan otras lenguas, en el futuro sólo algunos estarán en mejor posición que otros y la competencia por las posiciones en la sociedad será injusta.

Daniels, al igual que Beauchamp y Childress, cree que la salud es un bien social de especial importancia ya que protege la oportunidad (Cf. Daniels, 1990, 273-296; Daniels, 2009,, 36-41). Daniels acepta que existen otros bienes sociales importantes, pero que la salud es especial debido a que ésta hace posible el acceso a los demás bienes. Por ejemplo, una persona aunque goce de muchas competencias y habilidades intelectuales para concursar por una plaza de trabajo,

si sufre de alguna enfermedad incapacitante (como una enfermedad rara), no podrá acceder ni a esa plaza ni a ningún otro empleo.

Para Daniels, así como para Beauchamp y Childress, una teoría de la justicia en salud adecuada será una que proteja la oportunidad, o en otras palabras que logre que los ciudadanos gocen de un Rango Normal de Oportunidad. Sin embargo no hemos aclarado qué propiedades son las que se deben contemplar para poder asegurar que un sujeto está dentro de este rango, es decir, no sabemos qué quiere decir 'estar sano' y por lo tanto poder acceder de forma justa a los concursos establecidos en la sociedad, de modo que debemos comenzar por definir qué quiere decir 'estar saludable'.

No existe una única noción de salud. Una de ellas, la de la Organización Mundial de la Salud, la define como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (who.int). Daniels observa que esta definición al ser tan amplia tiene el riesgo de volcar toda política social y filosofía social hacia la atención a la salud (Cf. Daniels, 2008, 37). Daniels dice se requiere de una definición más estrecha (Cf. Daniels, 2008, 37); la definición de 'salud' por la que se inclina es la definición de Christopher Boorse la cual se restringe al “funcionamiento normal estadístico en una especie sin juicios de valor” (Daniels, 2008, 37).

Es cierto que la definición bio-estadística evita los problemas de las nociones normativas de salud (Daniels, 2008, 37),¹⁹ pero persisten otros. Daniels elige esta noción además porque es la que utilizan los epidemiólogos (Daniels, 2008, 97).

Es importante notar que esta noción tiene grandes limitaciones y genera otro tipo de problemas²⁰. Las teorías epidemiológicas más recientes han notado que una

¹⁹ A partir nociones normativas de salud la homosexualidad, la masturbación o la disidencia política (como el caso concreto del estalinismo) fueron consideradas como enfermedades y sus 'pacientes' segregados y víctimas de injusticias.

noción meramente bio-estadística genera un sesgo de información importante cuando se intenta comprender cómo se dispersan las enfermedades (sobre todo las no infecciosas) y sus repercusiones en las distintas poblaciones; por ello, a fin de comprender mejor las dinámicas de salud-enfermedad en los sujetos y las poblaciones dentro de un espacio y tiempo, intentan integrar en estos procesos las determinantes sociales, económicas y culturales (Cf. Villa et al; 2011, 9).

En efecto, las nuevas tendencias en epidemiología ya no categorizan enfermedad y salud como estados totalmente diferentes y antagónicos, sino que los comprenden como un proceso de salud-enfermedad-autoatención-atención (Cf. Martín, et al, 2008, 10-13).²¹ Esta noción, si bien es mucho más compleja, por lo cual plantea más problemas para su aplicación teórica y práctica, es también mucho más rica y se aproxima más al funcionamiento auténticamente humano que describe Nussbaum, y no sólo a una fracción de éste a saber, nuestras funciones biológicas como especie.

En el caso concreto de las enfermedades huérfanas —ya sea desde la noción bio-estadística, en la que serían consideradas como funcionamiento anormal, o desde las nociones complejas, en las que serían procesos incapacitantes— son consideradas una limitación en la vida humana que es necesario resolver. Al enfrentarnos al problema de la distribución y decidir qué tanto del recurso debemos asignar a ellas es fundamental reparar en dos rasgos que las caracterizan: el primero es que, como ya se mencionó, son incapacitantes y por lo tanto representan para el que las padece estar por debajo del RNO; el segundo es que padecer de una enfermedad huérfana es una propiedad desventajosa no merecida, es decir, el paciente no es responsable de tenerla. Teniendo esto en mente, veamos cómo funcionan las dos reglas provistas por el Principio de Justicia.

²⁰ Esta noción, por ejemplo, dejaría fuera de las preocupaciones de salud pública a los abortos no terapéuticos y a la salud emocional.

²¹ Dentro de esta propuesta se puede incluir la epidemiología sociocultural del antropólogo médico mexicano Eduardo Menéndez.

Como se expuso anteriormente la Regla de la Oportunidad Justa (ROJ) dice en primer lugar que ningún individuo puede ser discriminado (en el acceso a servicios de salud) por alguna propiedad desventajosa no merecida (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 263). Es decir que, aunque sean relativamente pocos los pacientes que sufren de enfermedades huérfanas y aunque sus tratamientos sean muy costosos, éstas no son razones relevantes para negarles el acceso a los fármacos. Una sociedad que niega a sus pacientes acceso a fármacos huérfanos es una sociedad injusta. La ROJ también dice que cuando las personas no son responsables de sus discapacidades esta regla demanda que reciban ayuda para reducir o superar los efectos desafortunados de la *lotería de la vida* (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 263). Los pacientes que sufren de enfermedades huérfanas no son responsables de tenerlas, por lo tanto esta regla demandaría que recibieran el tratamiento adecuado para mitigar los efectos de la *lotería de la vida*.

Para reforzar la idea anterior, el Derecho al Acceso a un Mínimo Decente de Atención Sanitaria dice que un sistema de salud justo debe comprender dos ejes: uno de gustos caros y deseos y el otro que cubra necesidades sanitarias básicas y que persiga el acceso universal a servicios básicos (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 273). En este sentido los tratamientos para enfermedades huérfanas no son gustos caros ni deseos, sino que, podrían pertenecer al eje que cubre necesidades sanitarias básicas.

Por lo tanto, a partir de las dos reglas contenidas en el Principio de Justicia, el acceso al tratamiento de enfermedades huérfanas debería estar garantizado, es decir, debe tener prioridad; sin embargo, como los recursos son limitados y estos tratamientos caros, debemos decidir de manera justa qué tipo de paciente gozarían de menos prioridad al momento de distribuir los recursos.

El Principio de Justicia también contiene un apartado sobre la pérdida del derecho a servicios sanitarios (Forfeiting the Right to Health Care). Este apartado dice que aunque que todos los ciudadanos deben gozar de del Derecho al Acceso a un Mínimo Decente de Servicios Sanitarios, esto no quiere decir que este derecho no se pueda perder, ¿cómo se pierde este derecho? Ejerciendo acciones riesgosas para la salud con conocimiento de causa y en ausencia de cualesquiera otras determinantes sociales o culturales (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 275). Es verdad que muchas veces no podemos saber con certeza en qué casos se trata de un riesgo imprudente tomado por el paciente y en qué caso se trata de un accidente desafortunado. Por ello, lo que recomiendan Beauchamp y Childress es evaluar caso por caso (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 276).

Este apartado puede ayudarnos a jerarquizar la prioridad que tendrían los pacientes de acuerdo con su padecimiento. En primer lugar deberían estar todos aquellos cuya enfermedad consista en un padecimiento incapacitante (que los ponga por debajo del NRO y que por lo tanto no sea un gusto caro), y que este padecimiento sea una propiedad desafortunada no merecida; en segundo lugar estarían aquellos que sufran de un padecimiento, pero que tengamos dudas razonables sobre si este padecimiento fue adquirido por prácticas riesgosas con conocimiento de causa.

De acuerdo con el panorama de salud en México, expuesto al inicio del capítulo, sabemos que los pacientes que sufren de enfermedades huérfanas, un padecimiento desafortunado no merecido, son minoría en comparación con los pacientes que sufren de enfermedades metabólicas relacionadas con la obesidad, un padecimiento desafortunado que no es tan claro si en todos los casos es no merecido. Es cierto que la obesidad es una enfermedad compleja y multifactorial; sin embargo, es claramente distinta de una enfermedad rara, debido a que la mayoría de estas son causadas por defectos genéticos (icord.se), y en el caso de la obesidad, si bien algunos están causados por defectos hormonales,²² no es el

²² Como en el caso de las enfermedades tiroideas.

caso de la mayoría que están causados por estilos de vida poco saludables (aumento en la ingesta de alimentos hipercalóricos ricos en grasa, sal y carbohidratos, pero pobre en vitaminas y nutrientes así como un descenso en la actividad física, es decir, sedentarismo) (who.int).

En México existe acceso a la información sobre las causas del sobrepeso y la obesidad, y pese a esto continúan existiendo pacientes con estos padecimientos, y aunque esto no quiera decir que no merezcan ningún tipo de servicio sanitario, sí quiere decir que en alguna medida podemos responsabilizarlos por su enfermedad, y no darles el trato preferencial que un enfermo sin responsabilidad tendría, como lo sería un enfermo con una enfermedad huérfana.

De esta forma y a partir de la Regla de la Oportunidad Justa, la Regla al Derecho al Acceso a un Mínimo de Asistencia Sanitaria y a la cláusula de la Pérdida del Derecho a la Asistencia Sanitaria, podemos concluir que, aunque los pacientes que sufren padecimientos desventajosos que no es claro que sean no merecidos no deben perder de forma absoluta su derecho a la salud, pues esto también sería injusto (Cf Daniels, 2008, 133), los pacientes que sufren padecimientos desventajosos no merecidos deben tener alguna clase de prioridad para mitigar los efectos de la *lotería de la vida*. Esto quiere decir que en el caso mexicano, la minoría de pacientes con enfermedades raras supondría tener prioridad en la asignación de recursos sobre la gran mayoría de pacientes que sufren de enfermedades metabólicas.

b) La Teoría Utilitarista.

La teoría igualitarista de Daniels no es la única contenida en el Principio de Justicia. Beauchamp y Childress incorporan otras teorías para ponderar las decisiones a partir de otras nociones de justicia.

Entre ellas se encuentra la teoría utilitarista que los autores aseguran que puede ser usada en políticas públicas de salud cuando se requiera usar la noción de costo-beneficio (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 254). En el problema que nos encontramos — ¿cómo distribuir el recurso limitado de forma justa entre una minoría que sufre de enfermedades muy costosas y una mayoría que sufre de enfermedades no tan costosas? —, esta aproximación podría resultarnos útil, debido a que la idea igualitarista de justicia derivó en poner en desventaja a la mayoría de la población.

La regla utilitarista requiere de maximizar la utilidad social neta (Cf. Beauchamp y Childress, 2013, 254), lo que en términos prácticos significa que resulta mucho más útil invertir una menor cantidad de recursos que pueda garantizar salud a muchos más en la sociedad, que invertir una gran cantidad de recurso y que esta inversión sólo garantice salud a una minoría. Desde esta perspectiva de justicia las personas con padecimientos desventajosos, pero cuyo tratamiento es de fácil acceso y es menos costoso tendrían prioridad sobre aquellas minorías enfermas cuyo tratamiento es mucho más costoso, inaccesible.

c) El dilema trágico.

El Principio de Justicia, en lo que respecta a la distribución de los recursos, deriva en un dilema trágico: No podemos dar atención a la salud a todos los ciudadanos, y mientras la teoría igualitarista de Daniels sugiere que demos prioridad a la minoría con enfermedades raras no merecidas y que desprotejamos en alguna medida a los pacientes con enfermedades metabólicas, que son la mayoría; la regla utilitarista nos dice exactamente lo contrario.

Tenemos dos cursos de acción, pero los resultados serán igualmente malos: dejaremos sin protección a la salud a alguno de los dos grupos. La pregunta a resolver en el siguiente apartado será entonces ¿existirá algún tipo de idea de

justicia que pueda superar de forma parcial o total este dilema?, ¿de qué tipo de idea de la justicia se trata?

La Justicia como Capacidad: Una alternativa frente al dilema trágico

a) El problema de la producción y la Imparcialidad Abierta

La idea de justicia desarrollada por Amartya Sen no tiene como objetivo ofrecer una teoría sobre cómo sería una sociedad perfectamente justa ni siquiera se plantea como objetivo delinear directrices prácticas para revolucionar las sociedades y erradicar la injusticia, sino que tiene como objetivo uno mucho más sencillo y vital: Proveer de una idea de justicia que pueda ordenar parcialmente las sociedades y atacar la injusticia manifiesta (Cf. Sen, 2010, 293). Dicho lo anterior, a modo de advertencia, la propuesta que desarrollaré a partir de la noción de Imparcialidad Abierta de Amartya Sen, no será una que supere totalmente el dilema trágico, sino una que atienda al problema de la producción de fármacos huérfanos desde la erradicación de la injusticia manifiesta.

Como expliqué con anterioridad, el problema de la producción de los fármacos huérfanos reside, a grandes rasgos, en que las inversiones para el desarrollo de estos fármacos y tratamientos no resultan redituables para las empresas que los producen y esto genera precios muy elevados que los sistemas de salud -públicos o privados- no pueden costear.

El Principio de Justicia no nos ofreció ninguna pista para resolver este dilema, sin embargo existen algunos intentos para resolver este problema de corte rawlsiano, que desde luego no entran en contradicción con el Principio de Justicia (debido a que Beauchamp y Childress se inclinan claramente en su Principio por teorías comunitaristas basadas en Rawls). Comenzar por explicar muy brevemente esta clase de intentos será mi punto de partida, y lo haré por los que no han tenido éxito.

Existen propuestas que consideran un hecho que para mí también es incontrovertible: El problema del costo elevado de los fármacos huérfanos es un problema que aqueja a muchos —si no es que a todos— los países y que debe ser resuelto desde una perspectiva no local. Para defender esta idea podemos acudir al hecho de que las propuestas nacionales que se han dado para resolver esta problemática se han probado como insuficientes. Desde 1993 se han aprobado diversas leyes para estimular a las farmacéuticas para que produzcan drogas huérfanas (Cf. Gericke et al; 2005, 164-168), pero la situación de desabasto en los 21 años que han transcurrido desde entonces no ha cambiado de forma significativa.

En la línea de soluciones internacionales se encuentran proyectos como el *Health Impact Fund* de Thomas Pogge (heathimpactfound.org), que, como otras propuestas de fondos, se basa en que principalmente los gobiernos de todo el mundo cooperen para crear un fondo con el cual poder otorgar incentivos a las farmacéuticas para que desarrollen investigación en enfermedades huérfanas, así como un nuevo esquema de propiedad intelectual común en el que las farmacéuticas que decidan hacerlo puedan registrar los productos derivados de estas investigaciones (Cf. Gericke et al; 2005, 164-168). Aunque estas propuestas y proyectos sean en principio buenas ideas, se han quedado como precisamente eso, ideas, y no han tenido el impacto que deberían tener. En países como el nuestro, actualmente, si una paciente sufre de una enfermedad huérfana, es altamente probable que no tenga acceso al tratamiento.

Estos enfoques internacionales de la justicia para resolver el problema de la producción demandan más que “una mera ordenación parcial” (Sen, 2010,239) y se inclinan por diseñar nuevos órdenes institucionales justos para todo el mundo (Cf. Sen, 2010, 239), pero con poco éxito. Por ello junto con Amartya Sen, no nos queda más que desearles buena suerte en el proyecto y “concentrarnos, al menos

por el momento, en reducir las injusticias manifiestas que plagan el mundo de manera tan severa” (Sen, 2010, 293).

De acuerdo con John Rawls y su Teoría de la Justicia, la virtud política de la justicia es únicamente para instituciones (un fondo internacional para financiar investigación en enfermedades huérfanas integrado por varios Estados podría ser considerado justo), pero no para las personas. La justicia, en este sentido sólo puede estar garantizada en una sociedad determinada si sus instituciones son justas (Cf. Sen, 2010, 55); pero, como muchos pensadores disidentes de la teoría rawlsiana notan, no nos encontramos bajo las condiciones de imparcialidad que Rawls exige para la justicia (Cf. Jones et al;1985, 382-393), y mucho menos vivimos en contextos sociales con instituciones justas donde gozamos de libertad efectiva para convertir nuestros recursos en fines que valoramos (Cf. Jones et al;1985, 382-393). De hecho vivimos realidades sociales donde la justicia institucional simplemente no existe. Rawls, Beauchamp, Childress y Daniels hablan de justicia en un mundo de desposeídos (Cf. Jones et al;1985, 382-393); a partir de esto, es difícil imaginar cómo podría funcionar el diseño esquemas institucionales internacionales justos cuando ni localmente esto funciona.

Conscientes de lo anterior, de lo difícil que sería, a partir de las condiciones materiales actuales, generar instituciones justas ‘aquí y ahora’, y si creyéramos que esta es la única vía para promover la justicia, deberíamos abandonar la lucha por la justicia; sin embargo, como no estamos buscando que las sociedades sean completamente justas sino erradicar la injusticia manifiesta, podemos acudir a otras estrategias mucho más comprensivas que no se reduzcan a pensarla en términos trascendentales perfectos. Esto nos lleva a recordar la distinción entre la *niti* y la *nyaya*.

Para elaborar una propuesta que pueda hacer frente a la problemática de la producción de drogas huérfanas debemos partir de la *nyaya*. La *nyaya* no obvia la importancia que del orden institucional existente, pero avanza y puede sugerir otro

curso para tomar acciones contra la injusticia independientemente de las instituciones (Cf. Sen, 2010, 51).

En la realización de la justicia como *nyaya*, ella no sólo es cuestión de juzgar las instituciones y las reglas, sino también a las sociedades mismas (Cf. Sen, 2010, 52). Esta noción de justicia no sólo es más comprehensiva y modesta en su objetivo, sino que invita a la sociedad, a los sujetos que la conforman que estén en posición de ayudar (Cf. Sen, 2010, 173), a que asuman “obligaciones imperfectas” (Cf. Sen, 2010, 173)²³ y se apropien del compromiso para atacar la injusticia manifiesta. Para propiciar un razonamiento público que tenga como objetivo reducir la injusticia y que pueda incluir a la mayor cantidad de miembros de la sociedad, es útil invocar la noción de Imparcialidad Abierta (Cf. Sen, 2010, 173).

La Imparcialidad Abierta implica el procedimiento de hacer evaluaciones imparciales que involucren juicios que provengan del exterior del grupo focal. Ella forma parte de la noción comprehensiva de la justicia como *nyaya* porque trasciende del ámbito de la justicia institucional, ya que en primer lugar, puede ser aplicada en contextos concretos —como se vio en el primer capítulo— y en segundo porque al no circunscribir el diálogo racional sólo a un grupo focal (un ‘Pueblo dado’ que se encarga de debatir los principios justos que dan forma sus instituciones), posibilita el diálogo verdaderamente global —no entre instituciones internacionales, que no son más que representantes de instituciones derivadas de la Imparcialidad Cerrada— sino entre humanos con múltiples afiliaciones²⁴ —no sólo nacionales— y en condiciones de ayudar, para resolver problemas globales.

²³ Las obligaciones imperfectas son las que el agente está obligado a asumir si se encuentra en posición de ayudar. A diferencia de las perfectas que sin importar la situación está vinculado moralmente.

²⁴ Como dice Sen, hay algo de tiranía de ideas en la visión de las divisiones políticas entre los Estados nacionales como fundamentales [...] Ellas pueden implicar a muchos grupos diversos, con identidades que van desde verse a uno mismo como obrero o empresario, mujer u hombre, libertario o conservador o socialista, pobre o rico, miembro de una profesión u otra. Se pueden invocar colectividades de muchos tipos distintos.

En efecto, la Imparcialidad Abierta tiene mucho más alcance que la Imparcialidad Cerrada, la cual sólo puede garantizar el diálogo (cerrado) entre instituciones de diversos Estados nacionales, es decir diálogo internacional, pero no global.

“En el mundo de hoy, el diálogo global, que es vitalmente importante para la justicia global, se produce no sólo a través de instituciones como las Naciones Unidas o la Organización Mundial del Comercio, sino de manera más general a través de los medios de comunicación, la agitación política, el trabajo comprometido de las organizaciones ciudadanas y las ONG, y el trabajo social basado no sólo en las identidades nacionales sino también en otras comunales como los movimientos sindicales, las cooperativas, las campañas de derechos humanos o las actividades feministas. La causa de la Imparcialidad Abierta no está enteramente desatendida en el mundo contemporáneo” (Sen, 2010,181).

¿Cómo la Imparcialidad Abierta y el diálogo global podrían ayudar a hacer más accesibles los tratamientos y fármacos para pacientes con enfermedades huérfanas?

Existen algunas organizaciones no gubernamentales (ONG) con alcances globales que han logrado reducir de manera significativa la injusticia manifiesta en el mundo. Una organización independiente de agendas políticas tanto de empresas privadas y de Estados nacionales como Médicos Sin Fronteras ha llevado exitosamente atención médica primaria a lugares donde prácticamente este derecho está negado (msf.mx). Esta organización adquiere sus recursos a través de donaciones públicas y mayoritariamente privadas, pero distribuye estos recursos en función de las necesidades de quienes requieren la ayuda humanitaria que prestan (msf.mx).

Lograr que las drogas huérfanas sean accesibles para los pacientes que las necesitan no depende de una sola acción de la sociedad civil global. Es preciso organizarse y mediante agitación política presionar a las farmacéuticas para que cumplan de manera adecuada y ética su labor en la sociedad (producir drogas que de hecho salven vidas). No se debe abandonar los proyectos de leyes que

estimulen la investigación tanto pública como privada en estas enfermedades, incluso se debe discutir en un marco de Imparcialidad Abierta, formas de presionar a los gobiernos de todo el mundo para que generen marcos legales que favorezcan el acceso a estos medicamentos. Sin embargo, también se podría recurrir a organizaciones no gubernamentales que, tal como Médicos Sin Fronteras lo hace, acerquen estos tratamientos a quienes lo necesitan.

Se podría pensar en una o varias ONG de alcance global conformadas por diferentes tipos de especialistas que, en primer lugar, detectaran las enfermedades raras más incapacitantes —sin importar el número de enfermos y su distribución en el mundo— y sobre esa base, a partir de donaciones tanto privadas como públicas, se dedicaran a realizar investigación básica sobre estas con el compromiso de que los productos intelectuales de estas investigaciones sean gratuitas y divulgadas globalmente para que otros científicos puedan fácilmente hacer investigación sobre estos padecimientos. Un precedente claro de esta idea es la *ALS Association* y la campaña viral lanzada durante el verano del 2014 en redes sociales llamada *The Ice Bucket Challenge* para recaudar fondos y financiar investigación en la esclerosis lateral amiotrófica (ALS), una enfermedad rara incapacitante (alsa.org).

b) El problema de la distribución y las capacidades

El problema de la distribución consiste, a grandes rasgos, en que hay tanto buenas razones para destinar el recurso tanto a los enfermos que padecen de enfermedades huérfanas, soslayando a los que padecen enfermedades metabólicas, como a los que sufren de enfermedades metabólicas, pero soslayando a los pacientes que padecen enfermedades huérfanas.

Martha Nussbaum dice que “cuando detectamos un conflicto trágico [...] no nos resignamos sin más: nos preguntamos cuál es la mejor intervención posible de

cara a crear un futuro en el que las personas no tengan que seguir enfrentándose a esa clase de elección.” (Nussbaum, 2012, 59) En este sentido debemos preguntarnos por otra clase de distribución de recursos que no vulnere de forma grave a ninguno de los dos grupos de enfermos.

La justicia como *nyaya* subraya la relevancia de las vidas humanas en relación con la sociedad, por lo tanto los criterios que se suelen usar en economía para medir los progresos de los diferentes países, que no tiene que ver con el desarrollo humano y sí con la cantidad de recursos, suelen ser insuficientes (Cf. Sen, 2001, 333-345).

Indicadores tales como el Producto Nacional Bruto que miden los bienes producidos por los miembros de una nación, si bien pueden ser un indicador de las condiciones materiales que tiene un país, difícilmente nos darán una idea del nivel de desarrollo de vida que tienen las personas pertenecientes a ese lugar (Cf. Paul et al; 2009, 125-152). En el caso de una distribución de los bienes que no es equitativa, aunque estos sean abundantes, existirá una injusticia manifiesta. Sin embargo, como puede existir abundancia de recursos sanitarios mal distribuidos, pueden existir recursos sanitarios limitados bien distribuidos (Cf. Sen, 2002, 559-666).

De acuerdo con Sen y Nussbaum es mucho más acertado entender a la justicia en relación a **la libertad sustancial que tenemos para hacer cosas efectivamente** (Cf. Nussbaum, 2012, 35; Sen, 2010, 283), es decir, como **capacidad**, que entenderla en relación a los medios (recursos) que las personas tengan. El enfoque de capacidades en relación a la justicia reconoce esto como lo verdaderamente importante; la justicia no está en relación directa ni con la utilidad ni con los recursos, sino que está en relación directa con la capacidad que una persona tiene para hacer cosas que tenga razón para valorar (Fukuda-Parr, 2003, 33-59).

No es posible soslayar el hecho de que los recursos materiales sean importantes para lograr perseguir los fines que queremos, sin embargo estos no deben ser considerados fines en sí mismos ya que sólo son importantes en la medida en que nos permiten ser capaces de lograr nuestros fines. En este sentido aunque los recursos sean limitados se debe encontrar una forma equitativa de distribuirlos de manera tal que todos tengan la libertad de realizar un fin como el de estar sano. La pregunta no es ya cuál grupo tiene prioridad sobre cuál, sino qué tipo de ordenamiento en los recursos es adecuado para atender los problemas específicos de cada grupo de pacientes.

Las enfermedades raras y las enfermedades metabólicas relacionadas con la obesidad se diferencian principalmente porque las primeras son una condición inevitable para el paciente que la sufre y las segundas, en la mayoría de los casos, se trata de una condición adquirida.

Para el análisis de la justicia como capacidad, en realidad no importa cómo fueron adquiridas estas condiciones y si a partir de esto se deba o se pueda establecer un criterio discriminatorio justo para la distribución de recursos, sino que se pregunta a partir de estas diferencias cómo es mejor distribuir dicho recurso para asegurar la realización efectiva de un fin como la salud.

Mientras que para las enfermedades huérfanas la medicina curativa es la única opción para tratarlas, para las enfermedades metabólicas relacionadas con la obesidad la medicina preventiva (que puede llegar a ser mucho menos costosa que la curativa, ya que de hecho evitaría que las personas enfermaran) puede resultar más adecuada. Partiendo de esta afirmación podríamos sugerir que el Estado hiciera una inversión en programas de medicina preventiva, como programas para promover estilos de vida sanos en la comunidad (Basalo et al, 2008, 20-25), para atacar el problema de la obesidad que resultara en una población más sana en el futuro próximo. En el proceso de estas intervenciones, decrecería el número de pacientes con riesgo de padecer enfermedades

metabólicas y el recurso podría ser redistribuido para financiar investigación pública en enfermedades huérfanas y comprar los tratamientos ya existentes.

La noción de Capacidad plantea una táctica distinta para realizar la justicia que no consiste en reglas para discriminar de forma justa a algunos pacientes, sino en establecer estrategias que tengan que ver con cómo transformar los recursos en libertades efectivas para todos y atacar la injusticia manifiesta. Si bien esta sugerencia de distribución de recursos soluciona sólo de forma parcial el dilema trágico, solucionarlo de manera total y perfecta nunca fue nuestro objetivo, quizá porque en las condiciones materiales en la que nos encontramos actualmente eso ni siquiera sea posible.

Conclusión.

En la práctica clínica los problemas que tiene que ver con la capacidad que tiene o no un paciente para decidir sobre su cuerpo y su tratamiento son frecuentes. Algunos pacientes por cualesquiera condiciones que puedan tener, no son capaces de comprender toda la información dada por el personal de salud y con base en ella tomar una decisión racional sobre sus tratamientos. Ante este desafío el Principialismo propone dentro de su Principio de Autonomía el Criterio de mejor interés para el paciente, este criterio es ser insuficiente para proteger bienestar integral del paciente considerado como no-autónomo porque no incluye las consideraciones que pueden ser hechas por los que conviven y cuidan al paciente, ni otro criterio que no sea el diagnóstico médico y el sufrimiento.

Ante este problema la Imparcialidad Abierta aporta elementos para su solución al incluir en el diálogo razonado e imparcial sobre el tratamiento del paciente no-autónomo a miembros fuera del grupo focal de especialistas, como familiares y cuidadores incluyendo sus opiniones, creencias y percepciones que puedan beneficiar al paciente. Del mismo modo el Enfoque de Capacidades puede ayudar a ampliar el Criterio de mejor interés para el paciente hacia uno donde no sólo sean considerados el diagnóstico médico y el sufrimiento como únicos criterios, sino hacia una con noción de dignidad humana entendida como los elementos complejos que constituyen una vida auténticamente humana.

Los problemas en la relación médico-paciente no son los únicos que pueden ayudar a resolver el Enfoque de Capacidades y la Imparcialidad Abierta, problemas sobre la distribución justa de los recursos también pueden ser resueltos apoyándonos en ellos, como es el caso de la inaccesibilidad a tratamientos para enfermedades huérfanas en México.

En relación a la arista de la producción de fármacos huérfanos, el Principio de Justicia no propone ningún curso de acción para su solución, sin embargo a partir

de la Imparcialidad Abierta es posible desarrollar una propuesta que impacte concretamente en su solución, apelando a la sociedad civil en posición de ayudar, para que esta asuma las exigencias de la justicia, se organice y figure maneras de convertir sus recursos en investigación básica para el desarrollo de tratamientos efectivos contra estas enfermedades. La organización de la sociedad civil en ONG se presenta como una alternativa.

En relación con la arista de la distribución, el Principio de Justicia responde a este problema con un dilema trágico entre los criterios utilitaristas y el igualitarista (Regla de la Oportunidad Justa y Derecho al Acceso a un Mínimo Decente de Asistencia Sanitaria). En Enfoque de Capacidades puede ayudar a distinguir otro camino en el que para lograr una distribución justa no se tengan que priorizar a un grupo de pacientes sobre otro (enfermedades metabólicas sobre enfermedades huérfanas o viceversa), sino en distribuir el recurso reconociendo que no todas las enfermedades requieren un enfoque de medicina curativa, sino de medicina preventiva. En el caso mexicano, una propuesta de distribución adecuada de recursos podría ser una en la que el Estado invirtiera en medicina preventiva para las enfermedades metabólicas, ya que estas no son necesariamente congénitas, y que invirtiera en medicina curativa para los pacientes que padecen enfermedades huérfanas.

Las nociones de Imparcialidad Abierta y el Enfoque de Capacidades han demostrado ser de mucha ayuda en la solución de por lo menos dos problemas concretos y reales de la justicia en bioética, si bien es cierto que no los solucionan de manera cabal es útil recordar que como Amartya Sen señala no se trata de encontrar esquemas perfectos de justicia sino de presentar cursos de acción que puedan mejorar de manera sustancial la vida de los humanos, de pensar en proyectos concretos que puedan erradicar una injusticia manifiesta, ya que la justicia perfecta no vale de mucho si no mejora las vidas de quienes la piensan o desean.

La presente investigación pone a discusión la aplicación de estas dos nociones para reflexionar sobre otros problemas de la bioética que busquen ser resueltos con un enfoque de justicia global, no necesariamente institucional que desee atacar la injusticia manifiesta, como parece que el mundo contemporáneo lo reclama.

Bibliografía.

Bibliografía primaria.

Beauchamp, T and Childress, J., (2013), *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press.

Beauchamp, T y Childress, J., (2002), *Principios de ética biomédica*. Baelona, Masson.

Daniels, N (2008), *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* . New York. Cambridge University Press.

Nussbaum, M (2006). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona, Paidós.

Nussbaum, M (2012), *Crear capacidades*. Barcelona, Paidós.

Rawls, J (1995). *Teoría de la Justicia*. México, Fondo de Cultura Económica

Sen, Amartya. *La idea de la Justicia*. Madrid, Taurus. 2010.

Bibliografía secundaria.

Aristóteles (2009). *Ética a Nicómaco*. Madrid, Tecnos.

Broadie , A., (2006) "Sympathy and the impartial spectator", en Haakonssen, K. [ed.] *The Cambridge companion to Adam Smith*. New York, Cambridge University Press.

Kant, I (2007). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Crítica de la razón práctica, La paz perpetua* . México., Porrúa.

Lagunas, D (2007). *Antropología y turismo: claves culturales y disciplinares*. México, UAEH.

Monteón, Y., (2014) "Amartya Sen y la ética clínica" en Altamirano Bustamante, M et al [ed.] *Valores y virtudes en medicina*. México, Corinter.

Sen, A., (2001) "Economic progress and health" en Leon, DA and Walt, G [eds.] *Poverty Inequalities and Health: An International Perspective*. New York, Oxford University Press.

Smith, A (1997). *La teoría de los sentimientos morales*. Madrid, Alianza.

Villa, Moreno et al (2011). *Epidemiología y estadística en salud pública*. México, McGraw Hill.

Artículos

Allison, B. and cols (1991)., "substitued judgment: how accurate are Proxy Predictions?", *Annals of internal medicine* N° 115, pp. 92-98

Paul A, Hunter G, Carter I, Dowding, K, Guala F, and Van Hees, M., (2009). "The Development of Capability Indicators." *Journal of Human Development and Capabilities* N° 10, pp. 125–152.

Basalo. M, Dorado.M, Mazur. V, Ripetto y Andrada. R., (2008). "Proyecto de intervención 'Hábitos saludables': Hacia la conformación de un equipo interdisciplinario en el primer nivel de atención". *Revista Salud y Población* N° 6, pp. 20-25

C.A Gericke, A. Riesberg and R. Busse., (2005). "Ethcal Issues in Funding Orphan Drug Research and Develpmet". *Journal of Medical Ethics*., N° 3, pp. 164-168.

Daniels, N., (1985). "Fair Equality of Opportunity and Decent Minimums: A Reply to Buchanan", *Philosophy & Public Affairs*, No. 1, pp. 106-110

Daniels, N., (1981) "Health Care Needs and Distributive Justice". *Philosophy and Public Affairs*, N°2 , pp. 146-179

Daniels, N., (1990) "Equality of what: welfare, resources or capabilities?" *Philosophy and phenomenological Research* Vol 50, supplement (autumn) pp. 273-296 .

Daniels, N ., (2009) "Justh Health: Replies and further toughts". *Journal of Medical Ethics*. N° 1 pp. 36-41

Dieterlen, P., (2007) "Cuatro enfoques sobre la idea del florecimiento humano" , *Desacatos*, N° 23, pp. 147-158

Fukuda-Parr. S., (2003) "The human development paradigm: Operationalizig Sen's idas on capabilities", *Feminist economics* N° 9 , pp. 33-59

Jones, Gray., (1985) . "Preferential Treatment and the Allocation of Scarce Medical Resources". *The Philosophical Quarterly.*, N° 141. Pp. 382-393

Kirby M. D., (1983) "Informed Consent: What Does It Mean?", *Journal of Medical Ethics*, No. 2, pp. 69-75

Martín. N, Escobar.P, Fazzini. J, Del Duca. C., (2008) "Proceso de autoatención: Una reflexión teórica". *Revista de salud y población.* N°6, pp. 10-13

Nussbaum, M., (2002) "Capabilities and social justice" , *International Studies Review*, N°. 2, pp. 123-135

De George, T .,(2005). "Intellectual Property and Pharmaceutical Drugs: An Ethical Analysis". *Business and Ethics Quarterly.* N° 4, pp. 594-575

Sen, Amartya., (2002) "Why Health Equality?" *Health Economics.* N° 8 Pp. 659-666

Turner, L., (1998) "An Anthropological exploration of contemporary bioethics: The varieties of common sense". *Journal of medical ethics.* N° 2 pp. 127-133

Veatch, R. M., (2000) "Doctor does not know best: why in the new century physicians must stop trying to benefit patients." *Journal of Medicine and Philosophy.* N°6, pp. 701-721

Tesis

Requena Mena, Pablo (2005). "*El principialismo y la casuística como modelos de bioética clínica: presentación y valoración crítica*". Tesis de doctorado en bioética, Facultad de Teología-Pontificia Universidad de la Santa Cruz, Roma.

Recursos digitales.

Las enfermedades raras, un reto para el sector salud. Boletín del ISSSTE consultado en línea: <http://www2.issste.gob.mx:8080/index.php/boletines/284-comsocial-boletines-enfermedades-raras> 14/08/2014

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES
Federación Española de Enfermedades Raras. <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/las-enfermedades-raras/preguntas-y-respuestas-frecuentes#4>

Unidos para combatir las enfermedades huérfanas. Boletín de la OMS consultado en línea <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/> 14/08/2014

Boletín N° 3268 de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión consultado en línea:
<http://www5.diputados.gob.mx/index.php/es/Comunicacion/Boletines/2014/Marzo/26/3268-Siete-millones-de-mexicanos-padecen-enfermedades-raras> 14/08/14.

INEGI consultado en línea:
<http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/mujeresyhombres.aspx?tema=P>

<http://www.oem.com.mx/laprensa/notas/n3246429.htm>. Consultado 14/08/14

Portal ciudadano del Distrito Federal. Consultado en línea :
http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/index.php?option=com_content&task=view&id=4034

Gasto en salud total PIB, Banco Mundial. Consultado en línea:
<http://datos.bancomundial.org/indicador/SH.XPD.TOTL.ZS> 14/08/14

OMS. Preguntas Frecuentes. Consultado en línea.
<http://www.who.int/suggestions/faq/es/> 19/08/2014

The Yukiwariso Declaration: International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs. <http://icord.se/main-menu/yukiwariso>. Consultado en línea (21/08/2014)

OMS. Obesidad y Sobrepeso: nota descriptiva N° 311 (mayo de 2014). Consultado en línea <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/>

<http://healthimpactfund.org/>

http://www.msf.mx/web/index.php?id_pag=121 consultado en línea 24/08/ 2014

<http://www.alsa.org/fight-als/ice-bucket-challenge.html> Consultado en línea 24/08/2014