



# **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS  
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**HUMANIDADES EN SALUD**

**JUSTICIA DISTRIBUTIVA Y RESPONSABILIDAD EN  
EL TRASPLANTE RENAL**

**TESIS**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:**

**MAESTRIA EN BIOÉTICA**

**PRESENTA**

**Ixchel Itza Patiño González**

**DIRECCIÓN DE TESIS:**

**Dr. Ricardo Páez Moreno**

**Dra. Paulette Dieterlen Struck**

**PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,  
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**MÉXICO, DF. ABRIL DE 2015**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

**A todos aquellos que padecen IRC y que, desgraciadamente, el alcance de un trasplante es lejano.**

**A mis tutores Ricardo Páez Moreno y Paulette Dieterlen Struck quienes me han orientado en esta etapa académica.**

**A Mayita, quien me ha acompañado en mi formación académica a pesar de las distancias.**

<b>Introducción</b> .....	1
<b>Capítulo 1 Lo médico y lo legal en los trasplantes</b> .....	5
1.1 Panorama normativo de los trasplantes .....	5
1.1.1 Centro Nacional de Trasplantes .....	9
1.1.2 Criterios establecidos: un acercamiento .....	12
1.1.3 Asignación y distribución .....	16
1.2 Panorama médico de los trasplantes .....	18
1.2.1 Contraindicaciones absolutas y contraindicaciones relativas .....	18
1.2.2 Calidad de vida .....	23
1.3 ¿Justicia en trasplantes? .....	27
1.3.1 Importancia moral en el trasplante .....	28
1.3.2 Justicia y criterios de selección de pacientes .....	31
<b>Capítulo 2 Justicia distributiva sanitaria</b> .....	36
2.1 Enfoques de justicia .....	36
2.2 Principios de la justicia .....	43
2.3 La justicia como principio en la bioética .....	47
2.4 Justicia distributiva en el ámbito sanitario .....	49
2.5 Daniels: justicia distributiva en el cuidado de la salud .....	56
2.5.1 Función típica de la especie .....	59
2.5.2 Rango normal de oportunidades .....	60
2.5.3 Mínimo decente y los requisitos de justicia .....	63
2.5.4 Rendición de cuentas .....	65
2.6. Segall: suerte bruta y suerte opcional .....	69
2.6.1 Suerte igualitaria .....	72
<b>Capítulo 3 Responsabilidad del paciente en el trasplante</b> .....	75
3.1 Razones para admitir a un paciente responsable de su enfermedad .....	76
3.1.1 Primer planteamiento .....	77
3.1.2 Segundo planteamiento .....	100
3.2 Razones para no admitir a un paciente responsable de su enfermedad .....	106
3.2.1 Primer planteamiento .....	106
3.2.2 Segundo Planteamiento .....	113
3.3 Aún queda camino por recorrer .....	114
<b>Conclusión</b> .....	118
<b>Bibliografía</b> .....	122

## Introducción

A principios del siglo pasado era poco probable que un trasplante fuera a mejorar las condiciones de vida de los pacientes. Ya desde el 300 d. C. Cosme y Damián, dos hermanos cirujanos habían trasplantado una pierna. Hasta hace cinco décadas lo que dio mayor auge a los trasplantes fue la generación de los inmunosupresores que evitan el rechazo del injerto; con lo cual se abrieron nuevos caminos de especialización para la medicina y para la sociedad que generaba expectativas de vida.

No todo ha ido viento en popa pues hay un problema que comparten todos los países que tienen un programa en trasplantes. Éste es la escasez de órganos. Ante esta situación se adhiere la progresiva demanda en trasplantes, a lo que habría de preguntarse ¿Quiénes serán los candidatos a un trasplante cuando no todos pueden obtenerlo?

En México, según estadísticas del Centro Nacional de Trasplante (CENATRA) en 2015, existen por lo menos 11,929 personas esperando su turno para recibir un trasplante de riñón. La realidad nos muestra que tan sólo una décima parte podrá obtener su órgano<sup>1</sup> los otros mueren esperando o se incorporan de nuevo a la diálisis o hemodiálisis. Más aún, dado que no existe una base de datos de pacientes prevalentes y pacientes incidentes con insuficiencia renal crónica, no puede situarse de manera real la magnitud del problema y con ello proporcionar un manejo integral. El investigador Malaquías López Cervantes efectuó una investigación en la que concluye que

“1) la prevalencia de la ERC en México es probablemente mayor que la estimada; 2) una sola institución es responsable de proporcionar atención al 80% de los pacientes en TRR (IMSS); 3) la modalidad de TRR más utilizada es la DP; 3) se prefiere la DPA sobre la DPCA; y 4) la mayoría de los pacientes no participan en el proceso de selección de la modalidad de diálisis. La prevalencia de ERCT actual estimada, considerando que México cuenta con una prevalencia de diabetes casi epidémica, es de hasta 1,200pmp y la meta es brindar TRR a un número de pacientes que está siempre en aumento (Cervantes, 2009: 43).

---

<sup>1</sup>En el año 2013 se encontraban en espera de un trasplante de riñón 10,043 receptores, de los cuales se trasplantaron 763 y en 2014 11,302 receptores y se trasplantaron 748. Cfr. CENATRA (2014) *Reporte Nacional 2014 de la donación y trasplantes México*, pág. 23 en [http://cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/trasplante/informe\\_anual\\_2014.pdf](http://cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/trasplante/informe_anual_2014.pdf) [Consulta: 14 de junio de 2015]

Se estimó que en el 2009 existían cerca de 126 mil casos de Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) que requieren necesariamente un tratamiento sustitutivo para seguir con vida, pero se estimó además que, menos de la mitad recibe algún tipo de tratamiento, ya sea diálisis, hemodiálisis o trasplante renal (Cervantes, 2009: 15). Si menos de mil personas llegan a obtener un trasplante renal, entonces alrededor de 60 mil personas se encuentran en terapia sustitutiva como diálisis y hemodiálisis. Esto nos indica la dificultad para acceder si quiera a un tratamiento en dicho padecimiento, dado que la otra mitad ni siquiera recibe tratamiento alguno.

Este es un asunto de salud pública la Insuficiencia Renal Crónica IRC, porque la población que la padece está creciendo. Además, al situarse en atención especializada requiere, de manera integral, múltiples intervenciones y su costo -a diferencia de otras atenciones-, es mayor; provocando decisiones que repercuten en atenciones de menor costo.

La participación del gobierno mediante propuestas de implementación en las instituciones de atención especializada, sitúa este tema en la ética de la salud pública. La Enciclopedia de Filosofía de Stanford, señala que en este enfoque confluye (de manera más ampliada que la mencionada en este trabajo) la justicia social, la pobreza y la desventaja sistemática (2010:1). La ética de salud pública tiene una metodología y objetivo que se caracteriza por ser público, por tratar asuntos primordialmente en la prevención, por estar situada en la agenda de un gobierno y por último, porque genera orientaciones específicas (2010:2); las cuales aunque se muestran como sugerencias en las reflexiones finales de este trabajo, no obstante, el cuerpo de éste se centra primordialmente en el análisis de las razones que llevan a considerar candidatos a trasplantes a los pacientes diagnosticados con IRC.

Este problema, nada menor para tratar, hace pensar cuáles son las medidas que se están tomando para distribuir los órganos disponibles. El tema en el que se sitúa este trabajo es la toma de decisiones en las instituciones sanitarias. Este asunto le compete a la justicia distributiva por los siguientes aspectos: 1) los órganos que se trasplantan son insuficientes para la gran cantidad de pacientes que los requieren; 2) los pacientes con insuficiencia de sus órganos y las instituciones hospitalarias que gestionan e impulsan un programa de trasplante, como el CENATRA, son los interesados en obtener y promover la práctica

sanitaria de los trasplantes, y 3) los reglamentos y lineamientos son los estatuidos para asignar un órgano y aceptar a los pacientes a la lista de espera<sup>2</sup>.

El problema central que se plantea en este trabajo es el siguiente: ¿es correcto negarle al paciente la entrada a la lista de espera en trasplante renal porque no ha sido responsable de cuidar su salud? Este problema requiere del análisis de las razones que llevan a justificar su aceptación o su rechazo a la lista de espera de trasplantes. Para ello se recurre a un caso hipotético que toma elementos comunes a los pacientes como las condiciones médicas y sociales.

Este trabajo consta de tres capítulos. El primero “Lo médico y lo legal en los trasplantes” se compone de tres apartados. En el primer apartado se expone un panorama general de las normas y reglamentos que regulan la práctica en los trasplantes. La institución que organiza la práctica de los trasplantes en México es el CENATRA; un organismo público que tiene entre sus funciones muy específicas la de aumentar el acceso a los pacientes por medio de nuevas y mejores políticas públicas. En este mismo apartado se destaca y se hace énfasis en la justicia como principio rector de ésta práctica terapéutica. Además se expone y se examina la regulación que brinda acceso a los pacientes que se expone en el documento de *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante*; la cual establece criterios para asignar y distribuir órganos y tejidos. En el segundo apartado se expone y se analizan los aspectos médicos, principalmente las contraindicaciones absolutas y las contraindicaciones relativas, declarando que éstas no son inalterables y tampoco son las mismas en todos los países, sino que se van reformulando según los adelantos en conocimientos biomédicos y se ajustan a las prioridades y condiciones de cada país. En el mismo apartado se presenta la calidad de vida como elemento principal de uno de los criterios para acceder a la lista de espera (beneficios esperados), el cual si bien es de gran importancia para aprovechar los recursos, también llega a presentar fisuras cuando entra en conflicto con decisiones que están cargadas de valores morales. Por último, en el tercer apartado se plantea la cuestión de si en el tema de trasplantes se puede hablar de justicia distributiva afirmando la importancia

---

<sup>2</sup> Cada inciso corresponde a los siguientes aspectos a considerar: 1) el bien que comúnmente es escaso, 2) aquellos interesados en el bien a distribuir, y 3) criterios principios para asignar el bien a distribuir.

moral que tiene la práctica de los trasplantes al tener que seleccionar a los pacientes, lo que implica una decisión no sólo con contenidos médicos, sino también contenidos con justificaciones éticas, las cuales se hacen evidentes en los criterios de aceptación para ingresar a la lista de espera de trasplante.

El segundo capítulo “Justicia distributiva sanitaria” está compuesto por seis apartados en los que prevalece el componente teórico del trabajo. En el primer apartado se hace un recorrido histórico por el concepto de justicia y se señala cómo en la actualidad su reflexión no pierde vigencia y se amplía su campo de discusión. En el segundo apartado se presentan los principios de justicia y se ejemplifican situaciones del campo sanitario, además se expone un problema en el que dos o más principios de justicia son los que influyen en una situación y es difícil llegar a un acuerdo cuando todas las posiciones resultan razonables. En el tercer apartado se explican las circunstancias que motivan la necesidad de recurrir a la justicia como principio para justificar y orientar el curso de la bioética. En el cuarto apartado se examinan los diferentes problemas y dilemas de naturaleza ética en los que se hace presente la justicia distributiva en el ámbito sanitario. En el quinto y sexto apartado se exponen dos recientes reflexiones que se hacen desde la justicia distributiva sanitaria. Por un lado tenemos la propuesta de Norman Daniels, un filósofo norteamericano que desarrolla una posición de justicia distributiva igualitaria. Por otro lado, tenemos la propuesta de Shlomi Segall que destaca la idea de suerte igualitaria a partir de la distinción entre suerte igualitaria bruta y la suerte igualitaria opcional.

En el tercer y último capítulo se confrontan las propuestas de justicia distributiva de Daniels y de Segall en un caso sobre trasplante renal. Consta de dos apartados. En el primer apartado se exponen los problemas y las razones para admitir a un paciente a la lista de espera el cual es responsable de su padecimiento, estos son: 1) surge un problema cuando también hay otro paciente el cual no es responsable de su enfermedad y se tiene que tomar la decisión de quién o quienes *deben* estar dentro de la lista de espera. Otro problema adyacente detectado en este apartado apunta hacia la cobertura de pacientes que llegan a padecer Insuficiencia Renal Crónica (IRC) dado que la naturaleza del padecimiento es distinta en cada uno de ellos. Hay más pacientes que tienen un estilo de vida no saludable y su enfermedad es de la que cubre un seguro social; pero también hay pacientes que



mantienen un estilo de vida saludable y su enfermedad, la cual es atípica, no se encuentra cubierta por un sistema de salud por diversos motivos, uno de ellos es porque aún se desconocen las causas genéticas que las provocan y no se cuentan con los medios suficientes para detectarlas y en consecuencia prevenirlas; 2) se plantea la cuestión de si los pacientes tiene plena responsabilidad cuando eligen dañar su salud; y 3) la incertidumbre que genera atribuir una causa intencionada a un efecto indeseado cuando está la necesidad de un trasplante. En el segundo apartado se analizan los problemas y las razones para no admitir a un paciente a la lista de espera de trasplante el cual es considerado como moralmente responsable de tener el padecimiento, entre ellas figuran: 1) hay pacientes que cuando eligen dañar su salud y lo hacen sabiendo de antemano los daños que pueden provocar en su salud entonces son pacientes imprudentes y 2) los pacientes que dañan su salud tienen menos probabilidades de sobrevivir frente aquellos que no muestran enfermedades crónico-degenerativas.

Lo que se quiere defender en este trabajo es que no podemos culpabilizar a los pacientes cuando de manera voluntaria dañan su salud. No se puede desproteger ni dejar en el abandono a los que presentan enfermedades elegidas. Lo que sí se puede hacer es proponer mecanismos que pongan a prueba a los pacientes por un tiempo y así verificar si realmente desean recuperar y cuidar su salud para en consecuencia brindarles el trasplante.

### **Agradecimientos**

Quiero agradecer a todos aquellos que me apoyaron para continuar con este trabajo. A mis tutores Paulette Dieterlen y Ricardo Páez quienes me han tenido la paciencia y me han hecho pertinentes y muy apreciables observaciones para mejorar el curso de este nuestro trabajo. A mis padres quienes me han brindado su apoyo incondicional y me han dado el mejor de los impulsos para continuar con mis estudios. A Cuauthémoc Mayorga, quien me ha dado la confianza y generosidad al compartir su biblioteca conmigo. A Belén Calderón y Alejandra Apodaca, quienes han hecho la revisión a mi tesis. A mis profesores y compañeros de la Maestría en Bioética quienes me hicieron sugerencias acertadas. A mi Mayita que a pesar de su corta edad, me ha comprendido y dado el tiempo para concluir con este trabajo.

## Capítulo 1

### Lo médico y lo legal en los trasplantes

#### 1.1 Panorama normativo de los trasplantes

Los primeros trasplantes que tuvieron éxito fueron realizados en Boston y en París en la década de los cincuenta del siglo XX. En México se efectúa el primer trasplante renal hasta 1963 por el Dr. Federico Ortiz Quezada, el Dr. Manuel Quijano y el Dr. Gilberto Flores en el Centro Médico Nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social. Después de diez años se funda el programa de trasplante renal en el Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán”. Poco más de cuarenta años, la práctica de los trasplantes se ha consolidado como una de las atenciones que se brindan dentro de las instituciones sanitarias en los sectores público y privado.

Después de varias décadas se empezaron a estipular normas internacionales que pretendían impedir el tráfico de órganos y el turismo de trasplante como consecuencia de la necesidad y la tremenda escasez de órganos provenientes de pacientes con muerte cerebral. Las normas internacionales que toman medidas en esta práctica novedosa son varias, se mencionarán cuáles son y unas breves palabras de lo que pactan. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece sus Principios Rectores sobre Trasplantes de Órganos Humanos<sup>3</sup> en 1991, la preocupación medular de brindar regulación se debe a que lo que se busca es evitar el rumbo del comercio de órganos<sup>4</sup>. Son once los principios rectores formulados con sus respectivos comentarios los que permiten que tal actividad se oriente por preceptos éticos y en consecuencia evitar daños, injusticias, corrupciones, falta de respeto a la autonomía, ineficacia o inseguridad a los pacientes. La Declaración de Estambul<sup>5</sup> sobre el

---

<sup>3</sup> Cfr. OMS (2008) *Trasplante de órganos y tejidos humanos*. Consejo Consultivo, 123° reunión, resolución WHA44.25, la 44ª Asamblea Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza. 18 de abril de 2008 [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_normativa\\_internacional.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_normativa_internacional.html) , [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>4</sup> La compra-venta de órganos es una práctica que podría justificarse desde posiciones liberales al dejar que los ciudadanos no se vean limitados en el ejercicio pleno de su libertad y autonomía. Sin embargo, resulta más convincente y moralmente aceptable no efectuar la compra-venta de órganos porque entre las partes que busquen dicho comercio podría haber coerción, manipulación y se puede aprovechar de la población vulnerable.

<sup>5</sup> Cfr. Sociedad de trasplantes y la Sociedad internacional de nefrología (2008) *Declaración de Estambul sobre tráfico de órganos y el turismo de trasplante*. Participantes en la Cumbre internacional sobre turismo de

tráfico de órganos y el turismo de trasplantes creada en 2008 tiene sus bases en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Procura la supervisión del establecimiento de leyes y reglamentos en los países que administran un programa de trasplantes. Dicha Declaración fue firmada por los representantes de varios países, entre ellos México. Tenemos también la Declaratoria de Rechazo al Turismo de trasplantes en Latinoamérica de la Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante<sup>6</sup>, la cual se apoya en la anterior declaración, pero lo que tiene ésta de especial es que está enfocada en regiones de habla hispana en la que existe una fuerte preocupación por la existencia de turismo de órganos y pide que se lleve a cabo el cumplimiento de las leyes y se tomen medidas sancionadoras correspondientes. Otro de los documentos internacionales se presenció en Aguascalientes en el marco del Primer Foro Latinoamericano de Bioética en Trasplante del 2010, auspiciado por la Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe (STALYC), llamado Documento de Aguascalientes<sup>7</sup>. Expone un panorama general de los problemas a los que se enfrentan las coordinaciones en trasplante para evitar el turismo y el tráfico, asimismo menciona por qué sigue siendo tema de debate, el cual requiere ser tratado por las diferentes naciones y lograr un consenso que les permita mejorar la práctica de la donación y el trasplante. La Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la Donación y Trasplante de Órganos Humanos<sup>8</sup>, propone principios generales de ética médica en la práctica de los trasplantes y expone la tensión de los valores entre la libertad personal y los tratamientos médicos ofrecidos ligados a las obligaciones de los médicos. Por último, y no

---

trasplantes y tráfico de órganos, Estambul, Turquía. En [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_normativa\\_internacional.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_normativa_internacional.html), [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>6</sup> Cfr. Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (s.f.) *Declaratoria de rechazo al turismo de trasplantes en Latinoamérica. (sin lugar) en* [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_normativa\\_internacional.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_normativa_internacional.html), [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>7</sup> Cfr. CENATRA (2010) *El Documento de Aguascalientes*, Aguascalientes, México del 2 al 4 de septiembre. foro auspiciado por la Sociedad de Trasplantes de América Latina y el Caribe (STALYC ) en [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_normativa\\_internacional.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_normativa_internacional.html), [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>8</sup> Cfr. World Medical Association (2000) *Declaración de la AMM sobre la Donación y Trasplante de Órganos Humanos*, adoptada por la 52ª Asamblea General de la AMM, Edimburgo, Escocia. Este documento no se encuentra entre la normativa internacional que se expone la página oficial del CENATRA, debido a que es organizado por un grupo que no tiene obligación efectiva a las naciones, sino que va dirigido principalmente a la práctica particular de los médicos en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/20archives/t7/index.html>, [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

por ello menos importante, se encuentra la Declaración de la Reunión Consultiva de Asesoramiento en Materia de Xenotrasplantes<sup>9</sup>, pactada en Ginebra en 2005<sup>10</sup>. Las inquietudes hacen mención del empleo de células animales para tratamientos en seres humanos, de los cuales no se tiene una eficacia comprobada; y ello implica riesgos inaceptables por la falta de seguridad y confiabilidad presente en estas actividades.

Existen asociaciones internacionales que protegen y promueven la práctica de la donación y se orientan a comprender y conocer las causas que propician la necesidad de requerir trasplantes por medio de diversas estrategias. Tenemos la Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (RCIDT)<sup>11</sup>, la cual tiene entre sus objetivos mejorar la cooperación entre los profesionales y legisladores sobre los aspectos éticos y sociales que implica el trasplante y la donación de órganos, tejidos y células. También se encuentra la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe<sup>12</sup>, la cual coincide en unificar la región Latinoamericana y del Caribe con el fin de que se promueva la educación y la investigación en el mismo tema. Por su parte la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)<sup>13</sup>, proporciona datos, estadísticas e historia acerca de la donación y trasplantes de manera global, además promueve la donación mediante campañas mediáticas. Otro enlace al que se puede recurrir para tener un panorama general de los trasplantes lo encontramos en El

---

<sup>9</sup> El xenotrasplante es la práctica en la que se efectúa un injerto en un humano proveniente de tejidos de animales no humanos. Ésta técnica terapéutica está aún en fase de experimentación, pero es muy cuestionable por diversas razones, una es porque existe un fuerte rechazo de los injertos dado que son pocas las probabilidades de que haya histocompatibilidad, otra es porque los animales no humanos no consienten la donación dado que no sabemos si realmente pueden decidir al respecto, y una más que habría que saber si la producción de animales con este fin sería justificable.

<sup>10</sup> Cfr. OMS (2005) *Declaración de la Reunión Consultiva de Asesoramiento en Materia de Xenotrasplantes*, Ginebra, Suiza. Del 18 al 20 de abril, en [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_normativa\\_internacional.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_normativa_internacional.html), [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>11</sup> Cfr. Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, (2005) red creada por la Organización Nacional de España de Trasplantes (ONT) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (WHO), Granada, España. En <http://www.transplant-observatory.org/rcidt/Pages/default.aspx>, [Consulta: 24 de junio de 2014]

<sup>12</sup> Cfr. Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe (1999) constituida por la fusión de la Sociedad Latinoamericana de Trasplante y la Sociedad Panamericana de Diálisis y Trasplante, La Habana, Cuba. En <http://www.stalyc.net/es/> [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>13</sup> Cfr. Organización Nacional de Trasplantes (2006) España, en <http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx>, [Consulta: 24 de junio de 2014]

Grupo Punta Cana de Coordinadores de Trasplante<sup>14</sup>, el cual se centra en actualizar al personal que esté interesado en procurar la donación y promueve revistas de alto impacto que generan conocimientos en los trasplantes. Y por último, como organismo internacional se encuentra La European Transplant Coordinators Organisation<sup>15</sup>(Organización Europea de Coordinadores de Trasplante), se focaliza en la región europea, teniendo entre sus actividades organizar y promover talleres y congresos, además tiene una revista en la que impulsan la comunicación entre las distintas disciplinas como epidemiología, cirujanos, expertos en bioética, entre otros; que propician la comunicación de temas y nuevos retos para la práctica de los trasplantes.

En México existe la *Ley General de Salud* (LGS) como instrumento regulador que supervisa la práctica médica. El Título Decimocuarto, está dedicado a la Donación, Trasplantes y Pérdida de la Vida, que se encarga de establecer de manera muy general el mecanismo operante de un sistema de trasplante. También se cuenta con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes que estipula especificaciones referentes a la donación altruista, la distribución y asignación de órganos y tejidos, o de las funciones de los comités internos de trasplantes, entre otras consideraciones. Y también los *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante*, el cual explica cómo se entiende y se desempeña cada criterio para la selección de pacientes que requieren un injerto.

Estas normativas tanto internacionales como nacionales representan los valores sociales y económicos que están en constante debate y de las que se pueden alcanzar acuerdos; los alcances en salud a los que están dispuestas las naciones, y en especial las instituciones sanitarias a cubrir; las prohibiciones que no son negociables con ningún tipo de intercambio, como la eliminación de una vida sana para salvar la vida de más personas enfermas; los órganos que están permitidos trasplantarse, dado que no todos los órganos se autorizan para ser injertados. En fin, el tema de los trasplantes está en frecuente revisión,

---

<sup>14</sup> Cfr. El Grupo Punta Cana de Coordinadores de Trasplante (2001) *Punta Cana*, República Dominicana <http://www.grupopuntacana.org/>, [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>15</sup> Cfr. European Transplant Coordinators Organization (2011) (sin lugar) en <http://www.etco.org/>, [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

pues lo que permite establecer o desplazar las reglamentaciones son las mismas justificaciones sugeridas, esto es, el peso de las razones que las apoyan.

### **1.1.1 Centro Nacional de Trasplantes**

La figura institucional en México que regula la práctica de los trasplantes es el CENATRA, que se fundó en el año 2000 y tiene entre sus actividades: actualizar de manera continua las listas de espera y las estadísticas en trasplantes; capacitar a los profesionales de la salud que se ocupan de la procuración de órganos y tejidos; coordinar campañas de difusión de la donación a la sociedad mexicana; elaborar proyectos de reformas de ley en materia de donación, procuración y trasplante de órganos, tejidos y células; ofrecer asesoría jurídica a las entidades correspondientes y a la sociedad en general.

La visión del CENATRA es la siguiente:

Ser el organismo rector en el Sistema Nacional de Salud, en materia de Donación y Trasplante de órganos, tejidos y células, coordinando las acciones de distribución y asignación dentro de estándares de calidad, equidad, altruismo y justicia, así como consolidarse como centro de referencia tanto nacional como internacional. (CENATRA, 2014a)

Se ha de notar que se buscan los principios de justicia y de equidad como orientadores de la práctica, se buscan como una obligación y no como una opción. Pero ¿qué tipo de principios de justicia son los que rigen la práctica de los trasplantes en el CENATRA? No es una pregunta que respondo en este trabajo, pero sería importante dilucidar este tipo de interrogantes y comprender cómo procede ésta institución pública.

Existen distintos principios de justicia que ofrece la filosofía dependiendo de la teoría de justicia que los fundamenta: por igualdad, por utilidad, por mérito, por libre intercambio, por necesidad, entre otras. Los principios de justicia serán analizados en el siguiente capítulo. Por el momento se puede decir que el principio meritario queda descartado como criterio para proporcionar cuidado de la salud. Determinar un bien como la salud, en particular un órgano, por aspectos como el mérito suele ser asociado a la raza, las posesiones, el valor social, el grupo perteneciente o la estratificación social. Estos aspectos son irrelevantes cuando la salud se percibe como un bien social que debe ser protegido para

todos los miembros que integran una sociedad. Cuando la atención sanitaria se instala bajo éstas medidas parciales no se permite que todos puedan gozar de la protección a la salud.

También el criterio de libre intercambio no será tratado, (no al menos salvo para su explicación de su enfoque) en este trabajo porque la orientación está en las instituciones públicas, y este criterio actualmente está fuertemente relacionado con las instituciones privadas como las aseguradoras médicas. Las instituciones públicas no están reñidas con los posicionamientos liberales sobre todo porque los liberales no sólo defienden un libre intercambio desde la esfera económica (dado que se busca una libertad tan amplia como para que entre los individuos puedan efectuar sus negocios sin que haya interferencia del Estado), sino porque en la esfera social se plasma soporte a la protección de los individuos por igual y reconociendo sus derechos civiles así como la formación de un Estado de derecho que vele el bienestar de los individuos mediante la instauración de instituciones que los garanticen y promuevan, entre ellas la instauración de instituciones sanitarias.

Ahora bien, según el código de ética del CENATRA, se atienden varios principios que dirigen el rumbo por decisiones que dan preferencia al bien común, en el cual se enuncia lo siguiente:

Todas las decisiones y acciones del servidor público deben estar dirigidas a la satisfacción de las necesidades e intereses de la sociedad, por encima de intereses particulares ajenos al bienestar de la colectividad. El servidor público no debe permitir que influyan en sus juicios y conducta, intereses que puedan perjudicar o beneficiar a personas o grupos en detrimento del bienestar de la sociedad. (CENATRA, 2014b)

Otra de las pautas que se inscribe en el CENATRA es la imparcialidad, la cual explica que: “El servidor público actuará sin conceder preferencias o privilegios indebidos a organización o persona alguna. Su compromiso es tomar decisiones y ejercer sus funciones de manera objetiva, sin prejuicios personales y sin emitir la influencia indebida de otras personas” (CENATRA, 2014b). Esta pauta de la imparcialidad remite necesariamente a una posición de justa igualdad, en la cual no se le da ninguna prioridad asignar un órgano a los aspectos de índole subjetiva, pues pone en desventaja al resto de los afectados que también participan por el mismo bien.

También se inscribe el modelo de justicia desde el derecho:

El servidor público debe conducirse invariablemente con apego a las normas jurídicas inherentes a la función que desempeña. Respetar el Estado de Derecho es una responsabilidad que, más que nadie, debe asumir y cumplir el servidor público.

Para ello, es su obligación conocer, cumplir y hacer las disposiciones jurídicas que regulen el ejercicio de sus funciones. (CENATRA, 2014b)

La justicia es entendida no como un carácter ético, sino como el cumplimiento legal de las normas y reglamentos establecidos. No se refiere a ninguna teoría ética de justicia, sino que implica adherirse a lo legalmente establecido como algo justo.

Por último existe una pauta a la que también se hace referencia:

El servidor público debe prestar los servicios que se le han encomendado a todos los miembros de la sociedad que tengan derecho a recibirlos, sin importar su sexo, edad, raza, credo, religión o preferencia política.

No debe permitir que influyan en su actuación, circunstancias ajenas que propicien el incumplimiento de la responsabilidad que tiene para brindar a quien le corresponde los servicios públicos a su cargo. (CENATRA, 2014b)

La igualdad en el acceso en este código de ética no enuncia aspectos como la discapacidad mental o física, y la condición económica de la sociedad. La discapacidad mental o física no puede evaluarse bajo los mismos estándares, dado que las limitaciones son de naturaleza distinta, unas son corporales y otras son en las capacidades mentales.

Una discapacidad física que no es severa podría muy bien sobrellevarse si se requiere efectuar un trasplante. Pero una discapacidad mental es complicado afirmar si se puede efectuar, dado que la persona tendría una voluntad autónoma limitada, a pesar de que se cuenten con cuidadores o familiares que brinden soporte. Y esto es porque requieren ingerir inmunosupresores, los cuales tienen efectos secundarios que pueden dañar y complicar la salud del paciente quien no ha decidido pasar por estos tratamientos. Habría que evaluarse el tipo de discapacidad mental y el éxito del trasplante si se pretende realizar un trasplante



de órganos<sup>16</sup>. Hasta el momento en México no se han realizado trasplantes a pacientes que tienen insuficiencia renal y que además padezcan discapacidad mental.

Por otro lado, la condición económica no enunciada en este Código de ética se mantiene en la incertidumbre sobre cómo abordar este determinante social de la salud que reduce la posibilidad de recibir protección para este tratamiento que es escaso en la población que no cuenta con recursos económicos para solventar este tipo de atenciones sanitarias.

### **1.1.2 Criterios establecidos: un acercamiento**

Para explicar qué exigencia tienen los criterios establecidos, se recurrirá a un ejemplo. Cuando alguien quiere entrar a un puesto de trabajo le solicitan los siguientes requisitos: saber leer y escribir, tener conocimientos en computación y ser honesto. Quien no cumpla con los requisitos no puede registrarse para ser elegido. Habrá quienes cumplan con todos los criterios, pero no estén interesados, habrá quienes estén interesados, pero no cumplan con alguno o todos los requisitos o la tercera vía habrá quienes estén interesados y cumplan con los criterios. Recursos humanos, quien se encarga de contratar, revisará los expedientes y decidirá quiénes pueden entrar y quiénes son los que *deben* entrar al cumplir con todos los requisitos. Para ello habrá que hacer ciertas precisiones para enunciar quienes no pueden ser candidatos si no mantienen otros requisitos además de los necesariamente solicitados, es decir, que cumplan con otras condiciones que no están explícitas dentro de las señaladas. Por ejemplo, si alguien solicita el puesto de trabajo y cumple con todos los criterios necesarios, pero llega en estado de ebriedad, es muy poco probable que recursos humanos lo contrate, pues en ese estado no será conveniente que solicite trabajo, dado que lo descartarían porque puede causar disturbios en el lugar de trabajo o accidentes y no desempeñarse debidamente en las labores correspondientes. No será conveniente solicitar y tampoco contratar bajos los influjos del alcohol, aunque este requisito no esté indicado dentro de señalados.

---

<sup>16</sup> Cfr. Marteens Marilee A., Linda Jones y Steven Reiss. Trasplante de órganos, donación de órganos y discapacidad mental. *Revista Síndrome de Down* 23: 96-103, 2006.  
[http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2006/09/revista90\\_96-103.pdf](http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2006/09/revista90_96-103.pdf) [Consulta en línea el 24 de junio de 2014]

Se puede decir que, por un lado, a los requisitos que se hacen explícitos les llamaremos *necesarios*. Serán requisitos necesarios saber leer y escribir, tener conocimiento en computación y ser honesto. Se le llama requisitos necesarios a aquellos que no pueden dejar de considerarse. Sin estas condiciones básicas no se puede llevar a cabo una acción. Por otro lado, a los requisitos que también son valorados, pero que no se hacen explícitos, se les llamará *convenientes*. Aunque no estén enunciados estas condiciones se caracterizan porque se presume que las personas están en el ánimo de esforzarse en busca de su objetivo. En el ejemplo aducido será un requisito *conveniente* no presentarse en estado de ebriedad, si es que realmente desea obtener el puesto laboral.

Siguiendo con el ejemplo, una vez ocupada la vacante es menester poner a prueba la experiencia según los requisitos necesarios. Comprobar que se sabe leer, escribir y conocimientos en computación no es algo que ocasione problema, pero ¿qué sucede con el requisito de la honestidad? ¿Cómo se demuestra que alguien es honesto? ¿Habrá algún tipo de prueba?, de existir una prueba y si se demuestra que es honesto ¿lo será en otras ocasiones?

En esta situación nos encontramos pues con requisitos demostrables y requisitos que generan incertidumbre su demostración. Los requisitos demostrables son aquellos que podemos comprobar mediante un proceso efectivo del cual no queda duda alguna. Saber leer, escribir y tener conocimientos en computación son fáciles de ser demostrables ya sea con una prueba o examen.

Los requisitos que generan incertidumbre no les es propia una comprobación segura. Estos se mantienen en el estado de incertidumbre porque se revaloran y quedan abiertas a posibilidades sus expectativas. La incertidumbre no tiene el peso que la demostración dado que sus afirmaciones son posibles, pero no probables o aceptables. La honestidad se sitúa en los requisitos que generan incertidumbre en su demostración porque no hay una prueba que garantice que si una persona demuestra que es honesta lo será de manera consecutiva, o con qué tipo de examen se demuestra que alguien es honesto.

Se ha explicado cómo se entienden los requisitos *necesarios* y *convenientes*; así como los requisitos *demostrables* y requisitos *incierto en su demostración*. Es importante realizar

estas distinciones pues las vamos a transportar dentro de los criterios establecidos para gozar del acceso a la lista de espera de trasplantes de órganos.

En el artículo 336 de la LGS se establece lo siguiente:

Para la asignación de órganos y tejidos de donador no vivo, se tomará en cuenta la gravedad del receptor, la oportunidad del trasplante, los beneficios esperados, la compatibilidad con el receptor y los demás criterios médicos aceptados, así como la ubicación hospitalaria e institucional del donador. (Ley General de Salud, 1984: 113)

Se dice que algo similar ocurre con los trasplantes porque se tienen requisitos *necesarios*, requisitos *convenientes* y también existen requisitos *demostrables* y requisitos *incierto en su demostración*.

Se va a enunciar primero cuáles son los requisitos *necesarios* y cuáles son *convenientes* que no están descritos en la legislación<sup>17</sup>. Para asignar un órgano es necesario atender a la gravedad del paciente, que haya compatibilidad, que se presente la oportunidad, que los beneficios que se esperan vayan conforme a las expectativas de una sociedad (y en consecuencia deberían ser necesarios) y que esté dentro de la ubicación hospitalaria e institucional correspondiente.

Algunas de las condiciones que son inviables para asignar un órgano son: no tener cáncer activo en alguna parte del cuerpo, que haya alguna otra enfermedad grave (sin contar la insuficiencia del órgano o tejido que requiere), que se presente un elevado riesgo que ponga en peligro la vida durante la operación o que no se comprometa a cuidar el trasplante. Esta última, el incumplimiento del paciente, está muy asociada con uno de los criterios necesarios en los que se toma muy en cuenta el historial del paciente respecto de la responsabilidad en el cuidado de su salud (en el tercer capítulo ahondaremos más en este tema).

Los requisitos que no tienen problema al ser demostrables son: la gravedad del receptor, ya que hay estándares para manejar la situación de urgencia<sup>18</sup>; la compatibilidad<sup>19</sup> con el

---

<sup>17</sup> Esta clasificación se realizó en este trabajo. No está dada dentro de la legislación

<sup>18</sup> Por ejemplo, el *triage*, que valora la salud del paciente para saber si se encuentra o no en peligro. En cada órgano existen graduaciones para evaluar la urgencia. Se entiende por urgencia “el riesgo inminente de

receptor en la que basta efectuar una serie de estudios que comprueben mayor afinidad en los Antígenos Leucocitarios Humanos (HLA por sus siglas internacionales); la ubicación hospitalaria<sup>20</sup>, la cual requiere que el paciente esté inscrito a un servicio de salud según la región logística organizada; y los demás criterios médicos<sup>21</sup> aceptados son demostrables mediante estudios correspondientes a la comprobación aceptada.

La oportunidad del trasplante<sup>22</sup> se confirma una vez que el paciente ya es aceptado en la lista de espera, en el que las condiciones necesarias ya serían examinadas y admitidas. Por último, tenemos el criterio de beneficios esperados<sup>23</sup>, el cual se enfrenta a un problema que se tratará de analizar en este capítulo. ¿Cómo demostramos un beneficio al que se apuesta como deseable y que es esperado (calidad de vida)? Cuando un paciente tiene antecedentes de que no ha cuidado su salud, lo que ha desencadenado en una insuficiencia renal que le lleva a la necesidad de requerir un trasplante, tendrá menores beneficios frente a un paciente que tiene un estilo de vida saludable. Este no es un problema fácil de resolver porque entran en juego varias circunstancias que no pueden ser ajenas a este trabajo y que

---

muerte de un paciente, conocido como "Código 0", que por su condición de gravedad, su única alternativa de vida es el trasplante de órganos", conforme con el artículo Tercero de los *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante*, véase en [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_lineamientos\\_asignacion.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_lineamientos_asignacion.html) [consulta en línea 24 de junio de 2014]

<sup>19</sup> *Ibid*, p. 1, se entiende por compatibilidad "aquella que se comprueba después de llevar a cabo los estudios correspondientes a grupo sanguíneo, inmunogenética, antropometría y demás necesarios; que evite el riesgo de rechazo del órgano o tejido trasplantado".

<sup>20</sup> *Ibid*, p. 3, el manejo del órgano se dispondrá de la siguiente manera como señala el numeral octavo: "La distribución de órganos y tejidos por establecimiento de salud, en caso de no urgencia, se hará tomando en cuenta los siguientes criterios en el orden establecido: I. Al establecimiento de salud en donde se lleve a cabo la donación; II. A la institución a la que pertenezca dicho establecimiento de salud, para lo cual las coordinaciones institucionales intervendrán en la distribución de los órganos y tejidos obtenidos; III. A la entidad federativa, independientemente del establecimiento de salud de que se trate; IV. A las regiones establecidas, y V. A cualquier institución a nivel nacional".

<sup>21</sup> *Ibid*, p.2, los criterios médicos son aquellos "elementos de juicio de los médicos tratantes de los pacientes candidatos a recibir un órgano o tejido, en coordinación y de acuerdo con las resoluciones del Comité Interno de Trasplantes que se asentarán y firmarán en las actas de cada reunión".

<sup>22</sup> *Ibid*, p. 2, serán oportunidades del trasplante "el conjunto de condiciones de tiempo, lugar y circunstancias que permitan concretar un trasplante. Estas condiciones deben considerar los criterios médicos, la compatibilidad con el receptor, los beneficios esperados, el tiempo de isquemia fría de un órgano, los medios de transporte disponibles; los profesionales de la salud capacitados para la procuración, transportación, recepción de los órganos y tejidos; los médicos disponibles para realizar el trasplante; los trámites administrativos; y alguna otra circunstancia que interfiera en este proceso.

<sup>23</sup> Se entiende por beneficios esperados "aquellos que recibirán los pacientes a través de un trasplante para salvar su vida, recuperar la función perdida del órgano o tejido y en consecuencia mejorar su calidad de vida".

se pretende analizar. El criterio de los beneficios esperados en la normatividad está directamente relacionado con la calidad de vida, la cual depende en parte de la voluntad de la persona, esto es, de la responsabilidad personal para mejorarla o bien para dañarla. La cuestión central planteada en este trabajo es la siguiente ¿se debe negar el trasplante cuando el paciente ha empeorado su salud, lo que conlleva a la disminución de su calidad de vida? En este apartado nos detendremos hasta aquí. Por el momento damos cuenta de que el beneficio esperado es un requisito *necesario* que se justifica en condiciones convenientes y de las cuales queda en la *incertidumbre su demostración*. Y más adelante analizaremos las posiciones que justifican negar o aceptar a un paciente que descuida su salud.

### **1.1.3 Asignación y distribución**

Ahora bien, conviene aclarar qué es la asignación y qué es la distribución pues son términos muy empleados cuando se reparten bienes, sobre todo escasos y también se emplean en los principios de justicia distributiva. El proceso de trasplante comprende dos momentos, el primero apunta hacia la selección de pacientes que entraran a la lista de espera, y el segundo momento indica quienes de los que están en la lista de espera serán los siguientes en recibir un órgano. En palabras de Rivera se distinguen los momentos de la siguiente manera, “la distribución se compone de dos fases: de aceptación y asignación final” (2001: 121-128). La fase de aceptación se refiere a quién podrá ingresar a la lista de espera y la fase de asignación final se refiere a quién de la lista de espera será el próximo en recibir un trasplante. Dentro de los *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante* se entiende por asignación “El proceso mediante el cual, en base a criterios médicos y legales se selecciona a las instituciones y a los pacientes receptores de órganos y tejidos.” (CENATRA, 2009: 1) Esto se refiere a la decisión que tomará el comité interno de trasplante y elegir quién será el próximo en recibir el órgano donado.

Ahora bien, los criterios de asignación varían en cada país, por ejemplo, en Argentina el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) generó la Resolución

INCUCAI N° 117/05<sup>24</sup>, en la que se presentan los criterios para evaluar el pre-trasplante, éstos son: estudios de serología, y estudios complementarios, trasplantes previos, histocompatibilidad y situación clínica; si pasa esta evaluación queda inscrito en la lista, y si no es porque sus resultados no le permiten continuar o tendrá que esperar hasta que sus resultados sean óptimos. Cada año se requiere actualizar el estado clínico del paciente y se debe contemplar el riesgo infectológico, cardiovascular, oncológico e inmunológico; quien no se someta a estas evaluaciones será motivo de baja de la lista de espera. Para el caso de Estados Unidos los criterios para acceder a la lista de espera -esto es de asignación- nos explica Veatch que la United Network for Organ Sharing<sup>25</sup> (UNOS) considera que “la fórmula toma en cuenta la histocompatibilidad, el panel reactivo de niveles de anticuerpos [HLA], logística, tiempo de espera, si el receptor ha sido previamente un donante vivo, y, en circunstancias especiales, la urgencia médica” (2000: 278). En Europa participan centros de trasplantes de varios países que crean Eurotransplant<sup>26</sup> una fundación que posibilita una base de datos que calcula mediante algoritmos el grupo sanguíneo, el resultado esperado, la urgencia, el balance nacional del órgano y el tiempo de espera.

Por otro lado, los *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante* establecen como distribución “El uso de órganos y tejidos obtenidos dentro del hospital donde se lleva a cabo la donación, así como su envío a otros establecimientos de salud.” (CENATRA, 2009:2) Se refiere a la etapa en la que el hospital generador decide el destino del órgano donado, que abarca desde el interior de la propia institución hasta instituciones privadas.

La etapa de la asignación final, en términos de Rivera, no será objeto de análisis en este trabajo, pues se ha considerado que en esta fase, ya ha pasado por un filtro de exclusión (descartando a los pacientes que no entran a la lista de espera), en la que si bien, también

---

<sup>24</sup> Véase en [http://www.renal.org.ar/legislacion\\_vigente\\_r\\_110-05.php](http://www.renal.org.ar/legislacion_vigente_r_110-05.php), particularmente el Formulario 22 Evaluación pretrasplante. Buenos Aires, Argentina, 2005. [Consulta en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>25</sup> Véase en *UNOS Rationale for Objectives of Equitable Organ Allocation* (Justificación de Objetivos de la asignación equitativa de órganos), (2014) en <http://www.transplantliving.org/community/newsroom/1996/01/unos-rationale-for-objectives-of-equitable-organ-allocation/>, Virginia, Estados Unidos. [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>26</sup> Cfr. Eurotransplant International Foundation (2009) *Eurotransplant*, Países Bajos, <https://www.eurotransplant.org/cms/index.php?page=allocation>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

puede haber consideraciones éticas, como dar preferencia a destinar un órgano a un paciente pediátrico frente a un paciente de edad avanzada o preferir a quienes tienen mayor antigüedad; no obstante, predominan criterios de índole logística y médica. La logística expone estrategias de organización que permiten eficiencia en el manejo de la ubicación de los órganos con respecto a la ubicación de los receptores.

El problema que atiende este trabajo se limita en el momento de la selección de los pacientes para ser candidatos a trasplante, específicamente en el renal. La dificultad que podemos distinguir es ¿en qué parámetros ha de fundarse su justa distribución: si ha de ser en los que están ya estatuidos o en los que se pueden acordar en los comités de ética de trasplantes? Si es en los primeros, proporciona una orientación, pero resultan en ocasiones insuficientes, dado que habrá casos en los que los pacientes cumplan con todos los criterios establecidos. Si es en los segundos, esto es lo que se puede acordar en el comité de trasplantes, entonces dan cabida al diálogo para discutir sobre otro tipos de parámetros, pero no habrá un mínimo exigible para todos los pacientes. Ambas posturas son necesarias para fundar una justa distribución dado que se necesita un marco mínimo establecido que proporcione la base sobre la cual se han de tomar decisiones y también se requiere de evaluar otras cuestiones que no están presentes en ese marco mínimo y que, a través de consensos, se logre acuerdos para tomar decisiones sobre la asignación y distribución de órganos y tejidos.

## **1.2 Panorama médico de los trasplantes**

Como se distinguió en el apartado anterior, existen criterios médicos que se evalúan en el proceso de la asignación de órganos. Lo que reconocimos con anterioridad fue que los criterios médicos son requisitos necesarios demostrables. Pero habrá que agregar que estos implican también valoraciones, y en consecuencia están dentro de cuestiones éticas y no son solamente aspectos puramente médicos.

### **1.2.1 Contraindicaciones absolutas y contraindicaciones relativas**

Conforme la ciencia médica va avanzando, las contraindicaciones absolutas se van modificando, esto es evidencia de que las valoraciones no provienen solamente de aspectos estrictamente médicos, sino que también hay otro tipo de valoraciones como se verán

enseguida. Cuéllar y Correa destacan la validez de las contraindicaciones absolutas en el trasplante renal preservadas en estos momentos y son:

1. Pacientes que no vivirán más de un año.
2. Neoplasias malignas.
3. Infección crónica (o aguda) no controlada.
4. Enfermedad extrarrenal grave (hepatopatía crónica, enfermedad coronaria trivascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, enfermedad vascular periférica grave, entre otras).
5. Incumplimiento terapéutico.
6. Enfermedad psiquiátrica grave que daña el cumplimiento de la terapéutica.

La mayor parte de los centros incluyen dentro de las contraindicaciones absolutas al alcoholismo y la farmacodependencia (inclusive el tabaco en algunos pocos centros), la incompatibilidad ABO<sup>27</sup>, la presencia de pruebas cruzadas positivas y pacientes con alto riesgo perioperatorio. (Cuellar y Correa 2005: 187-188)

Cuando comenzaban los trasplantes renales a ser exitosos las contraindicaciones absolutas no eran contempladas hasta que se fueron dando estudios que arrojaban resultados de que algunos pacientes obtienen mejores beneficios frente a otros que, inclusive, obtienen mayores daños al realizar un trasplante, y en los que es preferible no hacerlo. Asimismo, también hay estudios que arrojan resultados en los que algunas contraindicaciones dejan de ser inflexibles y se someten a evaluación. Por ejemplo, era impensable que un paciente portador de VIH pudiera ser candidato a recibir un trasplante hepático<sup>28</sup> o renal<sup>29</sup>, pues se

---

<sup>27</sup> ABO es la clasificación de antígenos, se les asigna una variable a cada uno: antígenos A, antígenos B y antígenos O. Esta clasificación corresponde a la presencia de los glóbulos rojos y el suero según la clasificación del grupo sanguíneo. Un antígeno es una sustancia que identifica el sistema inmune en el organismo.

<sup>28</sup> Véase en Trasplante hepático en pacientes con infección por el VIH: una realidad en el año 2004, por Miró, José M., Miguel Montejó, Gabriel Rufi, et. al. *Elsevier*, Volume 22, Issue 9, Pages 529-538 en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213005X04731559>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>29</sup> Véase en Outcomes of Kidney Transplantation in HIV-Infected Recipients, por Stock, Peter G., Burc Barin, Barbara Murphy, et. al. *The New England Journal of Medicine*, 363; 21 [nejm.org](http://nejm.org) noviembre 18, 2010. Pp.



pensaba que los inmunosupresores podían interferir con los antiretrovirales. Ahora genera esperanza de vida para estos candidatos. Esta realidad permite investigar qué medicamentos de otras patologías típicas se pueden conjugar con los inmunosupresores para evitar el rechazo del injerto. La evaluación de pacientes con VIH es muy rigurosa y los criterios de selección procuran que el paciente obtenga beneficios que superen los riesgos que puede recibir. Sin embargo, este gran adelanto en el cuidado de la salud sólo es posible en algunos países, dado que cuentan con las técnicas, los recursos tecnológicos, y avances en conocimientos de biomedicina. Los criterios absolutos son hasta el momento, restricciones médicas que ponen en peligro la vida del paciente antes que generarle un beneficio.

Entre tanto, las contraindicaciones relativas se refieren a aquellas que pueden ser valoradas según las condiciones de salud y las condiciones sociales del paciente. Las contraindicaciones relativas son evaluadas según la probabilidad de riesgo que pueda llegar a causar el trasplante. En el trasplante renal sobresalen las siguientes afecciones según Cuéllar y Correa “hepatitis crónica activa, enfermedad coronaria, enfermedad acidopéptica no resuelta y enfermedad cerebrovascular” (2005:188). Pero, en la Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela (ONTV) se destacan otras contraindicaciones relativas que están cercanas a los aspectos sociales, biológicos y psicológicos además de la evaluación de aspectos médicos: infección por el VIH, infecciones graves controladas, historia de patología psiquiátrica mayor, mal estado nutricional y edad avanzada<sup>30</sup>. Por ejemplo, Zegarra y Loza (2010:1) han llevado a cabo un estudio en pacientes peruanos en situación de pobreza y pobreza extrema en los que es posible practicar un trasplante renal con resultados semejantes a los estándares internacionales; esto evidencia que habrá que repensar aspectos que le impiden a alguien ser candidato al trasplante, como lo es la situación de carencias que complican tener una vida con los mínimos deseables para vivir. Pero también habría que pensar en el estudio realizado por Zegarra y Loza ¿se cuenta con el presupuesto suficiente cómo procurar la atención posterior al trasplante? ¿se cuenta con el

---

2004-2014, en <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1001197>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>30</sup> Véase en Organización de Trasplantes de Venezuela, Caracas Venezuela. S.f. <http://www.ontv-venezuela.org/articulo-contraindicaciones-medicas-para-el-trasplante>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

presupuesto suficiente como para obtener los medicamentos necesarios y así evitar el rechazo del injerto? Sería una situación trágica si lo único que busca el estudio es probar el éxito del trasplante en población con situación de carencias económicas sin prever situaciones posteriores a éste procedimiento terapéutico.

Podemos decir que las contraindicaciones absolutas y relativas no son tan inflexibles después de todo, sino que se replantean en la medida en que la ciencia médica ofrece nuevos y mejores resultados de investigación.

Pasando ahora a los criterios de selección para ingresar a la lista de espera, se decía que éstos son necesarios y demostrables, pero antes de que fuesen estos criterios parte de la selección ¿qué medidas eran las que se consideraban para seleccionar a los pacientes? A mediados del siglo pasado se logró obtener estudios de los HLA, y en la década de los setentas la industria farmacéutica consigue crear un medicamento que evita el rechazo del injerto, los llamados inmunosupresores. Gracias a estos avances los trasplantes tienen un periodo de vida mayor que años pasados. La práctica de los trasplantes como una alternativa de sustitución del órgano dañado que empezaba a prometer esperanza entre los pacientes data aproximadamente desde unos 15 años antes de la década de los cincuentas, pero todos se efectuaban sin ninguna señal de éxito, como fue el caso de un médico ruso llamado Voronoy, que en 1933 realiza el primer trasplante renal en una paciente que estaba en coma. Su funcionamiento sólo duró dos días.

Los criterios de selección empiezan a elaborarse hasta hace unas décadas, y su ordenamiento se basa principalmente en aspectos médicos, los cuales podemos decir que, son preferibles frente a otros que también pueden ser medida para aceptar a los pacientes a la lista de espera. La pregunta no es qué criterios *pueden* establecerse, sino ¿qué criterios *deben* establecerse? Si bien es cierto que la instauración de criterios médicos para recibir un trasplante es fundamental, no obstante, es un término que implica moderación en su uso. No podemos decir que lo médico sea estrictamente carente de valoración o que sea neutral. Se explica enseguida este asunto. Colocar la histocompatibilidad como criterio de selección y no el color de piel (o alguna otra cualidad no médica como el sexo, la raza, el credo, entre otras) garantiza que habrá éxito, esto significa que, se le da prioridad a un aspecto que

dará resultados favorables, mientras que, seleccionar un aspecto cuyo resultado es fruto de una decisión arbitraria no significa que se pueda apoyar en un pronóstico favorable.

Ahora no todos los criterios de selección tienen su justificación en la ciencia médica, pues establecer que la antigüedad es un criterio de distribución (como lo marca la legislación mexicana) depende de otras apreciaciones que no necesariamente se apoyan en la medicina, sino en aspectos sociales, económicos o psicológicos que resultan también aceptables. Imaginemos que el primer criterio de selección para ser aceptado a una lista de espera de trasplante fuese la capacidad para pagar, eso significaría dejar fuera a todos los que no pueden costear un trasplante, pero, ¿sería esto correcto? Sucedería que si tuviera modo de costearlo todos los que reciban su injerto tendrían una probabilidad de sobrevivencia incierta, tan incierta que podrían morir en el mismo día de la operación. Sucedería igualmente que si hubiese alguien que no pudiera costearlo pero fuese compatible (cosa que no se sabría o no se le diera importancia) quedara fuera dado que no tendría modo de mantener el órgano por los gastos que implica este tratamiento terapéutico. Así pues, los datos duros que ofrece el análisis de los HLA constatan que a mayor compatibilidad de antígenos, menor será la incidencia de rechazo.

Algo parecido sucede con el criterio de la urgencia en el proceso de selección de pacientes para trasplante. Se les da prioridad a unos pacientes más que a otros. Por ejemplo, se le *puede* dar prioridad a los menos graves que a los más graves. A los menos graves porque pueden responder mejor al éxito del trasplante y porque los más graves tienen menor probabilidad de recuperación. O por el contrario, como está establecido en la legislación mexicana, se le dará prioridad al paciente que se encuentre en la situación de urgencia, porque su deterioro pone en peligro su vida, frente a aquellos que pueden aún mantenerse con tratamiento sustitutivo (como la diálisis o hemodiálisis) bajo vigilancia médica.

Los parámetros en los que se establecen los criterios absolutos básicamente responden a las necesidades inmediatas:

Una de las pautas de distribución más discutidas, por su importancia, es sin duda, la de las necesidades. El atractivo de dicha pauta consiste en que proporciona una base objetiva de distribución que no depende de los deseos, preferencias o valores de las personas. (Dieterlen, 2003: 59)

Se puede decir que, los criterios médicos son la base de pautas objetivas relevantes en las que no se da preferencia a nadie y todos los que requieran un trasplante podrán participar en igualdad de condiciones sobre la base de condiciones aplicables a todos. Nadie podrá reclamar el acceso a recibir un trasplante sobre la base de circunstancias que lo pondrían en ventaja sobre otros y tampoco negarle el acceso a alguien sobre aspectos que lo pondrían en desventaja por debajo de otros.

Ahora se verá en el siguiente apartado el aspecto de la eficiencia que prevalece en la práctica médica, que si bien es lo más racional posible para aprovechar al máximo los recursos escasos, no podemos establecer la afirmación de que en todos los casos es aceptable, o por lo menos, se duda si debería ser el único aspecto que oriente la medicina como una práctica éticamente razonable.

### **1.2.2 Calidad de vida**

Las instituciones públicas sanitarias cuentan con recursos limitados para brindar servicios. Se necesita tomar decisiones al distribuir el recurso limitado de tal manera que la justificación ofrecida sea razonable. Para ello se emplea un método de evaluación económica que ha funcionado como una herramienta que ha optimizado los recursos -hasta cierto punto-, denominado costo-utilidad. Su unidad de medida es el AVAC (Años de Vida Ganados Ajustados por Calidad de Vida) o QUALY (por sus siglas en inglés Quality Adjusted Life Year).

De entre las opciones planteadas para asignar un recurso, se calcula el costo-utilidad de cada una de ellas y se selecciona aquella que genere menor costo-utilidad. Para ello se realiza una escala de valoración donde 1 es el mejor estado de salud y 0 es la muerte o el peor estado de salud. Aquellas puntuaciones más altas con menores recursos empleados serán las que recibirán el recurso; así entre más QUALYS, mayores serán las probabilidades de seleccionar un tratamiento.

Atender a la calidad de vida en el trasplante, se representa desde dos posiciones, una objetiva y otra subjetiva<sup>31</sup>. La primera es independiente de las preferencias e intereses del

---

<sup>31</sup> Véase en Calidad de vida en el paciente Trasplantado de Ernes Yunyent, Nuria Pujolar, del *Servicio de Nefrología*. Hospital de la Esperanza. Barcelona.1992, pp. 1-5

individuo; lo que se busca es maximizar la supervivencia del paciente a trasplantar que con los cuidados adecuados se estima una supervivencia de 10 a 20 años. Cabe la pregunta ¿quiénes pueden tener acceso a merecer o disfrutar de esos años: los más sanos, los más jóvenes o los que tienen un tipo de seguridad social o algún otro criterio? Responder a esta pregunta subyace la siguiente cuestión básica que no se puede eludir, ¿qué tipo de sociedad queremos o estamos buscando si se insta un programa de trasplante? Esta pregunta requiere analizar el fin de la práctica de los trasplantes como una tarea capital que debe ser tratada no sólo por la medicina, sino también por el derecho, la política, la economía, las humanidades, y sobre todo por la sociedad. La segunda posición de calidad de vida, atiende a peculiaridades subjetivas, la valoración sobre el trasplante proviene del paciente. Pero hay que prestar mucha atención a las afirmaciones que justifican el merecimiento del trasplante de unos sobre otros porque la calidad de vida vivida y percibida es distinta y habrá quienes aprecien más el trasplante. Por ejemplo, aquellos que justifiquen la calidad de vida dadas sus condiciones óptimas de salud, como los pacientes sanos frente a los pacientes que presentan otras enfermedades además de la IRC; o también se puede inferir que hay personas en las zonas rurales que no tienen entre sus preocupaciones someterse a un trasplante dado que es una atención sanitaria complicada de cuidarse y de tratarse, situación a la que no estarían dispuestos a exponerse, ya que no sería parte de su significación de calidad de vida. Se parte de un supuesto generalizado de que la calidad de vida al ser evaluada por los pacientes será distinta en cada paciente, lo que implica que habrá quienes se nieguen a un servicio y otros sí lo acepten. Sin embargo, lo que no se elude es el compromiso por buscar mínimos de asistencia sanitaria o autorizar programas de atención terapéutica especializada independiente si es el paciente quien se niegue a tenerlos.

Se ha de considerar que la calidad necesita plantearse no sólo con fines de utilidad, sino tomar en cuenta condiciones mínimas en todos aquellos que pueden ser candidatos y evitar preferencias que excluyen a los menos aventajados. Aquí no trataremos de la calidad de vida subjetiva en la que es el individuo u otros quienes califican los resultados y su estado de su salud o valoran de manera parcial quienes sí merecen o no un trasplante. Ahora bien, lo que se espera médicamente es que el órgano tenga la mayor supervivencia en un paciente, pero por desgracia no todos los que necesitan un trasplante pueden ser candidatos a gozar

de tal privilegio terapéutico. En este sentido, las instituciones públicas sanitarias excluyen a pacientes por diversos motivos. Según Puyol:

[...] si el principal objetivo del sistema sanitario es incrementar la salud de la población tanto como sea posible, dados unos recursos escasos, el criterio de coste-efectividad, expresado como coste-por Qaly, es la manera más eficiente de llevar a cabo este objetivo. (Puyol, 1999: 589)

La eficiencia en el cuidado de la salud resulta ser lo más provechoso para destinar los recursos, pero se da cuenta de que el costo-utilidad por sí sólo puede generar (sobre todo en situaciones de elección entre varias alternativas en conflicto), resultados que se traducen como desigualdades entre los propios individuos. La aplicación de medidas de la calidad de vida en el trasplante debe ser muy cuidadosa. Su empleo debería ser en pacientes que tienen los mismos padecimientos y similares condiciones sociales para que a la hora de pronunciar la selección sea desde la base de posiciones comparables y no desde posiciones distintas. Sin embargo, lo que no considera este programa de evaluación económica es que trata con personas enfermas, no con máquinas desechables pues:

[...] las ordenaciones de programas sanitarios basadas en el coste por AVAC presenta problemas relacionados con la equidad en la asignación de recursos sanitarios. Dichas limitaciones tienen que ver con la discriminación en relación con la edad de los pacientes, la gravedad de la enfermedad o su capacidad de beneficiarse de un tratamiento médico. (Pinto, 2003:58)

Al elegir entre dos pacientes para una misma enfermedad, tendrá a bien recibir el tratamiento aquél que tenga mayor calidad de vida y Pinto lo describe perfectamente en este segundo problema al que se enfrenta la calidad de vida,

[...] otro problema del uso de los pesos por calidad de vida es que, en las intervenciones que prolongan la vida, pueden discriminar en perjuicio de los discapacitados. Por ejemplo, si tenemos que elegir entre dos receptores de un riñón en el caso de un trasplante, si un paciente es diabético y el otro no tiene especiales problemas de salud aparte del fallo renal, obtendremos más AVAC no dando el riñón al diabético. Esto es así porque el valor de los años de vida ganados, medidos en AVAC, es menor para el diabético. (2003:59)

En este sentido, si el paciente es comparado con aquellos que presentan un estado de salud mejor, entonces estos tendrán mayores oportunidades de ser candidatos que aquel que tiene enfermedades subyacentes como la diabetes o algún otro padecimiento que no es una contraindicación absoluta.

Otro problema, parafraseando a Pinto, que se identifica en este método es que las ganancias en la calidad de vida no consideran la gravedad como punto de partida para estimar el valor de la salud (Pinto, 2003:59). Así, cuando se trata de destinar los recursos para el cuidado de la salud nos podemos encontrar con conflictos de elección. Esto es, que si tenemos dos pacientes de enfermedades distintas, el AVAC, será también distinto. Y es inaceptable comparar dos situaciones de enfermedades distintas; por ejemplo, un paciente que se recupera de un dolor de muelas y otro paciente que se recupera de una cirugía. Un problema de fondo en este método evaluativo es asignar un valor a la vida en función del valor monetario, esto es, a mayores números que nos arrojen los resultados para evaluar la calidad de vida y menores recursos empleados, entonces se tomará una decisión racional (en términos económicos), pero ¿es esto razonable al restaurar la salud? Es decir, las decisiones que se soportan en la eficacia son importantes, pero mantienen un sesgo. Son necesarias, pero insuficientes. Y esto porque, aunque desde el utilitarismo resulte razonable destinar el presupuesto en atenciones que sean provechosas, no permite que se pueda destinar recursos para las atenciones sanitarias que también son motivo de preocupación o de consideración moral para la sociedad. Piénsese, por ejemplo, en el tipo de servicios paliativos que genera un estado de confort y se procura evita el dolor tras padecer una enfermedad incurable la cual no genera, en términos de eficacia, resultados óptimos que sean provechosos. Comparar la eficacia en la que el destino de recursos sea entre un cáncer terminal y una operación quirúrgica de corazón es inaceptable. Establecer la eficacia como único sistema evaluador no permitirá que se destinen recursos salvo para aquellos servicios en los que genere resultados provechosos tanto como sea posible, desatendiendo enfermedades o padecimientos que aquejan a la sociedad, pero ¿hasta dónde se puede decir que el cuidado de la salud deja o no de ser útil o eficaz? Es una pregunta que no se puede responder en este trabajo, dada su complejidad; no obstante no se puede dejar de observar que la respuesta que se dé implica una justificación en la que está inserta la valoración y las

preferencias morales que reflejan el tipo de salud y de enfermedad que se solventan en una sociedad.

Es necesaria que la implementación en las decisiones tenga también el soporte en juicios que se respalden en la equidad que proporciona criterios de imparcialidad. Bien lo menciona Daniels al respecto, “la eficiencia en general es importante para lograr los objetivos de la salud, pero no se persigue la eficiencia por sí misma. Perseguimos el equilibrio de eficiencia con equidad, tomando decisiones responsables de carácter razonable” (2008:254)<sup>32</sup>. Lograr este equilibrio permitirá decisiones racionales y también razonables. La pregunta que se pronuncia ahora es ¿cómo lograr este equilibrio entre eficiencia y equidad en los trasplantes? Esto es lo que se desarrollara en los siguientes capítulos.

### **1.3 ¿Justicia en trasplantes?**

En el apartado anterior se ha hecho énfasis en que la medicina no está exenta de juicios axiológicos, uno de los juicios a los que acude es a la eficiencia de los recursos, pero también se puede dar cuenta de que la sola eficiencia, en algunas situaciones, puede ser insuficiente cuando se trata de brindar una oportunidad a todos los que requieren de la atención médica. Es por ello que, los juicios axiológicos que defienden la necesidad de proteger un servicio de asistencia sanitaria obtienen su apoyo en la justicia. Ya bien lo menciona Daniels:

(1) Dado que la atención de salud promueve la salud (o el funcionamiento normal), y puesto que la salud contribuye a la protección de oportunidad, entonces la atención de salud protege oportunidad. (2) Si la justicia requiere de la sociedad para proteger la oportunidad, entonces la justicia da especial importancia a la atención de salud. En lugar de mostrar directamente que la justicia requiere la protección de la oportunidad. (2008: 29)<sup>33</sup>

---

<sup>32</sup>Texto original: “efficiency is important to achieving goals of just health in general, but we do not pursue efficiency for its own sake. We pursue equity and balance efficiency with equity by making decisions accountable for reasonableness”.

<sup>33</sup>Texto original: (1) Since health care promotes health (or normal functioning), and since health contributes to protecting opportunity, then health care protects opportunity. (2) If justice requires society to protect opportunity, then justice gives special importance to health care. Instead of showing directly that justice requires protecting opportunity.



Si bien, darle importancia a la protección de la oportunidad y a la imparcialidad en el acceso es asunto de la justicia, también lo es de los derechos humanos. Sin embargo, este último no será objeto de análisis en este trabajo, dado que la orientación estará dedicada sobre las condiciones que permiten justificar cuándo en una situación el acceso a la lista de espera de trasplante es aceptable y cuándo es rechazable sin llegar a discriminaciones o decisiones parciales. Esto no significa que los derechos humanos estén completamente desligados de la justicia utilitarista, sino que ambos se apoyan: la justicia utilitarista justifica una posición de equidad y acceso a la asistencia sanitaria y los derechos humanos materializan, promueven y garantizan tales importancias morales en las sociedades. Pero ninguna sociedad obtiene los mismos resultados en el cuidado de la salud.

### **1.3.1 Importancia moral en el trasplante**

Todas las sociedades establecen límites a la asistencia sanitaria de una forma u otra, justa o injustamente (Daniels y Sabin, 2002: 1). Los límites se marcan al actuar de manera razonable o arbitraria. Lo ideal sería fijar límites de forma razonable.

En estos dos últimos siglos la demanda de recursos en el ámbito de la salud ha crecido exponencialmente en la mayoría de los países, sobre todo los denominados *países desarrollados*. Gran parte de los avances en el campo de la salud se obtienen gracias a la capacidad económica de una sociedad, su desarrollo depende de la asignación de recursos a este sector social. Por ejemplo, (no se pretende generalizar) en la mayoría de los países que destinan mayores recursos económicos al sector salud, incrementa el desarrollo de instituciones hospitalarias y de investigación que proveen de mejor atención a la salud y tienen una mayor esperanza de vida<sup>34</sup> en comparación con países que no disponen de

---

<sup>34</sup> Digo que no es una generalización el que “a mayor recursos destinados al sector salud mayores serán sus resultados”, porque una de sus fallas es la inadecuada distribución del presupuesto. Por ejemplo, en el artículo de Cost of Cancer Care: Issues and Implications (2007) por Neal J. Meropol and Kevin A. Schulman del *Journal of Clinical Oncology*, volume 25, number 2, January 10 2007. pág 181, en la tabla 1; se explica que hay gran relación entre el gasto en salud y la esperanza de vida en un país, en Estados Unidos el PIB destinado a la salud es de 15.2% con una esperanza de vida en las mujeres de 80 años, mientras que en Japón se destina 7.9 de PIB, con una esperanza de vida de 86 años en mujeres; Estados Unidos supera casi el doble de PIB que Japón mientras que la esperanza de vida es mayor en Japón que en Estados Unidos. Como podemos notar no siempre destinar mayor presupuesto en salud significa que mayor será la sobrevivencia de las personas y tampoco será mejor la atención a la salud. El sector salud depende de otros factores importantes como el estilo de vida de la sociedad, la generación de políticas públicas en este sector y el trabajo conjunto con el sector educativo, las condiciones del medio ambiente, la situación y condición laboral, sólo por

presupuesto cuantioso en salud. En muchos países resulta difícil la implementación de nuevos programas de atención a la salud, como el trasplante, porque al ser una atención especializada, requiere de gran inversión en la que muchos países apenas si logran atender problemas de salud emergente y que epidemiológicamente son predominantes. Por ejemplo, en países del sur de África el VIH/SIDA o el paludismo son enfermedades que se intentan combatir de manera urgente en cooperación con organismos internacionales como la UNICEF, ya que afecta el florecimiento y desarrollo de su sociedad<sup>35</sup>. Si hay países que no cuentan con un programa de trasplantes, aunque sea un problema menor en la sociedad, es poco probable verle como una demanda en salud cuando se destina el presupuesto a otros servicios en los que la necesidad es más básica y afecta a la gran mayoría. Conforme crece el presupuesto en salud es posible que otras atenciones empiecen a ser consideradas. En México existe el programa en trasplantes y, en consecuencia, se constituye como parte de las demandas en salud, pero no es de las demandas básicas, sino que es de las atenciones que pertenecen al tercer nivel<sup>36</sup>.

El sistema de trasplantes es pues una atención especializada que requiere de mayores costos para garantizar su funcionamiento en comparación de otras atenciones básicas que tan sólo requieren de menos recursos y que su atención abarca a mayor población. Por ejemplo, si comparamos los costos en la medicación de dos atenciones en salud, una es el trasplante y otra es la diabetes, podemos darnos cuenta de que el costo del inmunosupresor (que evita el rechazo del órgano) en un paciente trasplantado es alrededor de \$8000 al mes<sup>37</sup>; y el costo

---

mencionar algunos factores que también participan del presupuesto del Estado y que también influyen en la sobrevida y en el cuidado de la salud de la población. Pero, no basta con destinar mayores recursos, sino que buscar la manera de distribuirlos, dado que existen factores que entorpecen la distribución a pesar de que se cuente con los más altos niveles de presupuesto destinado a un sector, como lo es la corrupción, la burocracia o el favoritismo. En <http://jco.ascopubs.org/content/25/2/180.full.pdf+html>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>35</sup> Véase en UNICEF: Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades, *s.f.* <http://www.unicef.org/spanish/mdg/disease.html>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

<sup>36</sup> La atención en tercer nivel es aquella que se encarga de padecimientos de gran complejidad que involucran más de alguna especialidad médica y apoyo y tratamiento especializados.

<sup>37</sup> Véase en *Medicamentos inmunosupresores a bajo costo y a domicilio* (2009) en <http://donacionytrasplantesdeorganos.blogspot.mx/2009/08/medicamentos-inmunosupresores-bajo.html>, [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

por el tratamiento para el control de la diabetes oscila entre los \$1217 y los \$4387 al mes<sup>38</sup>; estas cifras son sólo de los medicamentos, faltaría agregar el costo de exámenes de laboratorio, consultas, hospitalización, exámenes especializados, tratamiento y diagnóstico de otros padecimientos que agravan el estado de salud, por mencionar algunos. Ambas medicalizaciones son de por vida y van en aumento los gastos y la demanda en atención. Un aspecto a resaltar es que si una persona que presenta diabetes, y no tiene las atenciones y cuidados de manera oportuna, entonces puede avanzar hacia el deterioro de su salud al grado de estar en la necesidad de requerir un tratamiento sustitutivo renal ya sea por diálisis o la opción de un trasplante. Esto implica mayores costos para el sistema de salud, porque se necesita la cobertura de padecimientos que son de por vida y que más de un tratamiento en un solo paciente es solicitado.

Al existir mayor demanda del tratamiento para la diabetes que para trasplantes podría enunciarse a primera vista que resulta más indispensable cubrir los costos para la diabetes que para los trasplantes porque en costos es menor y en el número de beneficiados es mayor. Pero si se razonara de esa manera, entonces se tendría que aquellos tratamientos que sean costosos y que sólo proporcionen beneficios a un pequeño sector tendrían que ser siempre la alternativa que se abandona o la que no se atiende frente aquella que resulta menos costosa y que beneficia a mayor número de la población. Sin embargo, los trasplantes, al igual que otros padecimientos, son una realidad que no puede ser vista sólo con fines de utilidad; pues es desproveer a la sociedad de una opción que genera mejores expectativas de vida. Pero, cabe preguntarse ¿las enfermedades que son atípicas o muy costosas tendrían que ser motivo de preocupación en un sistema de salud? Las carencias por las que atraviesa el sistema de salud en México son ascendentes y demostrar que una enfermedad debe ser protegida y cubierta por el sistema de salud enfrenta serias complicaciones que van desde el presupuesto limitado hasta la falta de conocimientos que permiten avances en la cura, tratamiento o prevención.

La atención a los trasplantes se ha consolidado gracias a la importancia que le ha dado la salud pública. La salud pública es un área de la salud que se encarga de determinar cuáles

---

<sup>38</sup> Véase PROFECO, *El costo de vivir con diabetes*, por Carlos Enrique García Soto, (2007) en [http://www.profeco.gob.mx/encuesta/brujula/bruj\\_2007/bol47\\_diabetes.asp](http://www.profeco.gob.mx/encuesta/brujula/bruj_2007/bol47_diabetes.asp), [Consultado en línea: 24 de junio de 2014]

1son las enfermedades de la población que necesitan ser cubiertas con el fin de mejorar la salud de la población y mantener el control o la eliminación de enfermedades. La atención a los trasplantes mejora la salud de la población afectada, pero en estos últimos años se ha convertido en un problema mayor principalmente porque la población que requiere un trasplante está aumentando. Esto trae como consecuencia destinar mayor presupuesto en este sector, pero ¿el Estado está preparado para esta demanda creciente? Lamentablemente el presupuesto en el sector sanitario es muy limitado y destinar más recursos para un programa de trasplantes asfixiaría otros programas en el cuidado de la salud. Se habrá de mencionar que con una adecuada prevención de la diabetes tipo II disminuiría por mucho la IRC y en consecuencia llegar a la necesidad de requerir un trasplante. Esto implica destinar el presupuesto en programas para la prevención de enfermedades crónico-degenerativas.

### **1.3.2 Justicia y criterios de selección de pacientes**

En la Ley General de Salud están establecidos una serie de criterios para seleccionar a los pacientes que pueden ingresar a la lista de espera, como lo vimos en apartados anteriores, estos criterios principalmente se asientan en aspectos médicos, “cuando los bienes y servicios se asignan según criterios médicos de justicia distributiva asumimos que los agentes actúan sin predilección” (Elster y Herpin, 2000: 12). Esto sucede cuando no hay conflictos entre los criterios médicos, pero cuando éstos ya se han agotado en pacientes que tienen las condiciones para ser elegibles, entonces ¿a qué es a lo que podemos recurrir?

No es lo mismo establecer criterios de selección en una convocatoria universitaria, como tampoco son los mismos criterios para efectuar un trámite administrativo. Así mismo, establecer criterios para seleccionar a los pacientes en una lista de espera *deben* estar soportados en aspectos de naturaleza médica principalmente y luego darle paso a otros aspectos.

Los parámetros socialmente aceptables hacen alusión a lo que la mayoría o la tradición conviene sobre lo que es más recomendable. Por ejemplo, es común hacer filas para ser atendido por algún servicio, quien se encuentra primero en la fila, es el primero en ser atendido y eso no se rechaza; por el contrario, si alguien intenta sobrepasar la fila, entonces más de alguno mostrará inconformidad.

Hay otros criterios que se contemplan en los *Lineamientos para la Asignación y Distribución de Órganos y Tejidos de Cadáveres de Seres Humanos para Trasplante*, en los cuales se destacan la antigüedad<sup>39</sup> o la preferencia a los pacientes pediátricos<sup>40</sup>, los cuales no descansan precisamente en bases médicas. Aceptar a un candidato atendiendo principalmente a la antigüedad o dar preferencia al pediátrico sería deseable para muchos, pero no pueden ser criterios prioritarios, ya que habría mayor probabilidad de que los injertos fueran rechazados, no porque el menor no pueda salir con éxito de la operación, sino que, si no se toman en cuenta aspectos de carácter médico (exámenes de sangre, enfermedades adyacentes o estudios de histocompatibilidad), podría presentarse un rechazo al igual que otros pacientes sí sólo se considerara la antigüedad o el ser menor de edad. En consecuencia, los pacientes fallecerían además de que se les resta la oportunidad de trasplantar aquellos que son compatibles o aquellos que necesitan con urgencia el trasplante.

Socialmente se acepta darles preferencia a los menores que a los adultos ante una situación en la que se tiene que elegir quién será el beneficiado. En la lista de espera de trasplante no hay excepción. Desde un punto de vista médico, se puede decir que preferir al pediátrico es porque el mayor puede tener más complicaciones para trasplantarse que el joven, en ambos habría beneficios, pero las expectativas de vida serán delicadas en los adultos mayores y en los jóvenes habrá mejores resultados. Desde el punto de vista socialmente aceptable refleja una regla enraizada, la cual no implica que sea lo más equitativo. Lo que motiva darle privilegio a un receptor pediátrico es porque todavía tiene por delante un proyecto que desarrollar, cosa que un adulto lo está llevando en acto. El mero hecho de que la mayoría, por grande que sea, esté a favor por convencimiento de tal o cual ley no la vuelve justa (Sandel, 2012, 125). Nadie quisiera renunciar a su vida en beneficio de otros cuando ambos tienen el deseo de seguir viviendo. Generalmente se percibe que los trasplantes en los adultos mayores no son comunes, es un aspecto relativo cuestionable y que se considera junto a otros aspectos.

---

<sup>39</sup> Acuerdo sexto, se establece que “En caso de haber varios pacientes inscritos en el Registro Nacional, y que de acuerdo con la oportunidad del trasplante, sean aptos para recibirlo, el órgano o tejido se asignará al que tenga mayor antigüedad en dicho Registro”.

<sup>40</sup> Acuerdo séptimo, establece que “Para la asignación de órganos y tejidos procedentes de donación de cadáveres pediátricos, en casos de no urgencia, se deberá preferir a los receptores pediátricos”.

La pauta para resolver un caso en el que haya las mismas condiciones médicas es recurrir al tiempo de espera, esto es, la antigüedad, sin embargo, no es un criterio médico y tampoco distributivo, sino que parte de la tradición y que resulta aceptable para decidir de manera equitativa en la asignación final, pero definitivamente no es un criterio de aceptación para que ingrese un paciente a una lista de espera.

Hace poco se creó un programa en el Seguro Popular en el que pacientes menores de 18 años tengan la oportunidad de ingresar a la lista de espera<sup>41</sup>. Pero, al menos se pueden identificar dos problemas colaterales de esta cobertura en salud: 1) aumenta la lista de espera y 2) que los que deseen ingresar a la lista y que sean mayores de 18 años tendrían menos oportunidades. Este programa si bien genera esperanza a aquellos que no están afiliados a un servicio de salud, no obstante, complica el panorama porque significa que se tengan menos posibilidades para recibir un trasplante. Esta nueva política pública al ser respaldada por la legislación no necesariamente es considerada como una estrategia justa. Si bien, es digno de reconocer que se extiende el programa a sectores que no tenían oportunidad de entrar al programa de trasplantes renales, no obstante, la demanda sigue creciendo y la oferta permanece en la escasez. Se considera la necesidad de crear políticas que atiendan al problema que origina la creciente demanda y evitar que una enfermedad avance al grado de llegar a necesitar un trasplante, o inclusive de evitar los tratamientos de diálisis y atender las enfermedades cuando todavía son prevenibles. Esta política que se instauró en el Seguro Popular es plausible porque abre la oportunidad a poblaciones que no tenían el acceso a un servicio de trasplante, aunque habrá que examinar ¿por qué hay un límite de edad para ser aceptado en la lista de espera? ¿qué criterios médicos justifican la preferencia a menores de 18 años? Una vez que el menor recibe su trasplante de riñón y cumple 18 años ¿podrá continuar el suministro de medicamentos (inmunosupresores) y atenciones necesarias? Son preguntas en las que no se cuenta con respuesta, su justificación no es ofrecida de manera oficial en algún medio de comunicación. Lo que se puede hacer es

---

<sup>41</sup> Véase en *Seguro Popular cubrirá trasplante de riñón: FCH*. Por Eduardo Neri Guerrero 16 de marzo de 2012 [periódico EL Universal] en <http://www.eluniversal.com.mx/notas/836319.html>, Cf. *Primer trasplante de riñón en el Seguro Popular*, por Ángeles Cruz Martínez, 13 de abril de 2014 [periódico La Jornada], en <http://www.jornada.unam.mx/2014/04/13/sociedad/033n4soc>, Cf. *Solicitan incorporar enfermedad renal crónica al Seguro Popular*, 28 de junio de 2014 [periódico Pulso el Diario de San Luis] en <http://pulsoslp.com.mx/2014/06/28/solicitan-incorporar-enfermedad-renal-cronica-al-seguro-popular/>, [Consulta en línea el 26 de octubre de 2014]

plantear cuestiones que deben formar parte de las medidas que se tomaron en cuenta para extender el programa de trasplantes al resto de la sociedad.

Los criterios médicos, si bien, ofrecen el carácter objetivo para elegir a los candidatos, esto no implica que lo más objetivo parta de condiciones iguales en la sociedad. Las oportunidades de recibir un trasplante inciden en el mecanismo de la lotería médica-biológica, en las decisiones personales y en las condiciones sociales. La primera es como la contingencia que nadie quiere tener y que sin embargo, alguien (de manera azarosa) la ha de padecer, y se comprueba con los estudios médicos que descartan o aceptan a un receptor. Por ejemplo, son causa de exclusión los pacientes que presentan tumor porque las condiciones de sobrevivencia son pocas. Sobre las decisiones personales, recae principalmente la responsabilidad del receptor en la que o bien deteriora o bien conserva su salud, pero este factor es personal, depende principalmente de la voluntad del receptor. Por ejemplo, si mantiene o no una dieta controlada. Y sobre las condiciones sociales existen factores que favorecen o son motivo de exclusión para el trasplante y dependen de circunstancias externas al sujeto como las condiciones de vivienda, de religión o de situación económica y laboral. Por ejemplo, si alguien vive en una zona en la que el servicio del agua es limitado o está contaminado. Estos factores son relevantes cuando se pretende asignar un órgano orientado a una distribución que toma en cuenta factores que están fuera del alcance de lo médico.

La justicia distributiva se plantea cuando se quiere distribuir un bien que no es abundante, ya que de serlo, no habría que seleccionar a los mejores candidatos para trasplante. El criterio de los *beneficios esperados* exige que los candidatos tengan una calidad de vida tal, que puedan ser aptos para este objetivo, esto es, “restituirles una calidad de vida tan próxima como sea posible a la que tienen las personas que se definen como de buena salud” (Elster y Herpin, 2000:49). Como vimos anteriormente, para considerar este criterio es imprescindible tomar en cuenta posiciones éticas que tiendan hacia una justa distribución de los órganos de tal manera que se asigne lo más equitativamente posible.

## **Conclusión**

En este capítulo se expusieron las normas en materia de trasplantes y cómo han ido reformulándose, sus atribuciones y las restricciones. Además se revisaron los aspectos médicos así como las objeciones respecto a la calidad de vida, que son un aspecto a considerar, pero ponen en aprietos cuando hay que decidir la calidad de vida mejor de entre los candidatos. Se revisó y justificó un posicionamiento de justicia en los trasplantes, el cual no es evidente en los criterios de selección para ingresar a la lista de espera.

En el siguiente capítulo se analizará con más detalle la justicia distributiva sanitaria, las posiciones que existen al respecto, los problemas a los que se enfrenta una toma de decisión cuando se tiene que distribuir un bien que la mayoría de las veces es escaso.



## Capítulo 2

### Justicia distributiva sanitaria

Antes de adentrarse al tema de justicia en el ámbito de la salud, será conveniente hacer un pequeño recorrido histórico en la formulación del término de la justicia. Y se notará que, aún las posiciones clásicas de justicia no pierden vigencia, por el contrario, se retoman y replantean por filósofos del siglo XX como Rawls o Nozick (más adelante los veremos) para dar a comprender nuevas posiciones y enfoques en espacios más específicos como lo es la salud.

#### 2.1 Enfoques de justicia

La justicia es un tema que ha sido tratado desde la época arcaica en la Grecia Antigua. Una muestra indiscutible de ello sucede durante la conformación de las Ciudades-Estado en la que la justicia era asociada con la igualdad (*isoi*) entendida como la garante que permitía la unión y la conciliación entre los miembros de la *polis*<sup>42</sup> al fijarse las leyes escritas para todos. Estas leyes se establecían entre los ciudadanos durante las reuniones en el *ágora*<sup>43</sup>.

Ya con Platón es discutido y analizado el planteamiento de la justicia. En las obras que lo trata es en la *República* y en las *Leyes*; y en esta última asocia de manera admirable la justicia con la igualdad. La justicia es entendida desde el Estado y desde el individuo. Desde el Estado consiste en “hacer lo que es propio de uno” (Platón, 433a), y desde el individuo es entendida como un “quehacer interior” en la que el “hombre ha de disponer bien lo que es suyo propio, en sentido estricto, y se autogobernará” (Platón, 443 d). La justicia asociada con la igualdad entendida como proporcional, esto es, como darle más al mayor y darle menos al menor:

[...] al mayor le atribuye más; al menor, cosas más pequeñas, otorgando a cada uno lo apropiado a su naturaleza y, en especial, siempre da mayores honras a los más

---

<sup>42</sup> La polis es la ciudad-Estado que se conformó en la Antigua Grecia por la administración estratégica de los ciudadanos según su ubicación geográfica. Cfr. Vernat, Jean Pierre “*Los orígenes del pensamiento griego*”, Editorial Paidós, 1962. Barcelona, España. p 14- 15.

<sup>43</sup> El ágora era el espacio público común a todos en el que se debatían los temas generados en la comunidad política.

virtuosos, mientras que otorga a los que tienen lo contrario de la virtud y la educación lo conveniente a cada uno de manera proporcional. (Platón, 757 c)

También se puede destacar una noción más detallada de justicia en Aristóteles en su obra *Ética Nicomaquea*; distinguiéndose principalmente en su libro V dos tipos de justicia: la normativa y la parcial. La primera hace alusión a las leyes establecidas por lo conveniente en la comunidad:

[...] las leyes se refieren a todas las cosas, proponiéndose lo que conviene en común a todos, o a los mejores, o a los que están en el poder, o alguna otra cosa semejante; de modo que, en un sentido, llamamos justo a lo que es de índole para producir y preservar la felicidad y sus elementos para la comunidad política. (Aristóteles, 1129 b)

Todo aquél que va conforme a las leyes será entonces virtuoso, renunciado al vicio y de todo aquello que aparta de la felicidad. El tipo de justicia parcial se divide a su vez en dos: distributiva y correctiva. La primera trata sobre la proporción y tiene que ver con la repartición de los bienes y de cargas que se generan en una comunidad, y la segunda trata de remunerar un pacto acordado o reparar un daño según sea el caso que se produzca:

De la justicia parcial y lo justo de acuerdo con ella, una especie es la que se practica en las distribuciones de honores, o dinero o cualquier otra cosa que se reparta entre los que tienen parte en el régimen (pues en estas distribuciones uno puede tener una parte igual o no igual a la de otro), y otra especie es la que regula o corrige los modos de trato. (Aristóteles, 1130b – 1131 a)

Se distingue pues desde Aristóteles la clasificación de los tipos de justicia que hay, en las siguientes líneas se explicaran mediante su ejemplificación:

- Justicia normativa: aquella en la que será justa aquella acción que se lleve a cabo conforme a las leyes establecidas. Será justo obedecer la ley, y por oposición injusto desobedecer la ley establecida. Por ejemplo, es justo que a ningún miembro de una sociedad se le pueda impedir que se dedique a la profesión, industria, comercio o trabajo, siempre y cuando estos sean de manera lícita<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> Este es decreto que marca el artículo 5° del Título primero, de la *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*, revisado en Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, México Última Reforma

- Justicia parcial distributiva: es aquella en la que se busca repartir un bien en la sociedad, según los criterios que se establezcan. Por ejemplo, el directivo de un hospital tendrá que distribuir el presupuesto según todas las áreas que se concentran en el centro, y para ello tendrá que valorar cómo ha de destinar el recurso de manera que le permita distribuirlo de manera equitativa.
- Justicia parcial conmutativa: en este tipo de justicia lo que busca es que se devuelva en proporción a lo acordado, intercambiando los bienes que están a disposición. Por ejemplo, será justo que el mercader reciba un pago por proporcionarle al cliente sus productos.
- Justicia parcial correctiva: en este tipo de justicia lo que se busca principalmente es que se restaure o se castigue por el daño provocado en una situación. Por ejemplo, se le dará algún tipo de castigo para aquellas personas que tengan faltas administrativas por conducir bicicleta en estado de ebriedad<sup>45</sup>.

La justicia distributiva será el tipo de justicia que se tratará en este trabajo, dado que el tema de trasplantes concentra los aspectos que trata este tema. Éstos son los siguientes elementos: el bien (que casi siempre es escaso), las personas interesadas en el bien y los criterios establecidos para asignar ese bien. Los trasplantes de órganos y tejidos a la luz de la justicia distributiva exteriorizan la relación de oferta y demanda en la que por un lado se ubica el aumento en la lista de espera de personas que requieren un trasplante y por otro lado, la escasez de órganos y tejidos disponibles procedentes de personas a las que se les diagnostica muerte encefálica. Esta relación dependerá en buena medida de los recursos tecnológicos y profesionales aptos disponibles, de las políticas y programas creados dentro de un estado que logren impulsar la donación de órganos, además de contrarrestar -con medidas preventivas-, la creciente demanda.

---

DOF 07-07-2014

[http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_07jul14.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_07jul14.pdf) [Consulta en línea: 07 de noviembre de 2014]

<sup>45</sup> Véase en Capítulo VI *Faltas de potencial peligro a la colectividad*, del Tabulador de multas especial a las faltas al reglamento de policía y buen gobierno de Jalisco, *s.f* revisado en <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Documentos/Estatal/Jalisco/Todos%20los%20Municipios/wo48945.pdf> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

Continuando con los enfoques de justicia, se puede destacar un posicionamiento que aún no pierde vigencia y sigue retomándose como lo es el utilitarismo. Uno de los primeros despertares que abre la puerta a este enfoque se puede apreciar en David Hume al explicar que el origen de la justicia es la utilidad pública como algo no natural, en su obra *Investigación sobre los principios de la moral* en 1751; y expresa lo siguiente:

Que la utilidad pública es el único origen de la justicia y que las reflexiones sobre las benéficas consecuencias de esta virtud son la única fundamentación de su mérito es una proposición que, por más curiosa e importante, merecerá con más razón nuestra indagación y examen. (Hume: 1751/2003: 45)

Hume, al igual que otros como Beccaria, Helvecio o Priestley son precursores de los que dedican parte de su pensamiento al desarrollo de la noción de utilidad como lo son Jeremy Bentham y Stuart Mill. Este último en su obra *El utilitarismo*, dedica uno de sus capítulos a la relación que guarda la justicia y la utilidad, en la que expresa que:

La justicia sigue siendo el nombre adecuado para determinadas utilidades sociales que son mucho más importantes y, por consiguiente, más absolutas e imperiosas que ningunas otras, en cuanto clase (aunque no más que otras puedan serlo en casos particulares) y que, por tanto deben ser, como de hecho lo han sido naturalmente, protegidas no sólo por un sentimiento de diferente grado, sino de diferente calidad, que lo distingue del sentimiento más tibio que acompaña a la simple idea del promover el placer o la convivencia entre humanos, tanto a causa de la fuerza más concreta de sus mandatos como por el carácter más severo de sus sanciones. (Mill: 1863 /1984: 139)

La utilidad se asocia a la justicia al buscar maximizar el bien en cuestión. La justicia está encaminada también en búsqueda de la felicidad en general, y no sólo la felicidad de algunos cuantos. La justicia se analiza en este periodo como un artífice que necesita la sociedad para mantener el bienestar humano y no es algo dado de manera natural como lo pensaban los filósofos clásicos. Podemos apreciar que la justicia desde el enfoque de la utilidad tiene una gran carga teórica que mantiene su fuerza en la tesis de buscar el mayor beneficio posible al mayor número de personas con el mínimo de daños provocados. Esta posición permite que se logre eficacia en la distribución de los recursos; sin embargo, habrá que reconocer que tiene serias debilidades que necesitan ser atendidas, una de ellas se

presenta cuando solamente se busca maximizar los recursos no permitiendo el acceso a quienes no podrán sacar el máximo provecho de los bienes, excluyendo a poblaciones vulnerables.

La construcción teórica sobre justicia del siglo pasado que más ha sido estudiada sin lugar a dudas es la *Teoría de la justicia* de John Rawls escrita en 1971, quien desarrolla plenamente una posición más compleja de la justicia que se distingue principalmente en las instituciones públicas en una sociedad democrática. Para empezar a justificar una postura de justicia como imparcialidad propone que pensemos en una situación hipotética. Imaginemos que nos encontramos todos dentro de una sociedad en la cual se pretenden establecer las reglas que permitan la convivencia, pero sabemos que existen ciertas situaciones que, si alguien llegara a conocer lo pondría en ventaja frente a otros, es por ello que no podemos saber o elegir qué situación nos tocará. A esta condición Rawls la denomina *velo de ignorancia* y explica cuáles son aquellas circunstancias que se desconocen:

Se supone, entonces, que las partes no conocen ciertos tipos de hechos determinados. Ante todo, nadie conoce su lugar en la sociedad, su posición o clase social; tampoco sabe cuál será su suerte en la distribución de talentos y capacidades naturales, su inteligencia y su fuerza, etc. Igualmente nadie conoce su propia concepción del bien, ni los detalles de su plan racional de vida, ni siquiera los rasgos particulares de su propia psicología, tales como su aversión al riesgo, o su tendencia al pesimismo o al optimismo. Más todavía, supongo que las partes no conocen las circunstancias particulares de su propia sociedad. Esto es, no conocen su situación política o económica, ni el nivel de cultura y civilización que han sido capaces de alcanzar. Las personas en la posición original no tienen ninguna información respecto a qué generación pertenecen. Estas amplísimas restricciones al conocimiento son apropiadas en parte porque entre las generaciones y dentro de ellas se plantean cuestiones de justicia social, por ejemplo la cuestión de cuál es la cantidad de ahorros apropiada o la cuestión de la conservación de los recursos naturales y del medio natural. Existe también, al menos teóricamente, la cuestión de una política genética razonable. Con objeto de completar la idea de la posición original, tampoco en estos casos deberán las partes saber cuáles son las contingencias que les llevarán a oponerse entre sí. Tendrán que escoger aquellos principios con cuyas consecuencias estén dispuestas a vivir, sea cual sea la generación a la que pertenezcan. (Rawls: 1971/1995: 135-136)

Este filósofo tiene un gran precedente para explicar y entender el pensamiento de los autores que se tratarán durante este trabajo, como son Norman Daniels y Slomi Segall. Rawls propone una justicia procedimental; esto indica que la justicia se centra en la parte donde se establecen los mecanismos o reglas del juego que nos posibilitan la organización y la cooperación de la sociedad. Será arbitrario establecer criterios considerando la posición en la que alguien se encuentra, es por ello que estar en el mejor o peor lugar no será pauta para fijar acuerdos, sino que al ser racional todo aquel que forma parte de la sociedad y desconocer su posición original buscará el “tratar de proteger sus libertades, ampliar sus oportunidades y aumentar los medios para promover sus objetivos, cualesquiera que estos sean” (Rawls: 1971/1995: 141). Para ello el filósofo estadounidense propone dos principios que garantizan una estructura básica que nos permita gozar de oportunidades a todos, pero también regular las prácticas económicas y sociales:

Primero: Cada persona ha de tener un 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: 1971/1995: 67-68)

Así como habrá instituciones encargadas de garantizar las libertades básicas y de la distribución de la riqueza; asimismo también es relevante la instauración de instituciones encargadas de proveer programas que permitan contrarrestar las situaciones que colocan a algunos miembros de la sociedad en desventaja y tengan así la oportunidad de lograr también sus metas básicas como todos los demás. La teoría de justicia procedimental que propone Rawls se encuentra dentro del enfoque de las justicias igualitarias, y esto se debe a que lo que busca es básicamente defender un acceso imparcial a los bienes o beneficios que todo persona racional valora, mediante el establecimiento de reglas claras y razonables para que todos, o los directamente involucrados, puedan participar dentro de los procedimientos sin establecer criterios arbitrarios y que en consecuencia se excluyan a quienes están también en condiciones de participar en igualdad de oportunidades.

Existen otros enfoques como el liberal tratado actualmente por Robert Nozick<sup>46</sup> y la perspectiva comunitarista que es analizada, además de otros pensadores<sup>47</sup>, por Michael Walzer<sup>48</sup>. Empecemos por el liberalismo, esta posición surge en el mundo de occidente en el siglo XVIII al enfrentarse contra toda imposición absolutista en el gobierno de la sociedad. Resaltan dos aspectos que son fundamentales en el desarrollo del pensamiento liberal; por un lado se tiene la fuerte presencia de la libertad social, que respalda los principios liberales de los ciudadanos en el quehacer político sin contar con la limitación o injerencia del Estado, y por otro lado, la libertad económica, en la que se busca que no haya restricciones por parte del Estado, aunado a ello, que el comercio o la producción tengan las mínimas regulaciones. Por ejemplo, esta alternativa de justicia no tiene réplica contra la igualitaria o la utilitarista siempre y cuando las distribuciones partan de la libre elección y sea cada persona quien elige la cobertura de asistencia sanitaria que le convenza o requiera, sin que el Estado limite la libertad haciéndose cargo de estas funciones. En este sistema las relaciones son meramente contractuales, y la salud no es una competencia que deba atender el Estado; intervendrá a menos que se socaven los derechos básicos de libertad. Por otro lado, existe una posición que tiene fuertes diferencias con las teorías liberales. Los comunitaristas resaltan el valor de los principios y reglas que se generan dentro de la comunidad, y no propiamente el papel del individuo. Michael Walzer es un teórico que apunta la justicia a ser tratado desde varios universos, a los que llama “esferas de justicia”, como lo desarrolla en su obra *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*, escrita en 1983, lo que quiere decir es que no podemos construir un solo principio rector de todos los ámbitos o sectores para distribuir los bienes, estos dependerán según el sector en el que nos encontremos, “mi lugar dentro de la economía, mi postura en el orden

---

<sup>46</sup> Quién desarrolla en su obra *Anarquía, Estado y Utopía* escrita en 1974, una idea que retumba las bases en las que se asientan las funciones distributivas del Estado, al cual se le ve como protector de los derechos. Las funciones que realiza el Estado las puede muy bien cumplir asociaciones o agencias que apoyen a los que se encuentran en desventaja. El Estado mínimo será aquel que no prive de la libertad a sus ciudadanos, y los proteja en sus derechos. FCE, México 1988. pp 39-40.

<sup>47</sup> Resalta también Alasdair Chalmers MacIntyre, o también Charles Taylor, quienes han desarrollado una filosofía política y ética centrando sus bases en la comunidad, sin resaltar el papel del individuo

<sup>48</sup> Estos modelos teóricos de justicia no serán tratados en este trabajo, dado que su apreciación se centra en otros aspectos que no son discutidos aquí como la redistribución de la riqueza dentro de los mecanismos del libre mercado (liberal) o los criterios morales derivados de la comunidad (comunitaristas), sin embargo, su análisis dentro del campo de la salud requiere un trato especial dado que los sistemas y programas sanitarios en cada nación son influidos por estos aspectos de gran relevancia que justifican diferentes prácticas o servicios aplicables según la sociedad.

político, mi reputación entre mis camaradas, mis posesiones materiales: todo ello me llega por otros hombres y mujeres”. (Walzer, 1983/1993: 17). La justicia mirará en el ámbito de la salud considerando los términos y valoraciones según las culturas “la salud pública y de seguridad social nos invitan a tener la comunidad política, en la frase de T. H. Marshall, por *un club de beneficio mutuo*” (Walzer, 1983/1993:91).

Hasta aquí se tuvo un breve panorama de distintos enfoques sobre la justicia: utilitaristas, igualitarias, liberales, comunitaristas y formales como la de Aristóteles o la de Platón. Ahora se pasará a la justicia entendida como principio, que es básicamente como se proyectan estas teorías en proposiciones.

## **2.2 Principios de la justicia**

Cuando se trata sobre justicia distributiva es importante mencionar que existen tres ejes centrales que nos permiten clarificar cuáles son los aspectos que están en juego en las decisiones institucionales (ya se habían mencionado con anterioridad); éstos son: 1) sujetos de distribución: de quien recibe y de quien los otorga, 2) objetos de distribución: bienes que en la mayoría de las veces son escasos, 3) criterios de distribución, mecanismo según se van a distribuir los objetos (Dieterlen, 2001:11).

En el punto número uno los sujetos son los pacientes y los directivos de hospitales o de instituciones públicas que atienden la salud. El bien que se distribuye en el punto número dos es la atención a la salud. Por último, en el punto tres los criterios de distribución son aquellos que nos permiten establecer los procedimientos para asignar un bien sin incurrir en decisiones arbitrarias. Sin embargo, los criterios de distribución o también llamados principios de justicia se enfrentan a problemas cuando son varios los objetivos que se persiguen.

Existen varias pautas que nos permiten distinguir cómo o en qué se basan las concepciones de la justicia cuando se trata de distribuir. Se han propuesto varias aplicaciones de la justicia que precisan las propiedades de la distribución de los bienes y pueden estar presentes más de una en una situación, sin embargo, pueden llegar a ser causa de conflicto cuando no se tiene claro cuál es la base sobre la que se lleva a cabo la distribución o cuando



llegan a confrontarse. Estos son los diferentes principios de justicia distributiva más comunes:

- A cada persona una parte igual
- A cada persona de acuerdo con la necesidad
- A cada persona de acuerdo con el esfuerzo
- A cada persona de acuerdo con la contribución
- A cada persona de acuerdo con el mérito
- A cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado. (Beauchamp y Childress, 2002: 315)

Estos principios se pueden ejemplificar en situaciones muy concretas; por ejemplo cuando se dice que a cada persona una parte igual, se puede pensar en casos donde el bien a distribuir se puede fraccionar como lo es un pastel, el cual se distribuirá dando una parte igual o de semejante cantidad a la que va a tener cada una de las personas que compartan el pastel. Nadie podrá gozar de mayores privilegios (tener una ración mayor que el resto) apelando a cualquier otro principio, siempre y cuando quede claro que éste será el principio rector. El principio de asignar un bien de acuerdo a la necesidad se puede entender como aquello sin lo cual no se puede ser o existir; piénsese por ejemplo que cuando alguien se enferma requiere de un tratamiento que le pueda aliviar (de ser posible la cura), pero los tratamientos varían según el malestar que se tenga, no se administrará lo mismo para una persona que padece diabetes o para alguien que tiene una infección respiratoria; así brindar tratamientos será en función de la enfermedad que se padece; en otras palabras, a cada persona de acuerdo a la necesidad del tratamiento indicado según el padecimiento. El principio que privilegia el esfuerzo se basa en el empeño de una persona para asignar un bien, habrá que pensar en un ejemplo que es común que se dan los mecanismos de filas para tener consulta con el médico, y conforme estén formados se les irá atendiendo, lo que implica un esfuerzo para los que llegan primero al tener que esmerarse por estar en los primeros lugares. El principio que considera la contribución se basa principalmente en la aportación de los involucrados para que se pueda gozar de los recursos, por ejemplo podrá gozar de seguro quienes pueden costearlo, como el ISSSTE, IMSS, Seguro Popular o algún tipo de seguro privado, pero quienes no tengan ningún tipo de solvencia, difícilmente

podrán tener atención sanitaria<sup>49</sup>. Este principio de la contribución está muy relacionado con dos temas que suelen pasar inadvertidamente como similares: derecho a la salud y derecho a los servicios de salud. De manera muy general el derecho a la salud es la capacidad que tiene un Estado para brindar el acceso al cuidado de la salud; eso significa que tiene un interés por atender la salud de la población. Ahora bien, los recursos destinados y el alcance en el acceso a la salud le competen a los servicios de salud. Los servicios de salud serán aquellos mecanismos proporcionados por las instituciones que materializan el cuidado de la salud. Por ejemplo, si existe un programa de aplicación de vacunas, pero el recurso sólo ajusta para obtener 20 millones de dosis, habrá que tomar una decisión. De entrada a nadie se le niega el derecho a la salud, en este ejemplo, a nadie se le niega tener acceso a la prevención de enfermedades; no obstante los servicios de salud son muy limitados y habrá que seleccionar a quienes podrían disponer de la dosis. Esto significa que el presupuesto destinado al sector de salud es reducido y no todos pueden gozar de los servicios de salud. El principio que considera el mérito para distribuir un recurso se puede hallar en asuntos donde se destaca el reconocimiento a la trayectoria académica, profesional o por los actos loables que valora la sociedad. También se consideran otros aspectos para atender al mérito, como lo es el género, la diversidad fisionómica, la capacidad intelectual, el origen nacional, la posición social o las posesiones<sup>50</sup>. Por último, está el principio que opera dentro de los mecanismos del libre mercado; un ejemplo de este principio que podemos destacar son las compañías de seguros médicos que ofrecen distintos planes de cobertura médica que contrata el interesado; la atención a la salud, al igual que otros bienes básicos como la educación, es un bien negociable que podrá cubrir la persona considerando los ingresos económicos para solventarlo.

En una situación puede estar presente más de un principio a la vez, esto es, no son exclusivos de ciertas esferas sociales, y cuando la situación lo requiera puede predominar alguno de estos principios en una esfera en particular, por ejemplo, el principio del mérito

---

<sup>49</sup> Un caso reciente sobre la falta de atención a la salud lo vemos en este hecho que ocurrió en Morelos, donde una persona no tuvo dinero para pagar una consulta y tuvo un desenlace desagradable e infortunado. Véase en La redacción: No tuvo 27 pesos para pagar la consulta y muere a dos calles del hospital, *Proceso*. México, 20 de marzo de 2014, <http://www.proceso.com.mx/?p=367729>, [Consultado el 05 de abril de 2014]

<sup>50</sup> Este es un tema que necesita mayor cuidado, porque considero débil defender que este criterio puede ser parte de una justa distribución en el ámbito sanitario, por lo menos en la atención a la salud.

se acentúa en las esferas que resaltan la trayectoria de la labor de investigación, en lo académico o la antigüedad laboral; la cuestión se centrará cuando se tenga que dar prioridad a alguno de los principios de justicia para distribuir un bien que en la mayoría de las veces es escaso, además de buscar qué criterios de selección serán los más imparciales y adecuados para seleccionar a los interesados. La selección de un principio de justicia de entre otros principios pone en tensión la decisión porque pueden estar justificadas todas las posiciones. Claramente lo ilustra Sen con un ejemplo en el que todas las posiciones por sí solas tienen fuerza para ser consideradas al asignar un bien. Un padre va a entregar una flauta a uno de sus tres hijos y cada uno considera que es el mejor para obtenerla:

Anne reclama la flauta con el fundamento de que ella es la única de los tres que sabe tocarla (los otros dos no lo niegan) y de que sería muy injusto negar el instrumento al único que realmente puede tocarlo. Si esto es todo lo que sabemos, el argumento en favor de dar la flauta al primer niño sería muy fuerte. En un escenario alternativo, Bob toma la palabra y defiende su reclamación de la flauta con el argumento de que él es el único de los tres que es tan pobre que no tiene juguetes propios. La flauta le ofrecería algo con qué jugar (los otros dos admiten que son más ricos y están bien provistos de entretenimiento). Si sólo hubiésemos escuchado a Bob, su argumento sería muy poderoso. En otro escenario alternativo, Carla habla y señala que ha estado trabajando con diligencia durante muchos meses para elaborar la flauta con sus propias manos (los otros dos lo confirman), y en el momento de terminar su labor, «aparecieron estos usurpadores para arrebatarme la flauta». Si la declaración de Carla es lo único que hemos escuchado, podemos inclinarnos a darle la flauta en reconocimiento de su comprensible aspiración a algo que ella misma ha fabricado. (2010: 41)

Al parecer las tres posiciones, por sí solas son razonables para que puedan gozar del bien, pero habrá momentos, sobre todo en la esfera del ámbito sanitario, en los que se tiene que decidir por una de entre las tres opciones, y no significa que las otras no sean razonables, sino que ante este tipo de conflictos entre principios no podemos quedarnos paralizados, sino que se tiene que actuar, y por ello, optar por una de entre las alternativas planteadas que logre adecuarse a la situación, a sus condiciones y a sus limitaciones.

El punto general aquí es que no es fácil dejar de lado los reclamos basados, respectivamente, en la búsqueda de la realización humana, la eliminación de la pobreza, o

el derecho a disfrutar de los productos de la propia mano de obra (Sen, 2010:14). En este sentido, resulta problemático asignar un trasplante ante estas situaciones cuando al mismo tiempo: 1) se reclama el estilo de vida saludable como la realización de la salud, 2) la oportunidad de acceder al servicio de trasplante porque es parte de la protección a la salud como el acceso a los que están en condiciones de pobreza, y 3) gozar de un servicio de salud porque se ha contribuido a realizar pagos para poder tener acceso.

Lo que indica Sen con este pasaje, es que no hay un principio de justicia que logre adecuar todos los esquemas sociales. Todas tienen argumentaciones robustas y, - por sí solas-, en la práctica resultan ser correctas; pero al enfrentarse con otros principios de justicia, sobre todo cuando los principios de justicia se hacen presentes en las instituciones, hay que elegir, cosa que no es nada fácil cuando las preocupaciones por la pobreza, la educación y la salud están intersectadas en asuntos que las instituciones públicas requieren de su atención.

### **2.3 La justicia como principio en la bioética**

La bioética como quehacer reflexivo propone los principios de la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia<sup>51</sup>. Estos principios están centrados en las acciones y juicios morales que se proyectan en el desarrollo de las ciencias que versan sobre la vida y las nuevas tecnologías aplicadas a la vida humana y no humana.

Los principios fueron propuestos en un inicio en el Informe Belmont<sup>52</sup> (a excepción del principio de no maleficencia que se propuso posteriormente por Beauchamp y Childress) creado en 1978 a raíz de las experimentaciones que se llevaron en el poblado de Tuskegee, en Estados Unidos en las que se inoculó con sífilis a personas vulnerables. La finalidad del documento fue la de proveer un marco analítico para resolver problemas éticos que se presentan en la investigación con seres humanos y evitar la realización de nuevas

---

<sup>51</sup> Como parte de la normatividad nacional mexicana se añade el siguiente principio, además de los señalados; el de la protección. Véase en CONBIOETICA, *Decreto por el que se crea el órgano desconcentrado denominado Comisión Nacional de Bioética*. 2005. México, en [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinacional/6.\\_NAL.\\_Decreto\\_CNB.pdf](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinacional/6._NAL._Decreto_CNB.pdf) [Consultado el 14 de junio de 2015]

<sup>52</sup> Véase en Kenneth John Ryan, Joseph V. Brady, et al. *Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación*. 1978. Estados Unidos. En <https://www.etsu.edu/irb/Belmont%20Report%20in%20Spanish.pdf> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

experimentaciones sin antes haber pasado por una revisión que analice las valoraciones morales que comprende el trato con los sujetos seleccionados en la investigación.

Los inicios de la bioética se dan sobre todo en asuntos sobre la autonomía de las personas, pero no propiamente de los problemas institucionales. Y esto se debe principalmente al contexto histórico en el surgió la bioética, que centró su atención a los casos en los que se experimentaba con sujetos que otorgaban su voluntad (como el antes mencionado proyecto de Tuskegee) o las situaciones de eutanasia como el conocido caso de Ann Karen Quinlan<sup>53</sup>. La toma de decisiones a nivel macro o micro en el sector salud o en las instituciones sanitarias no eran tema de discusión hasta finales de la década de los sesentas cuando se empezaba la discusión sobre la selección de los pacientes con falla renal para el uso de la máquina de hemodiálisis. Lo que significó la iniciación además de los comités de ética clínica que buscaban tomar decisiones de naturaleza moral.

El principio de justicia adquiere presencia en la biomedicina, dado que no sólo será tema de reflexión las prácticas sociales como el castigo, la contribución fiscal y la representación política; sino que se ocupa de analizar la selección razonable de los seres humanos, por ejemplo con fines de experimentación, preguntándose ¿quiénes serán los sujetos de experimentación y cuáles serán los mecanismos para seleccionarlo? ¿son razonables los criterios empleados para seleccionar a los sujetos de experimentación? ¿quiénes tomarán las decisiones? o ¿quiénes gozaran de los beneficios de los resultados?

Entre las propuestas del principio de justicia está que la investigación con seres humanos sea posible bajo la luz de la justicia en la que la selección de los sujetos sea de manera

---

<sup>53</sup> En 1975 Ann Quinlan fue a una fiesta en la que consumió barbitúricos y tras quedar inconsciente fue llevada a urgencias quedando en con daño cerebral irreversible por 10 años. Sus padres solicitaron que se desconectara del respirador artificial, petición que fue negada por el equipo médico del hospital. Se llevó el caso al Tribunal de New Jersey quien dio el fallo a los padres. Fue motivo de sorpresa cuando al quitarle el respirador seguía respirando, así que se le siguió dando soporte de alimentación e hidratación por nueve años, falleciendo en 1985. Lo que fue motivo de polémica es que durante 7 años estuvo centrada la discusión sobre si mantenía conectada o no a Terri a la sonda de alimentación. En tres ocasiones fue desconectada y conectada de nuevo bajo la autorización legal. Los padres sostenían que su hija no se encontraba en un estado vegetativo sino en un estado mínimo de consciencia creyendo que tenía posibilidades de recuperación. Dos semanas antes de su muerte el Tribunal Supremo de Estados Unidos dictaminó por una orden judicial que ya no se conectara la sonda que la tuvo con vida por 15 años. La autopsia reveló que el peso del cerebro de Terri correspondía con el diagnóstico de estado vegetativo persistente.

equitativa; que no se vaya a manipular o coaccionar la decisión para que se participe en el estudio y que al ser subsidiado el estudio con fondos públicos puedan tener acceso a los beneficios de tratamiento no sólo quienes puedan pagarlo.

A partir de la formulación del Informe Belmont, Beauchamp (quien participó en dicho Informe) y Childress se dieron a la tarea de desarrollar cada principio en *Principios de ética biomédica*, publicada en 1979; es una de las obras más consultadas en la bioética, la cual ha pasado por sustanciales modificaciones que le han permitido enriquecer los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Este enfoque de principios conlleva que la “especificación y ponderación de principios son procesos que permiten contrapesar los principios en situaciones de conflicto” (Páez, 2004: 127). Esto significa que, los principios son *prima facie*, es decir, lo que es a primera vista sin establecer juicios concluyentes. Sino que, cuando hay un problema o dilema moral los principios relevantes se evalúan, y una vez expuestas las justificaciones correspondientes de cada uno de ellos, entonces se acuerda un curso de acción provisional.

El principio de justicia que desarrollan los iniciadores del principialismo logran resaltar la idea de que hay un “mínimo decente de atención sanitaria dentro de un marco de distribución que incorpore, de modo coherente, normas utilitaristas e igualitarias” (Beauchamp y Childress, 1979/2002: 373). Si bien, la integración de posiciones utilitaristas e igualitaristas es innegable, no obstante, permiten que el análisis de sus debilidades sea motivo para desafiar la actividad de la bioética y sobre todo para la creación de políticas públicas en instituciones sanitarias.

Enseguida se describirán algunas situaciones en el ámbito sanitario en las que se hacen evidentes estas normas, las cuales reflejan sus diferencias cuando se plasma la decisión seleccionada.

#### **2.4 Justicia distributiva en el ámbito sanitario**

La justicia distributiva en el ámbito sanitario refleja cómo se resuelven las situaciones que constantemente evidencian las estrategias y los mecanismos empleados en el manejo del alcance y acceso a la asistencia sanitaria.

En octubre de 2013 dio a luz una mujer en el patio del hospital del municipio de Jalapa Díaz, en Oaxaca, debido a que el personal no le dio la atención requerida siendo ignorada cuando estaba en labor de parto<sup>54</sup>. Las preguntas que de entrada se formulan son ¿quiénes pueden tener acceso a un servicio de atención sanitaria?, ¿debe haber asistencia sanitaria para todos o sólo para quienes contribuyen?

En Chihuahua a finales del año 2013 un hombre murió fuera del Hospital General de Guaymas, Sonora. Acudió al recinto para que le brindaran atención médica, pero se le negó debido a que no contaba con dinero para pagar y tampoco tenía ningún programa de seguridad social. Murió por deshidratación y padeció un cuadro agudo de desnutrición<sup>55</sup>. ¿Es justo negar los servicios sanitarios cuando no se cuenta con recursos para pagarlos? Esta situación no quedó sin miramiento, ya que la CNDH de Sonora solicitó informes a las autoridades envueltas en este evento, además de precisar responsables. El gobierno estatal solicitó el despido del director de dicho hospital, reconociendo que no se le brindó atención porque no contaba con dinero para pagar. Este tipo de situaciones escapa al principio de “cada quien según su contribución”, dado que, el valor de la vida humana muchas veces se superpone cuando se realizan de manera injustificada acciones que dañan irreparablemente (cuando se cuenta con los medios para remediar) a las personas.

En marzo de 2014, después de haberse dado estos y otros casos similares en clínicas regionales se hizo una propuesta de ley que modifique el artículo 469<sup>56</sup> de la Ley General de Salud y el artículo 230<sup>57</sup> del Código Penal Federal. Lo que se busca es la sanción a los

---

<sup>54</sup> Véase El Quadratín, Mujer da a luz en patio de hospital por falta de atención. *El universal*, Oaxaca, México. 04 de octubre de 2013 en <http://www.eluniversal.com.mx/estados/2013/mujer-luz-patio-hospital-falta-atencion-955825.html> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>55</sup> Véase en La redacción: Fallece indigente en patios de hospital; le niegan atención por no tener dinero. *Proceso*. México, 22 de octubre de 2013 en <http://www.proceso.com.mx/?p=356152> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>56</sup> La modificación al artículo 469 fue aprobada y establece lo siguiente: *Al profesional, técnico o auxiliar de la atención médica que sin causa justificada se niegue a prestar asistencia a una persona, en caso de notoria urgencia, poniendo en peligro su vida, se le impondrá de seis meses a cinco años de prisión y multa de cinco a ciento veinticinco días de salario mínimo general vigente en la zona económica de que se trate y suspensión para ejercer la profesión hasta por dos años. Si se produjere daño por la falta de intervención, podrá imponerse, además, suspensión definitiva para el ejercicio profesional, a juicio de la autoridad judicial.*

<sup>57</sup> La sanción para los profesionales de salud por este motivo aún no está dentro del artículo 230 del Código Penal Federal, sólo hace alusión a la sanción en las siguientes fracciones: I.- Impedir la salida de un paciente, cuando éste o sus familiares lo soliciten, aduciendo adeudos de cualquier índole; II.- Retener sin necesidad a un recién nacido, por los motivos a que se refiere la parte final de la

profesionales de la salud que nieguen la atención sanitaria a mujeres en labor de parto<sup>58</sup> o en casos de urgencia que llegan a poner en riesgo la vida de los pacientes. Ahora bien, no se puede partir de la idea de que el médico es el enemigo de los pacientes. Se ha de resaltar que los médicos y profesionales de la salud tienen carencias laborales pues no siempre cuentan con el equipo y el instrumental necesarios para atender a los pacientes. Existe una sobredemanda de la atención sanitaria y son pocos los que pueden brindar el servicio ante la solicitud de los habitantes<sup>59</sup>. Pero, a pesar de ello, los profesionales de la salud se enfrentan a escenarios crudos que no dejan de eludir. Aunque la cuestión que de fondo prevalece es si con la implementación de nuevas y mejores leyes se agotan y resuelven las demandas en salud o hay algo más por hacer y tenemos que proceder con miramiento hacia las relaciones humanas que se envuelven en la presencia de la salud y la enfermedad.

La toma de decisiones en el plano macro-distributivo influye en el plano micro-distributivo; esto implica que, “las decisiones de macrodistribución determinan los fondos que se van a gastar y los bienes de que se va a disponer, además de los métodos de distribución. Las decisiones de microdistribución, en cambio determinan quién recibirá en concreto unos recursos escasos” (Beauchamp y Childress, 2002: 347). El primer plano (macro) repercute en el segundo (micro), pues las decisiones que se tomen afectarán o beneficiarán, o ambas a la vez según sea el caso. Por ejemplo, si se tiene destinado un presupuesto para atender la afección del virus del papiloma humano, habrá que analizar: 1) cuál es el monto dirigido a dicho asunto para saber cómo ejercerlo, 2) hacia qué proceso de la salud va a estar dirigido: promoción, prevención, curación o rehabilitación del virus del papiloma humano, asimismo 3) examinar en qué modo se ve beneficiada la población involucrada.

---

fracción anterior; III.- Retardar o negar por cualquier motivo la entrega de un cadáver, excepto cuando se requiera orden de autoridad competente.

<sup>58</sup> Véase en Alberto Morales y Juan Arvizú. Buscan que negar atención médica en parto sea un delito. *EL universal*. México, 13 de marzo de 2014. <http://www.eluniversal.com.mx/nacion-mexico/2014/buscan-que-negar-atencion-medica-sea-delito-994840.html> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>59</sup> Gustavo Leal Fernández, especialista en temas de salud, explicó que hay una sobrecarga de trabajo en las instituciones hospitalarias en IMSS e ISSSTE, esto implica que es insuficiente la atención que se proporciona a los afiliados de dichos servicios, además hay baja calidad en los servicios médicos, rayos x, carencias de medicamentos, camas, entre otros. Véase en Nota periodística de Claudio Vargas “El Sistema Universal de Salud provocará carencias en institutos públicos: especialista”, en *La Jornada*, 13 de diciembre de 2014 en <http://www.lajornadaguerrero.com.mx/2014/12/13/index.php?section=sociedad&article=006n2soc> [Consultado el 20 de diciembre de 2014]



Ahora bien, si hay presupuesto al sector de salud, pero en lugar de destinarlo a la prevención del virus del papiloma humano se destinara hacia otro proyecto en salud, entonces habrá quienes no gozarán de dicho beneficio. En términos coloquiales a esto se le conoce como “cobijar o descobijar”; esto es cuando se cuenta con pocos recursos y muchos asuntos para atender problema en el sector salud.

Decidir cómo repartir los bienes y los recursos requiere de la participación no sólo de una persona, sino de un grupo que comprenda los niveles del impacto y resultado que tendría su realización. Cada profesión involucrada en asuntos de distribución de recursos (sobre todo escasos), junto con las valoraciones que reclaman los ciudadanos, aportan conocimientos que permiten evaluar las prioridades que se deben atender en salud. Enseguida se expondrán algunos casos en los que hubo distribución de la riqueza destinada al sector salud y en las cuales se alcanza a percibir los daños frente a los beneficios adquiridos.

El 07 de marzo de 2014 la Secretaría de Salud de Jalisco pagó 140 mil pesos a la conductora y modelo Inés Sainz por impartir la conferencia «Estrategias para el éxito profesional, personal y económico», dirigida a enfermeras y médicos de los Hospitales Civiles de Guadalajara<sup>60</sup>. Sabiendo que el presupuesto en salud es limitado ¿es razonable destinarlo a este tipo de eventos considerando otras prioridades en salud?, si las decisiones se juzgan como correctas o incorrectas, como aceptables o inaceptables, ¿qué pautas nos permiten efectuar tales valoraciones?

Es cierto que los costos en la atención a la salud han ido aumentando, sobre todo con el empleo de las innovaciones tecnológicas, pero existe aún una gran ineficiencia en los sistemas sanitarios para asignar los recursos (como puede dar cuenta la nota de arriba sobre los usos difícilmente justificables del presupuesto destinado al sector de salud). También ha aumentado la demanda en el acceso y prestación de servicio sanitario, lo que obliga a repensar ¿cómo se destina el recurso? Si es destinarlo para maximizar el bien al mayor número de la población, atendiendo a las enfermedades urgentes, atendiendo a quienes contribuyen a los pagos por el servicio o destinarlo a la población más vulnerable.

---

<sup>60</sup> Véase en Jorge Covarrubias, Gobierno de Jalisco paga 140 mil pesos a Inés Sainz por plática de superación. *Proceso*. Jalisco 13 de marzo de 2013 en <http://www.proceso.com.mx/?p=367161> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

Las decisiones que se toman en la distribución de los recursos dependerán de la importancia moral atribuida a los sectores distinguidos, lo que implica dejar cubiertas o negadas las demandas en salud, según el alcance del presupuesto. La distribución del recurso social completo en un país condiciona el presupuesto destinado a la salud, y éste condiciona el presupuesto destinado a la asistencia sanitaria. Y el presupuesto destinado a la asistencia sanitaria condiciona el presupuesto destinado a tratamientos escasos. Los pensadores Beauchamp y Childress esquematizan así la distribución de los recursos en salud:

- 1.- Dividir el presupuesto social completo
- 2.- Distribuir dentro del presupuesto de salud
- 3.- Distribuir dentro del presupuesto de asistencia sanitaria
- 4.- Asignar tratamientos escasos para los pacientes. (2002: 347- 351)

En el caso anterior, se puede distinguir que el presupuesto destinado a la salud comprende los gastos en investigación, promoción, prevención y asistencia sanitaria, y por supuesto también en educación. La actualización en educación de los profesionales de la salud se le otorga importancia especial porque permite mejores conocimientos, profesionales más capacitados y con mayor experiencia; y esto se refleja en el desempeño de los otros rubros mencionados. Aunque también se ha de mencionar que, el recurso en salud es limitado y los gastos siguen creciendo, si se destina presupuesto a un rubro en específico, es muy probable que se generen carencias en el resto.

Los enfoques igualitarios o utilitaristas en la distribución de recursos estarán en tensión cuando se tenga que destinar un recurso en donde los destinatarios podrán muy bien justificar la importancia de recibirlo. Por ejemplo, hay decisiones institucionales en las que se dificulta destinar el recurso cuando son varios los rubros que lo solicitan, aquí un caso hipotético que ilustra esta idea:

El doctor Álvarez dejó en su testamento una donación de quince millones de pesos al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), indicó que el dinero debía usarse para el cuidado de pacientes que sufren enfermedades respiratorias, para el desarrollo de tratamientos nuevos de éstas, o para la prevención de enfermedades respiratorias. Al recibir

este legado, el director del INER informó a los jefes de las divisiones que quería escuchar sus sugerencias, y recibió las siguientes propuestas:

- El subdirector de investigación propuso que se usara el dinero para desarrollar un protocolo con una muestra nacional para probar la eficacia de uso de la medicación “Pulfortizonoid” con niños menores de un año de edad al sospechar que pudieran desarrollar asma.
- El subdirector general de Enseñanza propuso la iniciación de un módulo de “Campana Pro-Adolescentes contra el Fumar”. El Fumar es la primera causa subyacente de la muerte y de las enfermedades respiratorias en el país.
- El Subdirector General Médico informó que durante los últimos tres años el presupuesto para los trasplantes de corazón-pulmones se agotaba. Y se necesitaba tanto un programa de donación de órganos como dinero para pagar las operaciones. Con el dinero se podría salvar en esos momentos la vida de once pacientes, incluyendo cuatro que en ese momento se encuentran en lista de espera.
- El jefe del Departamento de Planeación indicó que la remodelación de quirófanos había estado atrasada desde hacía más de dos años por falta de recursos debido a la reducción del presupuesto, se sospecha que el empeoramiento puede ser la causa de incremento paulatino en el nivel de infecciones postoperatorias y, es de suponer nosocomiales. Puede ser una fuente de crisis, si estas infecciones corren por el hospital. (Hall, 2008: 20-21)

Si todas las opciones resultan convincentes y viables, ¿qué más da en elegir la que sea? Cabe aclarar que si la ética fuera un asunto de azar para resolver las situaciones que causan conflicto y tensiones entre distintas valoraciones, entonces qué sentido tendría desarrollar grandes teorías o tratados si se puede elegir la que más nos agrada. A fin de cuentas, dará lo mismo lo que se seleccione. Sin embargo, la reflexión moral no se puede quedar en este espectro relativista y perezoso que no permite el diálogo entre distintas posiciones, que no permite justificar una posición de manera racional y razonable pues todas serán igualmente seleccionables. La ética y sobre todo la bioética necesitan acompañarse de la argumentación para atender casos en los que tomar una decisión y llegar a acuerdos no es tarea sencilla:

La bioética en acción implica reconsiderar un conjunto de informaciones procedentes de diferentes disciplinas y prácticas a fin de que el resultado del debate racional pueda alcanzar metas esperadas... cabe reiterar que la bioética enfrenta la necesidad de encontrar puntos de coincidencia entre posiciones antagónicas, lo cual parece encontrar una vía de solución en la argumentación racional, pero también en el reconocimiento, por parte de los actores, de esta vía de solución en el proceso de deliberación. (Patiño y Mayorga, 2013: 254)

La argumentación es un recurso que permite a la ética y a la bioética distinguir qué elementos son justificables para apoyar una propuesta. El hecho de encontrar convincente una propuesta por sí sola carente de sustento argumentativo será débil cuando se enfrente a otra que cuenta con su respectivo arsenal argumentativo. No será suficiente que nos inclinemos por una entre las propuestas mencionadas del INER, se tendrá el compromiso de justificar ¿por qué es recomendable elegir por X propuesta de entre el resto de las otras? Para ello será necesario hacer uso del recurso argumentativo disponible que logre soportar el peso de las otras propuestas.

Se ha de notar que es un caso similar al que propone Amartya Sen, en el que todas las opciones expuestas por sí solas son convincentes y razonables para que puedan gozar de la donación del Dr. Álvarez, pero cuando existen más posiciones, entonces ¿cómo habremos de elegir y sobre qué bases? La pregunta que subyace en éste y en todos los casos contienen problemas y dilemas morales en los que hay que decidir es *¿qué debemos hacer?* Pregunta que Kant arroja como una de las cuestiones que no podemos evadir cuando queremos orientar nuestras acciones por medio de la razón práctica.

Retomando la tensión entre el enfoque utilitarista y el igualitarista, en el primero su atención se centrará en saber cuál propuesta genera mayor satisfacción para una gran mayoría, y en el segundo se centrará en detectar cuáles son las condiciones que la sociedad evaluará como criterios de aceptación moral de tal manera que sea asequible para todos los involucrados en condiciones de igualdad.

Un caso detonante en el surgimiento de la bioética se dio en Estados Unidos, en la década de 1960, cuando la diálisis era escasa. Muchas instituciones utilizaron comités para seleccionar a los receptores sobre la base de criterios médicos y sociales, incluyendo la capacidad para pagar. Los pacientes que recibían la diálisis eran en su mayoría blancos,

casados, varones, con estudios de enseñanza media, entre 25 y 45 años. Más del 40% tenían trabajo. Su capacidad para pagar y su contribución social real o potencial eran factores primarios en su elección (Beauchamp y Childress, 2002: 330). ¿Quién debería tomar las decisiones? ¿Qué criterios deberíamos aceptar para la toma de decisiones?

Los criterios de aceptación se establecen como mínimos admisibles que están sujetos a una continua revisión y reformulación. No gozan del carácter de ser absolutos e inalterables, sino que se van adecuando a las situaciones y condiciones de una sociedad según el recurso argumentativo que los sostiene para seguir permaneciendo como tal, ser corregidos o ser discontinuados.

## **2.5 Daniels: justicia distributiva en el cuidado de la salud**

Norman Daniels es un filósofo estadounidense que analiza la justicia sanitaria basándose en la teoría de John Rawls desde la justa igualdad de oportunidades. Presenta y desarrolla varias cuestiones en el asunto del cuidado de la salud, las cuales conducen a la atención de políticas públicas decisivas a la hora de satisfacer de manera equitativa las demandas de la atención sanitaria.

En su obra *Cuidado Justo de la Salud (Just Health Care, 1985)* son características las siguientes preguntas ¿qué tipo de bien social es la asistencia sanitaria? ¿cuáles son sus funciones y si éstas la hacen diferente de otros bienes sociales? ¿hay obligaciones sociales para proveer el cuidado de la salud? ¿qué desigualdades en su distribución son moralmente aceptables? y ¿qué límites hay en la autonomía de los cuidadores y en las libertades individuales de médicos o pacientes frente a la justa distribución del cuidado de la salud? Estas cuestiones invitan a repensar la salud en las instituciones y a comprender las prioridades en el cuidado de la salud. Además, las prioridades en el cuidado de la salud y su justificación en un sistema sanitario se encaminan al estudio de la justicia como equidad; para ello, Daniels profundiza en las condiciones equitativas de la justa igualdad de oportunidades después de saber cómo será el cumplimiento (en términos de Rawls) de libertades básicas y de contrarrestar las diferencias. Una de las aplicaciones que hace Daniels a la teoría de Rawls es que los principios de justicia posibilitan un esquema de libertades básicas para todos y; cuando existen desigualdades, el segundo principio se

centra en prestar atención a los menos favorecidos, para ello las instituciones precisarán fondos que garanticen libertades básicas en una justa igualdad de oportunidades. Sin embargo, las personas a las que hace alusión Rawls pueden estar en desventaja por las situaciones sociales o económicas, pero la teoría de justicia distributiva no se percata de que las personas se enferman o tienen accidentes y, de manera apropiada Daniels se encarga de ampliar los principios en la medida en que sigue la línea de la justicia como equidad.

Daniels abraza los dos principios que caracterizan el pensamiento de Jonh Rawls (anteriormente explicados), el de las libertades básicas y el principio de diferencia, pero ¿por qué se apoya en estos principios?, porque permiten generar las condiciones mínimas para llegar a un reparto equitativo de libertades básicas, en este caso de protección a la salud, y en casos de situaciones de desventaja, llegar a cubrir o compensar las carencias según corresponda. Por ejemplo, hay quienes llegan a padecer alguna discapacidad motriz que les dificulta tener las condiciones favorables como al resto para tener acceso a la educación. Las instituciones sociales, en este caso las educativas, si le dan importancia moral a esta situación, entonces podrán generar condiciones que les permita brindar apoyos para que logren tener una atención educativa.

Las ideas clave de esta obra son dos premisas básicas indispensables para hablar sobre la importancia de la salud en la moral, éstas son: 1) el cuidado de la salud promueve el funcionamiento normal de la especie, y en consecuencia contribuye a la protección de la equitativa oportunidad; y 2) si las decisiones a nivel macro requieren de la sociedad para proteger la salud, entonces la justicia le da una importancia moral al cuidado de la salud. Lo que intenta demostrar en estas líneas es que la justicia viene como consecuencia de dar valoración al cuidado de la salud, y no a la inversa, darle valor a la salud porque es justo.

En su reciente obra *Una Salud Justa: Atendiendo las Necesidades Equitativamente (Just Health: Meeting Needs Fairly, 2008)* dedicó poco más de 20 años al refuerzo y extensión de su teoría de justicia en salud; al análisis de los sistemas de salud en varios países y a la recolección de datos que permitieron establecer afirmaciones que han ido marcando nuevas rutas de estudio como lo es el envejecimiento global y la justicia global. Tal compendio despliega tres preguntas focales que retoma del anterior libro: ¿es la salud y otros factores

que afectan a la salud de importancia moral especial? ¿cuándo son injustas las desigualdades en salud? Y ¿cómo podemos satisfacer las necesidades de salud equitativamente bajo las restricciones de recursos? En la primera pregunta focal, se da cuenta de que existen disposiciones del mercado que han amenazado la equidad en la atención sanitaria y expresa que existe gran relación entre los factores socialmente controlables que promueven la salud y la contribución a la protección de oportunidades. En la segunda pregunta focal afirma que dentro de una sociedad es difícil poder establecer cuándo las desigualdades en salud son injustas dado que se puede afirmar de manera errónea que las desigualdades en salud son injustas si el acceso a la atención sanitaria es desigual. La tercera pregunta focal tiene que ver con la limitación de recursos. Expresa que la controversia se centra principalmente en la negación de recursos que se establece dentro de un marco de principios generales apoyados en la toma de decisiones basadas en un proceso deliberativo justo que se considerarán legítimas. La limitación de recursos se debe principalmente a los determinantes que repercuten en la salud, y distingue cuatro factores: el primero se centra en la riqueza que posee cada nación, a medida de que se destina mayores recursos en la salud, mayores serán las posibilidades de que la población tenga cubierta una mayor gama de oportunidades en salud; el segundo se centra en los gradientes individuales en salud que operan dentro del ámbito socioeconómico como alcance de la cobertura médica; en tercer lugar expone una gran polémica a saber: si las desigualdades en los ingresos de una sociedad afectan o no las inclinaciones hacia los gradientes en salud (la relación de la esperanza de vida, la frecuencia de enfermedades en una sociedad y la condición socioeconómica), y por último existe una afirmación fuerte: las desigualdades en salud se deben a los aspectos psicosociales de los individuos. Considera que los determinantes en salud permiten estrecharse con los principios Rawlsianos y así buscar la forma de encontrar un reparto equitativo de bienes escasos y limitados de manera razonable.

El pensamiento de Daniels se caracteriza por disentir de la idea de salud que promueve la OMS, la cual dice que: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>61</sup>, porque este enfoque es muy

---

<sup>61</sup> Véase en el Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada

abarcador, con altas aspiraciones que no son siempre compatibles con la realidad; además “el concepto de enfermedad que resulta no es simplemente una noción estadística” (Daniels, 1985: 28). La enfermedad, para que sea cubierta dentro de un sistema de salud, tendrá que basarse en la diversidad de padecimientos que se observan en los organismos como parte de la *función típica de la especie*, la cual adquiere relevancia dentro del *rango normal de oportunidades*. Estos son puntos clave para la comprensión del pensamiento de Daniels, los cuales se mencionarán enseguida.

### **2.5.1 Función típica de la especie**

Al enunciar que la salud tiene una importancia moral especial, es necesario explicar primeramente qué se entiende por salud. La salud como la ausencia de enfermedad, es tan amplia que no permite organizar cuáles son los padecimientos o afecciones que impiden el funcionamiento en el organismo y cuáles deben ser tratados. Por ejemplo, no se considera sano quien está intoxicado o quien tiene una lesión por trauma, asimismo como tampoco se considera enfermo quien tiene anomalías o durante el desarrollo de la vida. Para ello, Daniels recurre a la noción de salud como la ausencia de patología y; por patología entiende la desviación de la organización funcional de un miembro típico de una especie.

En la definición de salud que propone Daniels resalta la noción de enfermedad que comprende las discapacidades y deformaciones. Estas son desviaciones de la organización funcional de un miembro típico de una especie. Sin embargo, presenta dos complicaciones:

En primer lugar, los seres humanos necesitamos una cuenta de la organización funcional típica de la especie que nos permita perseguir objetivos biológicos como animales sociales. Así que debe estar lejos de caracterizar el aparato típico de la especie subyacente funciones tales como la adquisición de conocimientos, la comunicación lingüística y la cooperación social en la amplia y cambiante gama de entornos en los que viven.

---

el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948, en <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]



En segundo lugar, añadiendo la imagen de la salud y la enfermedad mental, lo que tenemos que hacer, complica la cuestión. Tenemos una teoría menos desarrollada de las funciones mentales-especiales típicas y la organización funcional". (Daniels, 1985: 29)<sup>62</sup>

Existen patologías que no son detectables y por ello no pueden merecer tratamiento, las hay también aquellas que no causan daño alguno en el organismo y están también aquellas que llegan a ser fatales si no son atendidas. Ahora bien, las desviaciones de una especie se consideraran básicamente en función del predominio de la epidemiología en la sociedad y la gravedad de la condición indeseable. En este sentido, no se justificará, por ejemplo, como una enfermedad la desviación de la nariz, ya que no afecta la funcionalidad del miembro y, en consecuencia no será considerada como una necesidad en salud, pues lo que se busca es reparar o mantener un equivalente en la funcionalidad del organismo.

Se cae en la cuenta de que en un programa sanitario de protección a la salud es objeto de importancia moral aquella enfermedad que se manifiesta como una desviación de la funcionalidad en un miembro de la especie; pero que, no necesariamente es afín con las funciones subyacentes del individuo, aunado a ello los escasos avances en las funciones mentales típicas distan aún de ser considerados como parte de la cobertura sanitaria.

### **2.5.2 Rango normal de oportunidades**

El presupuesto de una nación es dividido según la importancia que se le asigna a los rubros asignados. La salud es uno de los rubros con importancia moral, pero el campo de la salud es tan vasto que a medida que incrementan sus intereses por las enfermedades y afecciones el presupuesto que se procura va en aumento. Ahora bien, "las necesidades del cuidado de la salud serán aquellas cosas que necesitamos para mantener, restaurar o proporcionar funciones equivalentes (en lo posible) al funcionamiento normal de la especie. Se pueden dividir en:

---

<sup>62</sup> Texto original: "First, for humans we require an account of the species-typical functional organization that permits us to pursue biological goals as social animals. So there must be away of characterizing the species-typical apparatus underlying such functions as the acquisition of knowledge, linguistic communication, and social cooperation in the broad and changing range of environments in which live. Second, adding mental disease and health into picture, which we must do, complicates the issue further. We have a less well-developed theory of special-typical mental functions and functional organization".

1. Una nutrición y vivienda adecuadas
2. Condiciones trabajo saludable, seguro y libre de contaminación
3. Ejercicio, descanso, y algunas otras características del estilo de vida
4. Servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación
5. Soporte de servicios sociales y personales no médicos”. (Daniels, 1985: 32)<sup>63</sup>

Estas necesidades no pueden sólo ser tarea del sector salud; sino que también están dentro de las valoraciones de otros sectores como lo es protección social, vivienda y servicios a la comunidad, educación, seguridad nacional, asuntos de orden público y de seguridad interior, por mencionar algunos<sup>64</sup>. Las desviaciones típicas de una especie estarán condicionadas por el rango normal de oportunidades que le asigne una sociedad, esto implica que:

[...] la gama normal de oportunidad para una sociedad determinada es el conjunto de planes de vida que la persona razonable construye probablemente para sí misma. El rango normal, por tanto, depende de las características claves de la sociedad: su etapa de desarrollo histórico, su nivel de riqueza material y el desarrollo tecnológico, e incluso son importantes al respecto los hechos culturales. (Daniels, 1985: 33)<sup>65</sup>

Así, si una sociedad atiende enfermedades como las respiratorias es porque las personas razonables se preocupan por estos padecimientos; además porque su riqueza puede proporcionar parte del presupuesto para atender estos padecimientos que en muchas de las

---

<sup>63</sup>Texto original: “Health care needs will be those things we need in order to maintain, restore or provide functional equivalents (where possible) to normal species functioning. They can be divided to: 1. Adequate nutrition, shelter; 2. Sanitary, safe, unpolluted living and working conditions; 3. Exercise, rest, and some other features of life-style; 4. Preventive, curative, and rehabilitative personal medical services; 5. Non-medical personal and social supportservices”. (Daniels, 1985: 32)

<sup>64</sup>Véase en *Distribución del gasto por función* en Presupuesto de egresos de la federación 2013. México, 2013, p.20,  
<http://www.hacienda.gob.mx/EGRESOS/Presupuesto%20Ciudadano/Presupuesto%20Cludadano%202013%20Final.pdf> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>65</sup>Texto original: “the normal opportunity range for a given society is the array of life plans reasonable person in it are likely to construct for themselves. The normal range is thus dependent on key features of the society -its stage of historical development, its level of material wealth and technological development, and even important cultural facts about it.”

ocasiones tienen prevalencia frente a otros padecimientos; también porque los aparatos tecnológicos empleados, como el respirador artificial, los tanques de oxígeno o los inhaladores, permiten tratar enfermedades de este tipo; y porque los hechos culturales nos arrojan datos en los que existen ciertos comportamientos y estilos de vida que causan enfermedades y daños a las vías respiratorias como fumar, cocinar con leña o inclusive vivir cerca de lugares donde prolifera la contaminación ambiental. El rango normal de oportunidades no será igual en todas las sociedades, pues habrá sociedades que no estén entre sus atenciones las enfermedades respiratorias, y esto puede ser por varios motivos: porque no hay un estilo de vida en el que los comportamientos provoquen el daño en las vías respiratorias, porque su riqueza no permite extenderse a estas atenciones dado que es muy limitado el presupuesto, porque no se cuentan con los recursos tecnológicos que permitan proporcionar las atenciones adecuadas, o simplemente no es un problema que deba ser atendido. Además, si dentro de la misma sociedad una persona tiene un curso de vida a su favor (siguiendo con el ejemplo de las enfermedades de vías respiratorias) podrá obtener cobertura de la salud mientras su enfermedad respiratoria se encuentre dentro del rango normal de oportunidades, esto es, tendrá oportunidad efectiva; pero si su enfermedad es nueva para la medicina, y no hay ni siquiera la posibilidad de tener un diagnóstico que la pueda analizar, entonces no habrá una oportunidad efectiva. Justamente son estos problemas los que destaca Daniels al respecto:

Dos puntos sobre el rango normal de oportunidades necesitan énfasis. En primer lugar, algunas enfermedades constituyen más graves reducciones de oportunidad que otras en relación con un rango dado. Pero, debido a los rangos normales se definen por referencia a sociedades particulares, la misma enfermedad en dos sociedades puede afectar la oportunidad de manera diferente y así tener su importancia y apreciación diferente ... En segundo lugar, dentro de una sociedad el rango normal de oportunidades resume la importante diferencia individual, eso es a lo que llamaré oportunidad efectiva. Desde la perspectiva de un individuo que tiene un plan particular de la vida y que ha desarrollado ciertas habilidades en consecuencia, el rango de oportunidad efectiva será sólo una parte de su cuota justa de los límites normales (Daniels, 1985: 34)<sup>66</sup>.

---

<sup>66</sup>Texto original: Two points about the normal opportunity range need emphasis. First, some diseases constitute more serious curtailments of opportunity than others relative to a given range. But, because

La propuesta de Daniels a estos problemas planteados es que las decisiones que se toman a nivel macro necesitan proporcionar importancia moral a los estados patológicos que reducen la participación de las personas dentro de la sociedad cuando hay indeterminación del rango normal de oportunidades y se desatienden las necesidades en el cuidado de la salud.

### **2.5.3 Mínimo decente y los requisitos de justicia<sup>67</sup>**

Daniels propone cinco aspectos que se necesitan para cubrir las necesidades en la atención a la salud (vistos en el apartado de rango normal de oportunidades). El término de necesidad ha sido muy tratado en la filosofía, no se harán precisiones al respecto, que bien valen la pena ser tratadas y merecen su dedicación. La mayoría coincide en que una necesidad es aquello sin lo cual el objeto deja de ser o de existir, dicho con otras palabras, una necesidad es aquella que demanda ser satisfecha, de lo contrario, los efectos producidos serán penosos. Pero, ¿cómo se establecen criterios mínimos de atención sanitaria cuando no se puede tener cobertura para todos? ¿hasta dónde el sector salud alcanzaría a cubrir las demandas en salud si el presupuesto en salud es limitado? ¿es posible brindar a todos un mínimo de asistencia sanitaria? Según Beauchamp y Childress “la justicia comparativa requiere un reparto justo, no un reparto injusto amplio” (2002: 327). Esta idea demarca hasta dónde es posible cubrir con criterios consistentes y no abarcar más de lo que no se puede costear proporcionando atenciones y tratamientos que son el resultado de decisiones que en ocasiones se consideran como parciales<sup>68</sup>.

---

normal ranges are defined by reference to particular societies, the same disease in two societies may impair opportunity differently and so have its importance assessed differently... Second, within a society the normal opportunity range abstracts from important individual differences in what I will call effective opportunity. From the perspective of an individual who has a particular plan of life and who has developed certain skills accordingly, the effective opportunity range will be only a part of his fair share of the normal range. (Daniels, 1985: 34)

<sup>67</sup> Este es un tema que no se agota en este trabajo, dado que se requiere del análisis a saber: si la salud debe ser cobertura del Estado o es un asunto exclusivamente del contrato de los ciudadanos y de las aseguradoras médicas de asistencia. El problema versa principalmente si la asistencia sanitaria es un derecho a los recursos disponibles vinculado con las obligaciones de los propios ciudadanos, o si debe sólo ser asunto que le compete a cada persona, la cual es libre y autónoma, y dejar que el mercado proporcione planes de cobertura según la capacidad de financiamiento.

<sup>68</sup> En una declaración de Rosario Robles (quien mantiene el cargo de Secretaría de Desarrollo Social) en Nayarit sobre los mecanismos de operación del programa de Oportunidades provocó una confusión que se ha tachado de discriminativa hacia las comunidades indígenas: recibirán apoyo quienes tengan más de 3

Daniels se pregunta qué se entiende por el mínimo decente, para lo cual ofrece tres concepciones: “1) la provisión de un criterio general en función del cual podemos saber si los servicios están dentro del mínimo decente o están por encima de él; 2) la descripción de un procedimiento justo para la determinación del mínimo; o 3) el simple listado de los tipos de servicios incluidos (1985: 74)<sup>69</sup>. La noción de mínimo decente remite a la pregunta “¿Cuándo las desigualdades en salud son injustas?”, esta pregunta es fundamental, dado que existen atenciones a la salud que no pueden ser cubiertas por un sistema de salud, lo que no implica que sea injusto, sino que se necesita saber cuáles son los mecanismos que se evalúan para considerar una enfermedad o una afección indeseable. Se ha de reconocer que la justicia social hace una severa crítica a este punto que Daniels sostiene sobre la concepción del mínimo decente pues no necesariamente coincide la visión de que sea justo el procedimiento para determinar el mínimo decente con la concepción que mantienen cada miembro de una sociedad. Es decir, no hay un acuerdo unánime para establecer qué es lo que se va a entender como justo o injusto al adentrarse en la inclusión de los servicios básicos del cuidado de la salud. Ya hace mención Hayek en un ensayo<sup>70</sup>, uno de los pensadores que ha examinado la concepción de justicia social desde la crítica liberal, quien expresa que

[...] no existe ningún acuerdo sobre lo que requiere la justicia social en cada instancia particular; también en que no existe ningún test conocido a través del cual decidir quién está en lo correcto si las personas difieren, y que ningún esquema preconcebido de distribución

---

hijos. No obstante, aclaró que los criterios fueron establecidos en el sexenio pasado, y que el objetivo es que el programa de Oportunidades apoyará a quienes tengan menos de tres hijos para que las familias tengan desarrollo en la educación, salud y de vivienda digna. Cabe preguntarse ¿si esta decisión es producto realmente de la elección razonable o es una elección paternalista que limita los recursos? Cfr. Nota periodística de Myriam Navarro. Familias indígenas con más de 3 hijos ya no tendrán apoyo de Oportunidades. *La Jornada*. México, 02 de mayo de 2014 en <http://www.jornada.unam.mx/2014/05/02/politica/020n1pol>, y Cfr. Secretaría de Hacienda y Crédito Público Reglas de Operación del Programa de Desarrollo Humano Oportunidades, para el ejercicio fiscal 2013. DOF: 28/02/2013. México, 2013, en [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5289882&fecha=28/02/2013](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5289882&fecha=28/02/2013) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>69</sup>Texto original: 1) the provision of a general criterion by reference to which we can tell if services are within the minimum or are above it; 2) the description of a fair procedure for determining the minimum; or 3) the simple listing the types of services included.

<sup>70</sup> Este ensayo es un sustrato que trata de manera extensa en el segundo volumen *Law, Legislation and Liberty. The Mirage of Social Justice* publicado en 1976 (Ley, Legislación y Libertad. La Ilusión de la Justicia Social)

puede ser efectivamente diseñado en una sociedad cuyos hombres son libres. Esto en el sentido que les es permitido usar su propio conocimiento para sus propios propósitos. En efecto, la responsabilidad moral individual por las acciones de cada uno es incompatible con la realización de cualquier modelo general de distribución (1989:183)

No obstante, Daniels advierte que la noción de mínimo decente no es suficiente cuando el objeto es la justicia equitativa en el acceso a la atención de la salud, sabiendo además que, el mercado y los gradientes en salud juegan un papel decisivo en la creación de políticas públicas; y que de alguna manera se verá reflejado en el beneficio producido, pero también se verá reflejado en los daños ocasionados (que no precisamente son injustos) por las decisiones que se toman en el nivel macro. Este último punto sobre los daños ocasionados es igualmente cuestionable por la justicia social pues las decisiones que se toman a nivel macro, como se había mencionado anteriormente, sí pueden ser injustas aún y cuando partan de criterios mínimos estandarizados como mínimos. Piénsese, por ejemplo en que si una sociedad no tiene entre sus mínimos la consideración moral en el cuidado de la salud de la población que tiene daños psicológicos, no significa que sea una situación que a los afectados por dichos padecimientos les parezca de lo más justo y razonable. La crítica desde la justicia social tiene que ver con los determinantes sociales de la salud que merman muchas vidas bajo mínimos de dignidad, y negar el servicio básico en salud en nombre del “mínimo decente” sería un atropello más a la dignidad.

#### **2.5.4 Rendición de cuentas**

¿Bajo qué condiciones los tomadores de decisiones establecen límites para incluir y excluir a los ciudadanos en el acceso a los servicios y a la atención a la salud? Esta pregunta remite necesariamente a considerar los principios generales de justicia. La salud no es el único aspecto para considerar un acceso a la oportunidad, también la educación, el empleo o la seguridad social, son ámbitos que permiten el desarrollo de los ciudadanos. En ese sentido, se requiere saber qué medidas emplear de tal manera que promuevan el acceso a las oportunidades con los recursos disponibles. La distribución se deberá básicamente a la importancia procurada a cada ámbito; la importancia puede inclinarse por la justa igualdad o por una posición utilitarista como posiciones extremas, en las que cada una tiene implicaciones serias cuando se asignan los recursos. Los tomadores de decisiones tienen el

reto y el compromiso de hacer públicos los resultados a los que llegaron, pero además hacer del conocimiento público cuáles son las razones que seleccionaron y cuales fueron motivo de rechazo, ya que ellas son el reflejo de las preocupaciones de la sociedad, pero ello no implica que sólo lo que una mayoría reclama es el rumbo a seguir, sino que se deben considerar aquellas razones convincentes, incluso si parten de minorías.

Existe un modelo convincente que se emplea para tomar decisiones basado en la efectividad, se llama análisis de costo-efectividad; es una evaluación económica que busca optar por una de dos o más alternativas comparadas. El problema de este análisis de costeo es que resulta insuficiente para tomar decisiones porque no permite valorar las preocupaciones de distribución, en las que al maximizar los costos o provocar el mayor beneficio no es lo más preferible, dado que existen otras prioridades que no son rechazables a pesar de que genere costos de oportunidad. Por ejemplo, si se tiene que decidir por una política de salud para destinar un recurso limitado entre el grupo de jóvenes y el grupo de personas de edad avanzada en la atención sanitaria, dirá el análisis de costo-efectividad que el primer grupo tendría que ser a quien se destine el recurso, ya que se tendrá una maximización de los costos mayores que los que se brinden al grupo de edad avanzada; sin embargo, existe un aumento de la población de edad avanzada, y conforme pasen los años aumentará drásticamente, lo que implica que no puede ser un sector desatendido e ignorado, sólo porque los datos indican que en comparación con otro grupo poblacional es menor su cálculo de efectividad.

Daniels propone un tipo de análisis denominado *costo-valor*, en el que exista un proceso de deliberación que considere las reglas del mecanismo y los acuerdos a los que se pueden llegar, haciendo del conocimiento de la sociedad la rendición de cuentas razonable sobre el ejercicio de deliberación para optar por una opción al descartar otras, lo que dará legitimidad a las instituciones de salud. Determinar la pertinencia de las razones para optar por una política de salud implica considerar la relevancia de las partes afectadas y los desacuerdos que se generen como parte del proceso deliberativo; permite, además, identificar el peso de las posiciones razonables en las que se mitigue la incertidumbre moral como parte del procedimiento que está enfocado hacia un resultado justo.

Ofrece cuatro condiciones que dan precisión a la noción de rendición de cuentas:

**1 Condición de publicidad:** Las decisiones relativas a los límites directos e indirectos a la atención y sus razones deben ser accesibles al público.

**2 Condición de relevancia:** Las razones para las decisiones de establecimiento de límites deben tratar de dar una explicación razonable de cómo la organización pretende ofrecer "valor por dinero" en el cumplimiento de las diferentes necesidades de salud de una población definida con arreglo a las limitaciones de recursos razonables. En concreto, una justificación será razonable si se hace un llamamiento a las pruebas, razones y principios que son aceptados por personas pertinentes e imparciales, que están dispuestos a encontrar condiciones mutuamente justificables de la cooperación.

**3 Revisión y apelación a la condición:** Deben existir mecanismos de impugnación y resolución de disputas respecto a las decisiones de límites, y, en general, las oportunidades para la revisión y mejora de las políticas a la luz de nuevas pruebas o argumentos.

**4 Condición regulativa:** debe existir la regulación voluntaria o pública del proceso para asegurar que se cumplen las condiciones 1-3. (Daniels y Sabin, 2002: 45)<sup>71</sup>

Estas condiciones no sólo darán mayor legitimidad y confianza en las instituciones públicas, sino que además permitirá que la sociedad esté enterada de las decisiones que se toman y de las razones por las que se eligen, haciendo del dominio público actividades que sólo eran reservadas. Hacer transparente el proceso de selección en el cuidado de la salud evidencia que las decisiones de las instituciones son capaces de someterse a revisión no sólo por los propios funcionarios, sino también de los ciudadanos, eliminando situaciones de corrupción y de arbitrariedad que ponen en entredicho la labor de las instituciones.

---

<sup>71</sup>Texto original: 1. Publicity Condition: Decisions regarding both direct and indirect limits to care and their rationales must be publicly accessible. 2. Relevance Condition: The rationales for limit-setting decisions should aim to provide a reasonable explanation of how the organization seeks to provide "value for money" in meeting the varied health needs of a defined population under reasonable resource constraints. Specifically, a rationale will be reasonable if it appeals to evidence, reasons, and principles that are accepted as relevant by fair-minded people who are disposed to finding mutually justifiable terms of cooperation. 3. Revision and Appeals Condition: There must be mechanisms for challenge and dispute resolution regarding limit-setting decisions, and, more broadly, opportunities for revision and improvement of policies in the light of new evidence or arguments. 4. Regulative Condition: There is either voluntary or public regulation of the process to ensure that conditions 1–3 are met.



Ahora se explicará el enfoque de Slomi Segall, quien hace críticas severas a la propuesta de Daniels.

## **2.6 Segall: suerte bruta y suerte opcional**

La propuesta del filósofo también norteamericano que realizó sus estudios en la Universidad de Harvard es fruto del estudio de los enfoques de varios estudiosos de la filosofía política, además de trabajar junto con Norman Daniels. Shlomi Segall desarrolla en su obra *Suerte, Salud, y Justicia (Health, Luck and Justice, 2010)* tres concepciones que están ligadas. Efectúa una seria crítica de la justicia distributiva sanitaria de Norman Daniels, en la que desarrolla la idea de la responsabilidad en el cuidado de la salud.

Distingue dos conceptos que son clave para entender la justicia en la llamada suerte igualitaria: suerte bruta y suerte opcional. La suerte bruta es aquella en la que una persona padece una enfermedad o una afección y sus acciones no son motivo de que las padezca. Pensemos por ejemplo en todos aquellos padecimientos de causas congénitas o de nacimiento, o también algunos accidentes (se verá más adelante por qué algunos y no todos los accidentes no pueden estar dentro de la categoría de suerte bruta). Considérese por ejemplo, una persona que tiene una malformación congénita cardíaca que no deseó tenerla y tampoco sus acciones se orientaron a tal padecimiento que no puede ser previsible. En cambio la suerte opcional es aquella que, sabiendo que puede ser evitable y no se hace nada para prevenir los daños o posibles riesgos, entonces tendrá el peso de responsabilidad moral frente a las acciones que no son moralmente responsables porque no son elegidas, “es injusto para las personas estar peor que otros debido a los resultados que habría sido irrazonable esperar evitarlos” (Segall, 2010: 13)<sup>72</sup>. Piénsese en los pacientes que tiene un mal cardíaco, como un ataque, debido a que sus acciones (por ejemplo fumar) ocasionan obstrucciones en las arterias coronarias.

La suerte opcional no puede tener preferencia sobre la suerte bruta, y esta última requiere ser compensada en un sistema de salud. Cualquier inconveniente que se deriva de la

---

<sup>72</sup>Texto original: It is unjust for individuals to be worse off than others due to outcomes that it would have been unreasonable to expect them to avoid.

elección inocente es injusta (Segall, 2010: 10)<sup>73</sup>. La responsabilidad personal en el cuidado de la salud es uno de los hechos que permite examinar si todas las atenciones a la salud deben ser cubiertas o no cuando éstas son prevenibles. Segall considera que los que tienen un padecimiento del cual no son responsables no pueden quedar fuera de la atención sanitaria por priorizar a los que han padecido un mal que es resultado de la elección.

La indicación que señala al pensamiento de Rawls cuando se destaca el principio de la diferencia es que no considera la magnitud de las acciones responsables de las que no lo son, como lo expresa Segall en el siguiente pasaje, “el famoso principio de Rawls para la asignación de las cuotas distributivas, el principio de la diferencia, no hace diferencia entre los que son responsables por el tamaño de sus acciones de los que no son” (Segall, 2010: 10)<sup>74</sup>. El principio de diferencia no explica cuáles son las causas de las desigualdades sociales y económicas que son producto de decisiones racionales y razonables y cuales no lo son.

Una idea similar mantiene Gerarld Cohen en su artículo *¿Equality of What? on Welfare, Goods, and Capabilities* (¿Igualdad de qué? Sobre el Bienestar, Bienes y Capacidades) en el cual enuncia que es posible la responsabilidad una vez que se identifique la distinción de preferencias escogidas frente a las preferencias que no son escogidas (resaltando que es muy difícil de poder establecer en las acciones concretas). También distingue las preferencias costosas y las preferencias que no son costosas<sup>75</sup>. Sitúa un problema principal cuando se tienen preferencias costosas las cuales no son escogidas, porque se estará en situación de desventaja frente a otros individuos al buscar la manera de satisfacerlas. En estas situaciones Cohen considera razonable algún tipo de compensación para lograr la igualdad en el acceso. Pero, habrá responsabilidad en las preferencias escogidas, esto es, en las acciones voluntarias, sean o no costosas:

En la medida en que las personas son efectivamente responsables de sus gustos, la relevancia en los déficits de bienestar no comanda la atención de la justicia. Por tanto,

---

<sup>73</sup> Texto original: Any disadvantage that results from innocent choice is unjust.

<sup>74</sup> Texto original: famously, Rawls’s main principle for allocating distributive shares, the difference principle, does not differentiate between those who are responsible for the size of their shares and those who are not.

<sup>75</sup> Así se puede hacer la relación entre preferencias escogidas no costosas, preferencias escogidas costosas, preferencias no escogidas no costosas y preferencias no escogidas costosas.

debemos compensar sólo aquellos déficits de bienestar que no son adecuadamente trazables a las opciones del individuo. (Cohen, 1993: 12)<sup>76</sup>.

En el ámbito de la salud podemos decir que, mientras Daniels no se adentra en el asunto de la responsabilidad para asistir a las personas que han dañado su salud, Cohen y Segall expresan que las decisiones que resultan de preferencias escogidas son a las que se les confiere responsabilidad, pero de las decisiones en las que haya preferencias no escogidas o de gustos caros son a las que se les debe destinar algún tipo de compensación dado que no están en igualdad en el acceso de oportunidad para alcanzar un bienestar.

Segall tiene dos objeciones al pensamiento de Daniels en el asunto de la oportunidad justa. La primera objeción versa de la siguiente manera: “la objeción comienza señalando que los pobres tienen peores oportunidades para seguir sus planes de vida en comparación con los ricos” (Segall, 2010: 31)<sup>77</sup>. Según la igualdad de oportunidades impulsa a perseguir nuestros planes de vida, los cuales estarán limitados para muchos por el recurso económico y las carencias sociales. Por ejemplo, tendrán mayores oportunidades de contar con un seguro médico quienes cuenten con el capital para costearlo frente a quienes no pueden cubrir los gastos de algún seguro médico. Ésta situación pone en aprietos la propuesta de Daniels cuando se introduce en el cuidado de la salud la contribución como única fuente de una justicia igualitaria.

Antes de mencionar la segunda objeción, hemos de mencionar que existen datos duros a los que hay que hacerles frente. Uno de ellos es el envejecimiento mundial de la población. Se estima que para el 2050 una de cada cinco personas será adulto mayor (Zuñiga, 2004: 13)<sup>78</sup>. Aunado a esto, existen enfermedades que predominan en el adulto mayor como lo

---

<sup>76</sup> Texto original: 'To the extent that people are indeed responsible for their tastes, the relevant welfare deficits do not command the attention of justice. We should therefore compensate only for those welfare deficits which are not appropriately traceable to the individual's choices. We should replace equality of welfare by equality of opportunity for welfare. It would be utterly unjustified to adopt a primary goods metric because of the expensive tastes counter-example.'

<sup>77</sup> Texto original: that objection begins by pointing out that the poor have worse opportunities to pursue their life plans compared to the rich.

<sup>78</sup> Véase en Elena Zuñiga y Daniel Vega. Colaboradores: Ma. Eulalia Mendoza, Kathya Ledesma, Alfonso Velázquez y Miguel Ángel Martínez. *Envejecimiento de la población en México. Reto del siglo XXI*. Secretaría de Gobernación. Consejo Nacional de la Población. 2004, México en [http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Envejecimiento\\_de\\_la\\_poblacion\\_de\\_Mexico\\_\\_reto\\_del\\_Siglo\\_XXI](http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Envejecimiento_de_la_poblacion_de_Mexico__reto_del_Siglo_XXI) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

son las crónico-degenerativas, respiratorias o neoplasias malignas, lo que implica el aumento de atenciones, tratamientos y medicalización que en su mayoría son costosos (Zuñiga, 2004: 35). Se puede inferir que, las unidades hospitalarias tendrán mayor demanda por este sector poblacional, esto significa que, los últimos años de vida son los que reclaman cada vez más presupuesto en salud; “es seguro decir que la mayoría de personas de edad avanzada constituyen aquellos pacientes en los que tantos recursos se gastan en el ocaso de la vida” (Segall, 2010: 32-33)<sup>79</sup>. Y no es que haya algo en contra de estos pobladores, sino que se tiene que pensar en cómo se hará la repartición del presupuesto sabiendo que este sector (en su mayoría) deja de contribuir al gasto en salud y la población joven es la que contribuye<sup>80</sup>. El motivo de este problema que se avecina es que Segall hace un reclamo a Daniels en que no se puede caer en la pretensión de suponer todo lo que abarca un proyecto o plan de vida, asegurando con gran certeza que el destino de los recursos no están acordes con los planes de vida de los pacientes (Segall, 2010: 33)<sup>81</sup>.

Este problema del envejecimiento global (segunda objeción) es difícil encasillarlo en alguna de las dos suertes: opcional o bruta. Podemos decir que es opcional porque en la medida en que cuidamos nuestra salud evitamos la muerte prematura y en consecuencia se prolonga nuestra vida, pero también podemos decir que es suerte bruta porque es algo que no decidimos de manera directa, sino que, por ejemplo, nuestro organismo (en su mayoría) tiene la suficiente resistencia a organismos virales que en otras épocas eran mortales, por ejemplo la viruela, que en décadas pasadas fue erradicada por vacunación de generaciones pasadas y que las actuales cuentan con inmunidad gracias a la memoria de genética que codifican las cadenas de ADN. De éste ejemplo podría decirse que también participa de una suerte opcional social, fruto de decisiones políticas favorables.

La responsabilidad personal no puede eludirse, ya que sabemos que los recursos en salud son escasos y cuando hay pacientes *imprudentes* la cobertura podrá en algún momento dado

---

<sup>79</sup> Texto original: Still, it is safe to say that elderly constitute most of those patients on whom so many resources are spent in the twilight of life.

<sup>80</sup> Este problema lo expone de manera detallada Norman Daniels en el sexto capítulo de su obra *Just health meeting needs fairly*. Es un problema muy interesante que no abordaré en este trabajo.

<sup>81</sup> Esta fue una idea parafraseada del siguiente pasaje: Rather, my claim is only that this pursuit cannot fall under what political philosophers normally call a life plan. It seems safe to say, then that the lion's share of health care resources are not currently geared toward providing patients with an opportunity to pursue the life plans.

suspenderse o negarse porque podemos decir que desperdician su oportunidad sabiendo que hay otros pacientes que no causan sus enfermedades. Menciona Segall que la responsabilidad debe ser un asunto tratado por la justicia en el cuidado de la salud:

Las cuentas estándar de la justicia en la atención de salud evitan la consideración de la responsabilidad personal. Como tales, eludan un obstáculo importante para justificar la atención universal de la salud, es decir, la de negar el tratamiento a los pacientes imprudentes, a los que el igualitarismo de la suerte es (hasta el momento) susceptible. (Segall, 2010: 44)<sup>82</sup>

Para nivelar las condiciones se considera un punto que ofrece una alternativa a la responsabilidad personal: la suerte igualitaria que trataremos en el siguiente apartado.

### **2.6.1 Suerte igualitaria**

La suerte igualitaria no es otra cosa que nivelar la situación entre los paciente prudentes y no prudentes en el cuidado de la salud. En palabras de Segall explica que la suerte igualitaria es “esencialmente la idea de que es injusto que una persona esté peor que el otro, por razones ajenas a su voluntad” (Segall, 2010: 10)<sup>83</sup>. Cuando una persona es responsable de los daños ocasionados a su salud compite con aquellos que no son responsables de su salud. La suerte igualitaria se encargará de defender a los que se encuentran en una posición de suerte bruta proporcionando preferencia sobre los que llegan a una suerte opcional en el daño a la salud. Así lo menciona Segall

... la suerte igualitaria espera que las desigualdades sean injustas cuando son el resultado de circunstancias naturales y sociales de los individuos. En consecuencia, sostienen que la justicia requiere compensar a personas sólo por los inconvenientes para los que uno no puede ser considerado responsable (Segall, 2010: 29)<sup>84</sup>.

---

<sup>82</sup> Texto original: Standard accounts of justice in health care eschew consideration of personal responsibility. As such they overcome a major obstacle to justifying universal health care, namely that of denying treatment to imprudent patients, to which luck egalitarianism is (as of yet) susceptible.

<sup>83</sup> Texto original: essentially the idea that is unfair for one person to be worse off than another due to reasons beyond her control.

<sup>84</sup> Texto original: Luck egalitarian hold that inequalities are unjust when they are the outcome of individuals' unchosen natural and social circumstances. Accordingly, they hold that justice requires compensating individuals only for disadvantages for which one cannot be held responsible.

La suerte igualitaria considera que los pacientes imprudentes, si van a dañar su salud sabiendo que lo están haciendo y pueden evitarlo, entonces tendrán que recurrir a seguros extras independientes o pagos que suplan el costo por atención a la salud en su padecimiento. La aplicación de esta propuesta tendría que ser muy cuidadosa, dado que no todos se consideran imprudentes en las mismas acciones y tampoco lo son desde que contamos con cobertura en salud. Pensemos en una persona que es fumadora, ¿se le tendría que generar cobros extras por las atenciones que no se relacionan con su padecimiento (el cual se considera imprudente), por ejemplo, bronquitis crónica o hipertensión? Menciona Segall que

Un enfoque del igualitarismo de la suerte sobre justicia en materia de salud no se detiene en la regulación de distribuciones deficientes de la salud normal y completa. Dado que, la teoría de la justicia tiene que ver con la rectificación de condiciones desventajosas no elegidas, la cual no ve ninguna diferencia entre el tratamiento de salud normal y la mejora del funcionamiento humano normal. Cualquier condición médica que pueda considerarse razonablemente como una cuestión de mala suerte bruta es de interés para un enfoque de la suerte sensible de la justicia (2010: 136)<sup>85</sup>.

Podemos decir pues que es equitativo que todos cuenten con los instrumentos que les permita participar en los recursos escasos a distribuir sabiendo de antemano que existen desventajas y obstáculos que no permiten que todos puedan comenzar desde la misma línea de inicio, esto es, desde las mismas condiciones. Pero una vez que todos se encuentran en semejantes o en las mismas condiciones iguales nos enfrentamos con la responsabilidad personal, la cual mantiene problemas que intenta aclarar Segall; estos son ¿qué atenciones puede y no puede recibir el paciente imprudente? ¿cómo podemos establecer restricciones en el cuidado de la salud cuando existen planes de vida diversos? ¿es correcto generar seguros o pagos extras a los pacientes imprudentes?

---

<sup>85</sup> Texto original: A luck egalitarian account of justice in health does not stop at regulating the distributions of deficit to full normal health. Since that theory of justice is concerned with rectifying unchosen disadvantageous condition, it sees no difference between treatment of to normal health and enhancement of normal human functioning. Any medical condition that can reasonably be seen as a matter of bad brute luck is of concern to a luck-sensitive account of justice.

## **Conclusión**

En este capítulo se expuso brevemente la noción de justicia distributiva y la necesidad de recurrir a ella para apoyar las decisiones que se toman en las instituciones sanitarias. El enfoque de Norman Daniels y el de Shlomi Segall ofrecen una seria justificación de la justicia distributiva, por un lado la protección desde la equitativa oportunidad y por otro desde la suerte igualitaria como consideración de la justicia.

En el siguiente capítulo se expondrá un caso hipotético sobre la aceptación o no de pacientes que se cree son responsables de dañar su salud, y se enfrentarán las posiciones de Daniels y de Segall destacando las razones para aceptarlos y las razones para negarles la asistencia sanitaria cuando los recursos son escasos, como sucede con los trasplantes de órganos.

## Capítulo 3

### Responsabilidad del paciente en el trasplante

¿Qué responsabilidad tiene la persona hacia el cuidado de la salud? ¿hasta dónde se puede decir que el paciente es responsable de tener una enfermedad o afección? ¿es realmente responsable el paciente de los padecimientos productos de su elección? de manera más específica ¿puede un paciente perder su derecho a la atención sanitaria al dejar de ser candidato en una lista de espera de trasplantes, por sus acciones a las cuales se les atribuye responsabilidad? Estas preguntas serán tratadas en este capítulo en las que su análisis implica considerar temas que inclusive comúnmente escapan de este asunto como lo es el papel del Estado y del mercado ante la salud de la sociedad.

El tema central de este capítulo es la responsabilidad que opera como pauta para permitir o negar el acceso a una lista de espera de trasplantes. Su alcance va al grado de afirmar que la persona al tener un estilo de vida no saludable desencadena insuficiencia renal crónica (IRC) y los pacientes que requieren un trasplante renal por IRC en la mayoría de las veces se debe a que hay un consumo excesivo de medicamentos o porque el paciente presenta diabetes mellitus tipo II. Estas situaciones son prevenibles si se toman las medidas oportunas y así se evitan efectos indeseables. Este asunto nos lleva a pensar en las razones que llevan a decidir por los pacientes que requieren un trasplante. Resulta controversial decidir cuándo se analizan las probabilidades de éxito *-beneficios esperados-*, de pacientes que no tienen mayores riesgos que los que la insuficiencia renal produce y de pacientes que tienen otros padecimientos además de la IRC.

En este capítulo se confrontarán dos posiciones sobre la justa igualdad de oportunidades y sus implicaciones cuando tratan la responsabilidad en un caso hipotético. Por un lado, Daniels expresa que se puede apoyar la admisión a un paciente, pero guarda reservas. La responsabilidad no es muy discutida, no obstante sí ofrece un panorama alentador desde la justa igualdad de oportunidades. Por otro lado, Shlomi Segall sostiene y refuerza la idea de responsabilidad en el acceso a la salud al aplicar la suerte igualitaria en situaciones de desgracia que sólo son producto de la suerte opcional, y concluye que, se niegue el acceso a servicios sanitarios a pacientes que tienen la opción de evitar situaciones penosas.



A continuación se presenta un caso en el que se puede valorar los aspectos del paciente para saber si es candidato o no a un trasplante:

Paciente masculino adulto de 50 años, mide 1.70 mts. y pesa 95 kilos, que requiere trasplante renal, presenta insuficiencia renal crónica terminal. Tiene diabetes tipo II desde hace 5 años. Desde que se le diagnosticó diabetes mellitus su historial clínico muestra que no tiene control regular de su padecimiento. Además padece hipertensión, tiene obesidad y padece pie diabético. Lleva una vida sedentaria según manifiesta. Está en diálisis (tratamiento sustitutivo renal) desde hace 3 años. Su lugar de residencia se encuentra dentro de la ciudad en donde se sitúa la Unidad Médica de Especialidades. No presenta carencia económica. Aspectos familiares y sociales: es padre de familia, tiene 1 hijo y esposa que se dedica al hogar. Su hijo no puede ser candidato a donar puesto que es menor de edad, y su esposa no es histocompatible. Por ello, se valorará para saber si puede ingresar a una lista de espera. Sus estudios son de licenciatura trunca. Es empleado de una fábrica. La probabilidad de sobrevivir no es mayor a 5 años según pronósticos realizados.

Se tiene ahora otras preguntas que también serán igualmente atendibles a lo largo de este capítulo: ¿cuáles son las valoraciones para permitir o rechazar a este tipo de paciente? ¿qué papel juega el Estado y el mercado con respecto a los alimentos que consume la sociedad?, ¿es éticamente correcto atender o desatender a pacientes que descuidan su salud de manera voluntaria frente a pacientes que requieren un trasplante renal y que su causa es involuntaria?

### **3.1 Razones para admitir a un paciente responsable de su enfermedad:**

- La responsabilidad del daño no puede ser completamente del paciente, ya que existen factores que influyen de manera directa en su salud.
- No se pueden castigar a los pacientes por el antecedente histórico en el manejo del estilo de vida.

### 3.1.1 Primer planteamiento.

#### *La responsabilidad del daño no puede ser completamente del paciente.*

Los pacientes dañan o cuidan su salud y esto implica acciones voluntarias. Por ejemplo, alguien puede situarse en la preferencia de cuidar su alimentación con el fin de cuidar su salud y situarse en un nivel alto de satisfacción (en términos de Cohen), pero también se puede tener la preferencia de consumir alimentos que generan placer e igualmente situarse en un nivel alto de satisfacción, pero no se puede establecer con seguridad que se hagan con el fin de dañar la salud y tampoco significa que no haya repercusiones debido a su falta de cuidado.

Hablar de acciones voluntarias en el daño de la salud implica saber si a éstas se les puede señalar como acciones plenamente responsables. Pero de no conceder plenamente responsabilidad, habrá que saber si pueden gozar de algún tipo de resarcimiento, en otras palabras, saber si se puede brindar atención a quienes han dañado su salud por haber frecuentado preferencias (elegidas y no elegidas), ya que existen factores externos e internos que influyen de manera directa en la salud. En este apartado analizaremos las justificaciones que no adjudican plena responsabilidad en el cuidado de la salud situando las preferencias de los individuos.

#### **¿Fuera o dentro del rango normal de oportunidades?**

Si se pensara por un momento que el siguiente mandato fuera admisible en un sistema de salud: *si x es una práctica riesgosa y preferible, o evitable, o ambas, que perjudica la salud; entonces debe negarse el servicio de atención de la salud*<sup>86</sup>. Entonces este razonamiento dejaría una lista de varias actividades que estarían fuera de la protección en salud de una institución sanitaria que van desde deportes de alto riesgo<sup>87</sup>, heridas causadas por un accidente, comportamiento frecuente en el consumo de cigarrillos, alcohol o comida

---

<sup>86</sup> Este es la primera parte del silogismo *Modus Ponendo Ponens*, el cual se expresa de la siguiente manera: P entonces Q, se da P, por lo tanto, se da Q. En este sentido tenemos que P es *x es una práctica riesgosa y preferible o evitable, o ambas, que perjudica la salud.* y Q es *debe negarse el servicio de atención de la salud.* Se da el caso que P, por lo tanto, se da Q.

<sup>87</sup> Por alto riesgo me refiero cuando hay alta probabilidad de sufrir un daño o peligro inminente, como lo es el paracaidismo, escalar montañas, esquí, algunos deportes sobre ruedas que implica velocidad como los corredores de autos, boxeo, lucha libre, por mencionar algunos.

“chatarra”, inclusive ciertas profesiones u oficios (bomberos, limpiavidrios de edificios altos, policías, salvavidas, prestadoras de servicios sexuales o militares que van a la guerra), o hasta embarazos de alto riesgo, que no podrán ser atendidas en las instituciones sanitarias. Si se continúa con la aplicabilidad de este razonamiento se tendría que, fueran pocas atenciones o servicios de salud los que proporcionarían las instituciones a la sociedad. Esto significa que sólo se podría brindar atención a las acciones que no parten de preferencias y aquellas que no son evitables, o ambas; pero esto es muy difícil de llegar a conocer o prever con plenitud. Con todo, estas prácticas, situaciones, comportamientos o labores son atendidos en su mayoría en los sistemas de salud (por lo menos en México), y no es aplicable con rigor el mandato. ¿Y a qué se debe esto? Esto se debe a que también existe la probabilidad de que no haya daño ni se ponga en peligro la vida por llevar a cabo cualquiera de estas prácticas. Por ejemplo, el que practica boxeo puede no dañar sus órganos, el que no padece de cáncer de pulmón aunque fume muchos cigarrillos, el que es bombero y no ha llegado a parar en el hospital aunque haya atendido situaciones difíciles o quien tiene un embarazo de alto riesgo y aun así libra con bien el parto. Generalmente estos ejemplos se califican como valoraciones loables, heroicas, necesarias o preferibles. Trayendo a colación a Cohen, podemos decir que éstas acciones se basan en preferencias, las cuales algunas son elegidas (voluntarias) y algunas no son elegidas. De los ejemplos expuestos será difícil distinguir con precisión si alguien tiene una preferencia elegida (esto es una acción voluntaria) de una preferencia no elegida, dado que existen circunstancias biológicas, psicológicas, sociales, económicas o familiares que determinan una situación, ya que, por ejemplo, podemos decir que una mujer elige procrear, pero lo que no elige es el riesgo que va tener que asumir durante el embarazo. Sin embargo, habremos de preguntarnos ¿qué tan genuinas son las preferencias elegidas en temas de salud sabiendo que están ceñidas por factores que de alguna manera condicionan las atenciones y cuidados a la salud? o ¿qué tan libres de compromiso se encuentran las preferencias no elegidas que inclusive se apartan de la posibilidad de atribuirles responsabilidad?

Otra distinción además de las preferencias elegidas y no elegidas que es crucial hacer mención es la de necesidades y preferencias. Explica Daniels que “primero, necesidades y preferencias no son equivalentes... segundo, la propuesta de sustituir preferencias por necesidades, asumiendo que las personas tienen participación justa en los ingresos, no

funcionará.” (2008:31)<sup>88</sup>. Las necesidades en este sentido están invariablemente condicionadas en función de la contribución económica de una sociedad. Cuando las necesidades de la sociedad no logran ser cubiertas por los ingresos de ésta, produce injusticias al priorizar los recursos en función de los padecimientos<sup>89</sup>. Significa que no todas las necesidades en salud podrán ser cubiertas. No obstante, Daniels asume que “las necesidades que buscamos son las requeridas para un funcionamiento normal de la especie.”(2008:34)<sup>90</sup>. Si llega a fallar el funcionamiento típico de la especie restan la gama de oportunidades de las cuales se requieren para los individuos puedan realizar sus proyectos de vida. No está demás decir que, es colateral que lleguen a coincidir las preferencias y las necesidades, por ejemplo, alguien que está enfermo de la garganta y su preferencia es cantar en público tiene la opción o bien de ir a cantar en público, o bien atenderse, pero si no va al médico, entonces no podrá ir a cantar dado que la garganta al estar dañada no le permitirá tener una armoniosa voz y se dañará aún más si lo hace sin atenderse. Lo que se trata de explicar es que las preferencias no son cosas superficiales, ni están peleadas con la salud; sino que las preferencias son el resultado de la interacción con las necesidades. El punto es saber cómo orientarlas. Ahora bien, siguiendo con el planteamiento de Daniels, expresa que, para que sea posible el desarrollo del funcionamiento típico de la especie es importante el estudio epidemiológico de las sociedades y así saber qué necesita atenderse. “Las necesidades de salud son aquellas cosas que necesitamos para mantener, restaurar o proporcionar equivalentes funcionales (en la medida de lo posible) para el funcionamiento normal de las especies (para una clase de referencia apropiada por género y edad)”. (2008: 42)<sup>91</sup>. Esto significa que se podrán atender las necesidades en salud cuando se encuentren dentro de un rango de oportunidad que la misma sociedad intenta cubrir. Se puede pensar en una nación, si la riqueza material es

---

<sup>88</sup> El texto original se encuentra de la siguiente manera: “first, needs and preferences are not equivalent...Second, the proposal to substitute preferences for needs, assuming that people have fair income shares, will not work”.

<sup>89</sup> Por ejemplo, existen países que tienen serias necesidades de brindar atenciones en el cuidado de la salud a su población, pero los recursos no logran cubrir sus demandas y por ello es insuficiente, lo que llama la diligencia de organismos internacionales o de asociaciones filantrópicas que buscan proveer de apoyo en el cuidado de la salud.

<sup>90</sup> Texto original: “the needs we are seeking are those required for normal species functioning”

<sup>91</sup> Texto original: “Health needs are those things we need in order to maintain, restore, or provide functional equivalents (where possible) to normal species functioning (for the appropriate reference class by gender and age)”.

cuantiosa y su desarrollo tecnológico es de lo mejor, entonces se cubrirían aquellas enfermedades que están fuera del rango normal de oportunidades, o inclusive aquellas enfermedades que están dentro del rango de oportunidad podrían ser cubiertas por todos los que las padecen y no sólo por algunos. Por desgracia, esto no sucede así. Una sociedad que promueve un sistema de trasplantes permite identificarlo dentro del rango normal de oportunidades, sabiendo que los costes implicados son altos en comparación con otras enfermedades, lesiones o discapacidades. Ahora bien, el hecho de que se encuentre como parte de la atención en un sistema de salud, no significa que todos los que lo necesiten puedan llegar a conseguir un trasplante debido a que son escasos los órganos, y ello no sólo depende de la riqueza material y el desarrollo tecnológico, (que hacen explícita la desigualdad en salud dado que el presupuesto en sistemas sanitarios es factor fundamental para llegar a tener acceso), sino que además el papel que juega el contexto histórico y cultural, son de gran relevancia pues la sociedad, si no participa para que haya órganos disponibles (de manera regulada), entonces la oferta puede poner en apuros a un sistema de trasplantes. La cultura de la donación en distintos países, como España y Argentina, ha demostrado que se necesita promover y hacer del conocimiento a la sociedad para que haya un incremento de órganos y tejidos. Por desgracia en México prevalecen aún creencias falsas que entorpecen el impulso hacia la donación de órganos y tejidos<sup>92</sup>. Lograr remover las creencias erróneas como: ricos y famosos sólo tienen acceso, si se sufre un accidente el equipo médico del hospital encargado no hace nada por salvar la vida del paciente o que existen deformaciones en el cuerpo una vez que se extraen los órganos lo que impide hacer los rituales fúnebres. No es tarea fácil que las instituciones corrijan a través de la publicidad información insistente en la que se dé cuenta de un programa que rinda cuentas a la sociedad y que no quepa duda de la selección de los pacientes próximos a trasplantar; que se difunda a la sociedad de que son profesionales e instituciones independientes los que se encargan de llevar a cabo la donación, la procuración y el trasplante, y por último; que las instituciones encargadas de los programas de trasplantes mantengan entre sus objetivos disolver la idea de que los cuerpos no quedan deformes una vez extraídos los injertos que se van a trasplantar.

---

<sup>92</sup> Véase Cortazar, Francisco (2014). *Mitos sociales de la donación de órganos* en Aspectos filosóficos y sociales del trasplante de órganos. (Coords) Cuauthémoc Mayorga Madrigal y Mauricio Méndez Huerta. Universidad de Guadalajara. Guadalajara, México. pp. 135-137

Estas son algunas de las creencias que prevalecen, pero de seguirse manteniendo, aunque se cuente con la mejor tecnología, aunque se disponga de los mejores equipos sofisticados para efectuar un trasplante o aunque se tenga presupuesto destinado para mejorar un programa de trasplantes, si no se corrige este factor social, es poco probable que incremente el número de órganos para satisfacer la demanda de trasplantes.

Satisfacer las necesidades en salud plantea la cuestión cómo distribuir las cargas cuando las personas se arriesgan o tienen hábitos que se alejan de un estilo de vida saludable, pues aumentan los costos en la atención sanitaria. “Las conductas no saludables pueden dar lugar a reclamos sobre los demás que las personas más cuidadosas no harían”. (Daniels, 2008:156)<sup>93</sup>, como lo son algunas acciones evitables, no necesarias y elegidas. Aun así, “después de todo, si tal conducta es plenamente informada y verdaderamente voluntaria, sus consecuencias no pueden ser descartadas tan fácilmente como el resultado arbitrario de la lotería natural o social”. (Daniels, 2008:156)<sup>94</sup>. Respecto de la lotería natural o social se tratará más adelante. Sobre las acciones informadas y no necesarias que satisfacen las preferencias es asunto que no puede pasarse por alto, pues habría que preguntarse si es correcto negar el acceso a la atención sanitaria en dichas acciones sabiendo de antemano los riesgos y daños expuestos. Pero,

Aquí el análisis de la inequidad, es sólo tan bueno como nuestra comprensión de lo que es evitable o innecesario. Lo mismo aplica para los juicios acerca de la imparcialidad. ¿Es injusto el más pobre estado de salud de una clase social o grupo étnico que se involucra en drogas y alcohol? Podemos estar inclinados a decir que no es injusto, siempre que el uso o evitación de las drogas y el alcohol sea verdaderamente voluntario” (Daniels, 2008: 90)<sup>95</sup>.

La responsabilidad de los pacientes en temas sanitarios es delicada cuando no hay plena manifestación de la autonomía. Decir que los pacientes al ser competentes y capaces de tomar una decisión son siempre libres y responsables de aceptar los efectos y

---

<sup>93</sup>Texto original: “unhealthy behaviors can give rise to claim on others that more careful people would not make”.

<sup>94</sup>Texto original: “after all, if such behavior is fully informed and truly voluntary, its consequences cannot be easily dismissed as the arbitrary outcome of the natural or social lottery”.

<sup>95</sup>Texto original: “The analysis of inequity here is only as good as our understanding of what is avoidable or unnecessary. The same point applies to judgments about fairness. Is the poorer health status of a social class or ethnic group that engages in heavy drug and alcohol use unfair? We may be inclined to say it is not unfair, provided that the use or avoidance of drugs and alcohol is truly voluntary”.

consecuencias, de comprender la situación o alcances de sus acciones resulta un tanto sesgado sabiendo que las decisiones de alguna manera se encuentran limitadas o influenciadas por muchos factores, como lo es el aspecto biológico, el psicológico, la cultura, el Estado y las instituciones, el mercado, la educación y la familia<sup>96</sup>.

Tal vez se podría decir que debemos compartir la carga de pagar por riesgos voluntarios, ya que todos tomamos riesgos con el fin de hacer valer la pena vivir. Pueden rechazar las pruebas de “responsabilidad” que serían necesarias para determinar a quién se debe la ayuda médica: tales pruebas son intrusivas y degradantes (como algunas de elegibilidad de bienestar), violan los estándares de libertad y privacidad, y son difíciles y costosas de administrar” (Daniels, 2008: 76)<sup>97</sup>.

De alguna manera todos se exponen a riesgos, conductas o situaciones mínimos o máximos voluntarios a fin de conseguir un bien o un placer que de alguna forma afectan nuestro estado de salud, la cuestión a saber es si los miembros de una sociedad están dispuestos a aceptar estas acciones como parte de la cobertura en la atención a la salud sin ser juzgadas como moralmente negativas. La reflexión ética no debería establecer reglas de conducta para vivir la vida, los comportamientos voluntarios y evitables que dañan la vida de las personas son también parte del desarrollo de los individuos, pero ello no implica que la sociedad no sea educada para que evite el daño y promueva su propio bien. La diversión, el ocio o algunos estilos de vida no saludables o arriesgados necesitan en todo caso, ser reorientados. Si la sociedad está dispuesta a que estos comportamientos sean parte de los cuidados de salud, entonces el límite en el estilo de vida no saludable y el estilo de vida saludable se flexibiliza, pero cuando la sociedad no considera estos comportamientos entonces el límite se torna inflexible. La teoría nos dice que “la justa igualdad del principio de oportunidad que se aplica a las necesidades de salud no rectifica el nivel de todas las desigualdades en la función entre las personas. Su objetivo sólo es mantener a las personas que funcionan con normalidad y por lo tanto asegurarles la gama de oportunidades que

---

<sup>96</sup> Este punto lo desarrollaré en seguida.

<sup>97</sup> Texto original: “Perhaps they might say that we should share the burden of paying for voluntary risks, since we all take some such risks in order to make life worth living. They may reject “responsibility” tests that would be needed to determine to whom we owe medical help: Such tests are intrusive and demeaning (like some welfare eligibility tests), violate standards of liberty and privacy, and are difficult and costly to administer”.

tendrían en la ausencia de enfermedad o discapacidad”. (Daniels, 2008: 58) <sup>98</sup> Así, si el trasplante se encuentra dentro de un sistema de salud público en algún país, significa que, ofrece a la sociedad de un servicio y reduce la ausencia de enfermedades que provocan la necesidad de esta terapia, según los criterios que se establezcan como reglas que permiten garantizar el acceso de manera equitativa. Para finalizar con este apartado, es importante subrayar que los sistemas de salud requieren estar en una constante búsqueda de la moderación en los extremos y no satanizar o minimizar los factores voluntarios evitables no necesarios en el que se toman decisiones sobre aceptar o no estilos de vida no saludables<sup>99</sup>.

### **Responsabilidad ¿plena?**

La responsabilidad de los pacientes en temas sanitarios es susceptible de ser juzgada moralmente cuando se duda si está libre de influencias o coacciones externas<sup>100</sup>. Decir que los pacientes al ser competentes y capaces de tomar una decisión son siempre libres y responsables de tomar una decisión, de aceptar los efectos y consecuencias de sus acciones, resulta un tanto sesgado sabiendo que las decisiones de alguna manera se encuentran limitadas o influenciadas por muchos factores, como lo es el aspecto biológico, el psicológico, la cultura, el estado y las instituciones, el mercado y la educación. “Una vía intermedia es la de considerar el binomio libertad-responsabilidad. Muchos estilos de vida no son tan realmente elegidos [y tienen] incidencias en la adquisición de un hábito dañino para la salud. De esta manera hay igualdad de oportunidades” (De Lora, 2007: 9).

Evaluar las consecuencias de la responsabilidad sin atender otro elemento que interfiere implica desligar la responsabilidad de muchos efectos nocivos que padecemos y que no son necesariamente elegidos. Si estos factores (principalmente el Estado, el mercado y lo

---

<sup>98</sup>Texto original: the fair equality of opportunity principle applied to health needs does not rectify or level all inequalities in function among people. It aims only to keep people functioning normally and thus to assure them the range of opportunities they would have in the absence of disease or disability.

<sup>99</sup> Se puede pensar en un ejemplo que puede ser ilustrativo. En España tienen acceso a acceder en una lista de espera pacientes infectados con VIH, quienes tienen como única vía un trasplante. Véase en Miró M. José, Julian Torre Cisnero, Asunción Moreno, et al. “Documento de consenso GESIDA/GESITRA-SEIMC, SPNS y ONT sobre trasplante de órgano sólido en pacientes infectados por el VIH en España (marzo 2005)”, *Elsevier*. Volume 23, Issue 6, June 2005, Pages 353–362.

<sup>100</sup> Los filósofos que desarrollaron la idea de voluntariedad en el ámbito de la ética biomédica son Beauchamp Tom L. y James F. Childress, en su obra *Principios de Ética Biomédica*. Traducción de Teresa Gracia García – Miguel. Barcelona, MASSON. (2002); quienes sostienen que “la voluntariedad como la facultad de elegir sin que se encuentre sometida a ningún tipo de influencia externa” (2002: 155).



biológico) son influyentes en la salud entonces hay que examinar el papel de éstos en la salud de la sociedad. A continuación se analizará el papel del Estado y las instituciones (primordialmente públicas sanitarias), el mercado y el aspecto biológico como factores que no posibilitan una responsabilidad plena en las decisiones de las personas.

### **Papel del Estado y de las instituciones**

La constitución del sistema de salud en México es un tanto complejo porque hay atención de servicios públicos y privados. Del servicio público sanitario básicamente es tripartita, esto indica que es subsidiado por el presupuesto del Estado, por la contribución del empleador y por las cuotas de los trabajadores<sup>101</sup>. Existen también organismos institucionales que prestan servicios de salud contando con subsidio estatal o federal como lo son el Antiguo y Nuevo Hospital Civil de Guadalajara, que además funge como escuela formadora de profesionales de la salud. También está el SP (Seguro Popular) que provee de servicios de salud en el que, además del subsidio estatal, de igual manera la población afiliada contribuye al servicio. Del servicio sanitario privado la población con posibilidad de pago es la contribuyente. En este sector también existen aseguradoras privadas que son ofrecidas a quienes pueden costearlo.

Se ha de reconocer que el panorama en el acceso a los servicios de salud no es muy alentador. Hace poco más de veinte años la seguridad social se ha visto afectada debido a la inestabilidad económica que ha atravesado el país. Esto implicó serias reformas estructurales al interior de los sectores de salud público y privado. Homedes nos describe tres reformas en salud por las que ha pasado México en este periodo

La primera reforma [en 1980] de descentralización de su sistema de salud fue una respuesta a las peticiones del BM y el FMI para liberar fondos centrales para pagar su deuda pública externa durante una recesión mundial... La próxima administración (1988-1994) entiende que el costo de la descentralización había sido alto y sus logros insignificantes, y el proceso de descentralización fue detenido... Por último, los nuevos esfuerzos por privatizar la prestación de atención comenzaron cuando el SP [Seguro Popular] fue lanzada por el PAN

---

<sup>101</sup> Véase en Gómez Dantes Octavio, Sergio Sesma, Víctor M. Becerril, et al. "Sistema de salud de México", *Salud Pública Méx* 2011; Vol. 53(2):220-232. Para tener una idea general de los sistemas de salud en México se puede apreciar un esquema en este artículo en [http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo\\_e4.php?id=002625](http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo_e4.php?id=002625) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

en el inicio de este siglo. Desafortunadamente, los diseñadores del SP ignoran las limitaciones de implementación de un programa elaborado sin la concurrencia de los estados. (Homedes, 2009)

La primera reforma en 1980 sucedió cuando hubo una recesión dado que el peso se devaluó, provocando hacer frente a las necesidades del país sin ninguna reserva. Así que tanto el BM (Banco Mundial) y como el FMI (Fondo Monetario Internacional) prestaron recursos a México con la condición de que restringiera los gastos públicos sociales, incluyendo educación y salud. Ésta situación suscitó un gran impacto en la calidad de los servicios sanitarios y el aumento de la desigualdad en el acceso a la atención sanitaria. La segunda reforma promovía la descentralización del financiamiento se logró que los estados tuvieran mayor participación institucional. Como resultado trajo el aumento de la cobertura en salud, pero continuaba la ineficiencia en los sistemas de salud que, a pesar de los incentivos, los niveles de rendimiento eran bajos y frágiles. Con el paso de los años se estaba consolidando la privatización de los servicios de salud y los principales oponentes fueron los sindicatos de los sectores públicos como IMSS e ISSSTE. Y la tercera gran reforma en salud, que se promovió en el gobierno de Vicente Fox (2000- 2006), el Sistema de Protección Social en Salud, (SPSS), es decir, el llamado SP (Seguro Popular) que planteó como objetivo obtener la cobertura en salud para los que no estaban asegurados, proporcionando un seguro casi gratuito para los más pobres siendo financiado por el gobierno federal más una pequeña cuota por los asegurados. No obstante, parte del financiamiento corre por parte de los estados más pobres, ya que cuenta con mayor número de familias afiliadas al SP, y los estados más acomodados tienen contribuciones menores, incrementando las inequidades en la distribución de los gastos estatales.

Las reformas en salud han marcado el rumbo de la privatización de los servicios en salud. Los problemas que aún siguen adoleciendo al sistema de salud mexicano son principalmente la falta de acceso a los servicios de salud y la baja calidad en la atención sanitaria,

Dentro de los países miembros de la OCDE [Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos], México es de los pocos que no han alcanzado la cobertura universal de servicios de salud. El sistema de salud mexicano presenta grandes disparidades

en la cobertura del aseguramiento, el gasto público y las condiciones de salud de las entidades federativas del norte y del sur del país, lo que refleja diferencias significativas en los niveles de crecimiento económico y desarrollo, de educación y en los patológicos. También se presenta una gran desigualdad en cuanto a la disponibilidad de recursos y en la calidad de las instituciones de acuerdo a su pertenencia al sistema de seguridad social o de asistencia a la salud manteniendo las menores ventajas para el sector más pobre que es atendido por estas últimas dependencias. (Sánchez y Palomino, 2005: 43)

Ahora con el presidente en turno, la Secretaría de Gobernación ha anunciado una próxima reforma más en salud. Es digno de resaltar que se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 que dice: “el derecho a la protección de la salud es un derecho humano, no es un derecho laboral” (Programa Sectorial de Salud, 2014:69); en esta afirmación se reconoce de manera oficial que el acceso a la protección a la salud se extiende a toda la población mexicana, inclusive a quienes se encuentran en situación de migración. Este plan sexenal tiene como propuesta generar una Comisión del Sistema Nacional de Salud Universal, y tiene entre sus funciones integrar los sectores públicos de salud como lo son el IMSS, el ISSTE y el SP, así como la participación del sector privado en dicha propuesta<sup>102</sup>. Esto indica que los lineamientos no se desprenderán de las diversas instancias públicas y que el establecimiento de intervenciones y servicios sanitarios serán propuestos por dicha comisión, lo que dará un cambio de fondo al sistema de salud, inclusive constitucional. De entrada resulta muy atractivo dicho proyecto, pero quedan suspendidas e irresueltas situaciones en las que figuran los sindicatos de trabajadores de los sectores públicos, las comisiones de ahorro para el retiro (jubilaciones), la cotización de los trabajadores para infonavit, la situación financiera de los seguros sociales (deudas, préstamos), la situación de las aseguradoras privadas, por mencionar algunas.

La aseveración de que no es alentador el panorama del sistema de salud en México es categórica dado que continúan las desigualdades en el acceso al cuidado de la salud. Ésta

---

<sup>102</sup> Véase Notimex. Sistema de salud, próxima gran reforma: Mercedes Juan. 25 de mayo de 2014. *El Financiero*. México. En línea <http://www.elfinanciero.com.mx/sociedad/sistema-de-salud-proxima-gran-reforma-mercedes-juan.html> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

situación, a pesar de las reformas, se sigue arrastrando y es una evidencia del gran desafío que tienen por delante las instituciones sanitarias.

Ahora bien, si el Estado tiene entre sus funciones la de proteger la salud de su población<sup>103</sup>, entonces significa que no tendrá, entre sus objetivos, acciones que inciten la propagación de enfermedades o conductas que dañen su salud. El problema se complica cuando hay que decidir de entre todas las enfermedades existentes en la población mexicana ¿cuáles serán las que tendrán el subsidio para disminuir su morbilidad? Y de las enfermedades que son seleccionadas, decidir ¿quiénes tendrán acceso a tal protección de salud? En este sentido, la protección a la salud como derecho universal sólo se hará factible en la medida en que haya recursos que faciliten su concreción. Enunciar que se tiene derecho a la salud, implica el reconocimiento de necesidades que se pueden satisfacer de manera razonable, y esto dependerá de la importancia que se le dé a una necesidad en salud dentro de una sociedad. La necesidad en salud se valora en la prevención, en la curación, en la rehabilitación o en la paliación de una enfermedad, sin embargo,

[...] ésta no es solo una pregunta acerca de quién toma las decisiones, por ejemplo, sobre si tienen conflictos de intereses cuando las hacen. Es acerca de cómo se toman las decisiones. ¿Deben las autoridades legítimas, por ejemplo, compartir abiertamente las razones de sus decisiones, o es suficiente para ellos anunciar públicamente los resultados de sus deliberaciones? Los problemas de legitimidad e inequidad son cuestiones distintas de la justicia. Una legítima autoridad puede actuar injustamente, y alguien sin autoridad legítima entregar decisiones justas. Aun así, se relacionan. (Daniels, 2008:109)<sup>104</sup>.

---

<sup>103</sup> Como queda declarado en el tercer párrafo del artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: *toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta constitución. Véase Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Última Reforma DOF 07-07-2014, México, p. 7, en [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1\\_07jul14.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_07jul14.pdf) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]*

<sup>104</sup> Texto original: "this is not just a question about who makes the decisions, for example, about whether they have conflicts of interest when they make them. It is about how the decisions are made. Must legitimate authorities, for example, openly share the reasons for their decisions, or is it enough for them to publicly announce the results of their deliberations? The legitimacy and fairness problems are distinct issues of justice. A legitimate authority can act unfairly, and an illegitimate one can deliver fair decisions. Still, they are related".

Esto permite identificar cómo los tomadores de decisión distribuyen los recursos económicos del Estado y cuáles son las prioridades que consideran. Considérese que al hacer transparente el proceso en la implementación de una nueva política pública es necesario hacer saber las razones que llevaron a los tomadores de decisiones optar por una vía y las que no se consideraron. Hacer público el procedimiento y las reglas del juego (como lo llama Daniels “rules of the game”) es reconocer que la sociedad necesita involucrarse en las decisiones que plantea el cuerpo institucional y estar al tanto de los procesos en los que se establecen las estrategias. Pues a final de cuentas el beneficio o el daño recaen primordialmente en los ciudadanos y si estos no se encuentran informados, entonces no sabrán y no dimensionarán el escenario de la atención sanitaria.

Siguiendo con la función que tiene el Estado al proteger la salud de las personas, se puede identificar una posición paternalista que orienta y promueve los estilos de vida saludables. Explica Rawls que “los principios de cualquier concepción política razonable deben imponer restricciones sobre los puntos de vista comprensivos permisibles, y las instituciones básicas necesitan inevitablemente alentar algunos modos de vida y desalentar otros o incluso excluirlos” (Rawls, 1995:190). Si el Estado no permite el uso de la marihuana, metanfetaminas, cocaína, entre otras sustancias, es porque dañan gravemente la salud de la población. Su regulación es sancionadora para aquél que las consume de manera ilegal, pero ¿por qué habría de negarle a la sociedad tales sustancias y no otras que también son igualmente dañinas? ¿qué acaso no es el ciudadano libre y responsable de tomar sus propias decisiones? Estas restricciones, suponiendo que, aunque estuvieran todos en las mismas condiciones de elegir, no serían únicamente desde la libertad de los individuos descartar la posibilidad de reservar o negar el consumo, dado que existen otros factores que escapan a la libertad. Tal es el caso del acceso a la información, estar en situación de engaño o de manipulación, aquellos que padecen algún tipo de discapacidad, los menores de edad o inclusive aquellos que beben y se encuentran en situaciones de pobreza (beber como una evasión de la realidad). La capacidad para elegir no es el único componente que se *debe* tomar en cuenta para dejar que cada individuo pueda participar de los bienes. Dado que cada quien lo haría a su manera, y habría situaciones en las que se dañaría la integridad de los demás.

Una sociedad justa depende de la conexión tanto la vigilancia y realización de las preferencias particulares y de la realización de los intereses comunes. Por sí sola la libertad no podría ser la garante de una sociedad justa, ya que si existe conflicto entre las preferencias particulares y los intereses comunes entonces se le darán mayor peso al que tenga elementos razonables para realizarse. Generalmente la libertad se subordina al bienestar de todos cuando hay un daño que no puede ser realmente vigilado en toda la población, por ejemplo, la protección de los más vulnerables, quienes se encuentran en desventaja de los que sí tienen la capacidad y la oportunidad de elegir. Siguiendo con el ejemplo de las sustancias que dañan gravemente la salud, pensemos que se le dará mayor preferencia a la restricción -para evitar que las personas se dañen y eviten el daño a aquellos que no pueden elegir si realmente tienen o no la preferencia por sustancias nocivas-, frente a la aprobación de las preferencias individuales que buscan de manera libre su consumo de cualquier sustancia.

En México ha prevalecido una posición paternalista porque procura los intereses comunes y evita el daño de su población al alejarles de acciones que, -aunque haya plena información de consecuencias de daños y beneficios, aunque pueden satisfacer las preferencias individuales, aunque haya comprensión de las limitaciones y aunque haya posibilidad de cubrir los costos-, no necesariamente se limitan en el binomio de *libertad-responsabilidad* individual, sino que el propio Estado también asumen el compromiso de que habrá resguardo de la vida los ciudadanos al apartarles de conductas que podrían ser dañinas para sí mismos, para otros o de todos.

Ahora bien, el Estado desalienta y prohíbe ciertas conductas, muchas de ellas que llevan a los individuos a la muerte prematura, pero, ¿desalienta todas las conductas que son dañinas? En el caso aquí planteado, se puede observar que los individuos consumen alimentos que no son saludables, y que en consecuencia los conduce a enfermedades crónico-degenerativas, pero ¿es responsabilidad plena de la población la selección de alimentos ricos en grasas y azúcares? Se simplificará este problema de la insuficiente regulación del Estado hacia el mercado con un ejemplo sencillo. Se puede pensar que un padre va rumbo a casa con su hijo y le dice que es dañino comer muchos dulces e ingerir sólo comida “chatarra”, le dice que colocó un cartel en el cuarto de lavado (poco

frecuente) para que vea qué alimentos puede consumir y en qué cantidades, lo orienta para que consuma más cantidades de verduras y frutas. Sin embargo, cuando llegan a casa, la mesa está surtida con grandes cantidades de golosinas, comida rica en grasas y en azúcares y los alimentos de los que le hablaba se encuentran en pequeñas cantidades. Su abuelita, su tía y su mamá le invitan a comer alimentos ricos en azúcares y grasas que han preparado ¿Las políticas públicas tendrán el impacto esperado en la población que incitan a que la población modifique sus estilos de vida, cuando lo que abunda, lo que es más accesible, lo que es más atractivo, lo que tiene mayor publicidad es lo que las industrias alimentarias ofrecen? Con esto no se quiere indicar que el Estado prohíba todo tipo de alimentos ricos en grasa y en azúcares, sino que permita la entrada de otras alternativas alimenticias que no provocan tantos daños, o bien, que las industrias alimentarias modifiquen *realmente* el contenido de sus productos por algo más saludable y menos dañino. Habría muchas oposiciones al respecto, pero la responsabilidad del individuo no es el único factor principal que juega en los estilos de vida no saludables, sino que hay otros agentes que tienen gran peso en la aceptación o prohibición de ciertas conductas. La cuestión es cómo el Estado puede lograr medidas efectivas y robustas en su aplicación de políticas públicas que logren modificar los estilos de vida no saludable, pero que a la vez no limite ni reduzca la libertad de las personas al eliminar sus preferencias.

Otro problema que se percibe en las instituciones es la debilidad de los programas en su implementación. Se aclara que, su diseño en las propuestas, metas y justificación son de gran calidad, pero al momento de ser llevadas a cabo es donde comienzan los obstáculos. Respecto de los programas implementados en la agenda de actividades sanitarias en temas de prevención<sup>105</sup>, si bien han surtido efecto, su observancia es diminuta, porque las cifras sobre enfermedades siguen sin en aumento. Las enfermedades crónico-degenerativas como la diabetes, genera una de las primeras causas de muerte en México, como lo revela la Federación Mexicana de Diabetes, A.C., además, otros de los datos que arroja es que “la diabetes se encuentra entre las principales causas de insuficiencia renal. Un 10 a 20% de los pacientes con diabetes mueren por esta causa” (2012) a nivel mundial. Como se puede

---

<sup>105</sup> Véase Secretaría de Salud. *Programa de acción: diabetes mellitus*. México, 2011 en [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/diabetes\\_mellitus.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/diabetes_mellitus.pdf) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

observar este asunto se convierte, por sus datos, en problema de salud pública, y en ese sentido, no puede estar sólo en la responsabilidad de los que la llegan a padecer. Las instituciones sanitarias tienen aún mucho por lograr en la protección de la salud y prevención de enfermedades; y de acuerdo con Daniels:

La justificación para incluir la rendición de cuentas es que los sistemas de salud son responsables de la población de manera equitativa, y los afectados por las decisiones y las políticas que influyen en el bienestar de una manera tan fundamental deben entender y tener el máximo control sobre ese sistema. Dicho control requiere responsabilidad en la toma de decisiones sobre la asignación y otros asuntos. Esa responsabilidad requiere transparencia, presupuesto global (cuando sea posible), la participación de las partes interesadas, procesos de apelación justos, la protección adecuada de la privacidad, y las medidas para hacer efectivo el cumplimiento de las normas y las leyes. En última instancia, los criterios requieren un fortalecimiento de la sociedad, para que la gente entienda los problemas y tengan el poder de tratar de mejorar el sector de salud. (2008:261)<sup>106</sup>

Este es uno de los puntos de referencia que propone Daniels clasificados en criterios de equidad, de eficiencia y de rendición de cuentas que permiten el diseño y evaluación en las reformas en salud para países en desarrollo. Así se puede apreciar que en un sistema de trasplantes la implementación de criterios de equidad, eficiencia y rendición de cuentas necesitan ser mejorados y revisados constantemente para que permita el incremento de donaciones y la disminución de receptores. Este es un gran desafío en el que no sólo los países en desarrollo necesitan trabajar, sino que es una tarea pendiente para los países desarrollados. Los criterios establecidos para asignar y distribuir los trasplantes dan prioridad a la gravedad; sin embargo el criterio de los *beneficios esperados* sólo es instalado atendiendo a los aspectos de eficiencia al buscar mejoras en la expectativas de la calidad de vida, las cuales son introducidas por un grupo de expertos quienes generalmente darán prioridad a los QALYS más altos (pero, como se mencionó en el primer capítulo no

---

<sup>106</sup>Texto original: “the rationale for including accountability is that health systems are responsible for improving population health in an equitable manner, and those affected by decisions and policies that influence well-being in such fundamental ways must understand and have ultimate control over that system. Such control requires accountability for reasonableness in decision making about allocation and other matters. Such accountability includes transparency, global budgeting (where possible), involvement of relevant stakeholders, fair appeals processes, adequate privacy protection, and measures to enforce compliance with rules and laws. Ultimately, the criteria require a strengthening of civil society, so that people understand the problems and are empowered to try to improve the health sector.”



es lo único que se *debe* considerar para establecer la prioridad; piénsese en las contraindicaciones relativas, que no están exentas de valoración) . Dentro de la rendición de cuentas se necesita información más detallada de los pacientes que requieren un trasplante haciendo del conocimiento del público las razones por las que seleccionan a los pacientes y el monitoreo del postrasplantado, lo que permite una mayor transparencia y confianza en la base de datos que se actualiza constantemente.

Hasta aquí se pueden observar tres problemas capitales: primero, existe una insuficiente vigilancia y regulación por parte del Estado hacia las industrias alimentarias; segundo, existe poco impacto de la implementación de programas preventivos respecto de las instituciones públicas sanitarias; y tercero, es importante enfatizar en la constante coordinación que debe permanecer entre la eficacia y la equidad como criterios de selección de pacientes.

Del primer problema se ha de aclarar que sí existe la vigilancia de las industrias que producen alimentos<sup>107</sup>, en cuanto a los riesgos sanitarios, pero en cuanto a la vigilancia de los productos por su valoración nutricional es endeble. El inconveniente son los efectos que no son los deseables, inclusive se considera que las regulaciones hechas hasta el momento son débiles en comparación con las de otros países<sup>108</sup>.

Del segundo problema se destaca que, el impacto de los programas preventivos tampoco logra sus expectativas. Más aún, las políticas públicas para bajar los niveles de obesidad en México están dirigidas más a la publicidad<sup>109</sup> de disminuir el consumo de comida chatarra que a la preocupación por los sistemas alimentarios<sup>110</sup>.

---

<sup>107</sup> Véase la regulación que efectúa la dependencia institucional de SENASICA (Servicio Nacional de Sanidad, Inocuidad y Calidad Agroalimentaria) en línea: <http://www.senasica.gob.mx/?id=4365> [Consultado el 20 de diciembre de 2014]

<sup>108</sup> Véase nota periodística por Shaila Rosagel. México con débil regulación alimenticia. *Manufactura. Información estratégica para la industria*. 23 de marzo de 2012, en línea: <http://www.manufactura.mx/industria/2012/03/23/mexico-con-debil-regulacion-alimenticia> [Consultado el 20 de diciembre de 2014]

<sup>109</sup> Véase nota periodística por Carolina Gómez Mena, Obesidad infantil crecerá si no se regula publicidad de comida chatarra: expertos. *La Jornada*. 02 de septiembre de 2014 en línea <http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2014/09/02/obesidad-infantil-aumentara-si-no-se-regula-la-publicidad-de-productos-chatarra-especialistas-5701.html> [consultado el 20 de diciembre de 2014]

<sup>110</sup> Véase Romero Vadillo Jorge Javier (2012). *Epidemia de obesidad y políticas públicas para enfrentarla*, en FONAM 2012: Elementos sustantivos para la construcción de una política pública alimentaria y nutricional

Del tercer problema sobre la coordinación entre eficacia y equidad como pautas para seleccionar a los pacientes es rescatable la propuesta que tiene Daniels sobre el análisis *costo-valor*, que invita a que se delibere sobre qué otras consideraciones, -además de las médicas-, podrían ser cardinales para seleccionar a los pacientes (como las contraindicaciones relativas). Y las decisiones tomadas al respecto podrían situarse como parte de la rendición de cuentas de las instituciones sanitarias al saber cómo proceden los tomadores de decisiones para efectuar la selección de pacientes.

### **Papel del mercado**

El mercado es la organización entre individuos que establecen acuerdos para intercambiar bienes o servicios. Son centrales las figuras de vendedores y compradores. La primera ofrece a la venta su producto y la segunda, al estar interesada en satisfacer sus deseos o necesidades, obtiene el producto tasable e intercambiable por dinero o algún otro tipo de bien intercambiable. El mercado materializa sus actividades comerciales en empresas, asociaciones, corporaciones o incluso en individuos.

El Estado a diferencia del mercado es quien se encarga de garantizar y promover las libertades básicas, mientras que el mercado es un mecanismo que promueve sus propios intereses y hasta donde el Estado de cualquier país le permita.

Ahora bien, dadas las desigualdades, no todos están en la posición de poder participar en las actividades comerciales, dado que no se encuentran dentro de los mecanismos de distribución económica. La desigualdad en la figura de los compradores (consumidores) no permite que todos puedan satisfacer sus preferencias o necesidades, a pesar de que haya comercialización a bajo costo, o por lo menos al alcance de la mayoría. También existen desigualdades en el acceso a la información para saber cuál será la mejor elección, dado que el consumidor está inmerso en una gran diversidad de productos ofrecidos.<sup>111</sup>

---

en México. México. pp. 89 y 90 en línea

[http://www.nutricionenmexico.com/documentos/Foro%20Nacional%20Nutrici%F3n%20y%20Alimentacion%2016\\_OCT\\_2012.pdf](http://www.nutricionenmexico.com/documentos/Foro%20Nacional%20Nutrici%F3n%20y%20Alimentacion%2016_OCT_2012.pdf) [Consultado el 20 de diciembre de 2014]

<sup>111</sup> Un problema que no deja de ser importante, aunque no sea tratado en este trabajo de investigación, es la institución sanitaria del sector privado y el modelo de mercado.

Las industrias alimentarias no están exentas de tener como objetivo principal generar ganancias en poco tiempo con pocos recursos. En las últimas 3 ó 4 décadas aproximadamente las industrias alimenticias han tenido que acoger como parte de sus objetivos la exigencia de los estándares de calidad y seguridad y proporcionar un consumo informado. Ésto permite generar confianza de que el consumo de los productos serán alimentos que no provocarán daños en el organismo y saber realmente de qué están hechos. Pero, ¿será esto real?

En 2004 se publica en la revista JAMA (Journal of the American Medical Association) un estudio realizado por expertos en la Universidad de Harvard, el cual llegó a los siguientes resultados: las mujeres que toman bebidas azucaradas o bebidas endulzadas sin azúcar una vez al día tienen 83% de probabilidades de presentar obesidad y diabetes mellitus tipo II en comparación con aquellas que tienen una ingesta menor<sup>112</sup>. El 25 de abril de 2013 la ANPRAC (Asociación Nacional de Productores de Refrescos y Aguas Carbonatadas A.C.) envió un comunicado en el que trata de aclarar y desmitificar la información difundida por algunos medios de comunicación sobre la relación entre la diabetes y las bebidas azucaradas; en éste expresa rotundamente que: “La ingesta de azúcares y otros carbohidratos no son los causantes directos de este padecimiento [diabetes], aunque quien tiene declarada la enfermedad debe cuidar su ingesta<sup>113</sup>”. Se tienen las interpretaciones de datos distintos por un lado y por otro. En el primer mensaje se hace alusión a la probabilidad de asociar el consumo con la enfermedad. Esto significa que pueden darse los elementos propicios de padecer diabetes tipo II, pero no necesariamente padecerla, pues hay un 17% de que no ocurra. En el segundo mensaje se hace alusión a “causas directas”, esto quiere decir, que no hay una causa- efecto entre las bebidas azucaradas y la diabetes mellitus tipo II, inclusive podría ser un error de razonamiento proceder de esa manera, porque se tergiversa la información; pero eso no significa que el padecimiento crónico no tenga un patrón multicausal, y deba enunciarse que entre las causas identificadas se encuentra que una ingesta rica en bebidas azucaradas contribuye de manera significativa al

---

<sup>112</sup>Schulze, Matthias B., JoAnn E. Manson, David S. Ludwig, et al. Sugar-Sweetened Beverages, Weight Gain, and Incidence of Type 2 Diabetes in Young and Middle-Aged Women. *JAMA*, August 25, 2004—Vol 292, No. 8. Pp 927-934.

<sup>113</sup> Véase Asociación nacional de productores de refrescos y aguas carbonatas. *Comunicado*. México D.F. 25 de abril de 2013 en <http://www.anprac.org.mx/descargas/POSTURAAANPRAC25ABRIL.pdf> [Consultado el 08 de noviembre de 2013]

desarrollo de la enfermedad crónico-degenerativa. Es decir, la ingesta de bebidas azucaradas favorecen el acarreo de daños a la salud, entre ellas la diabetes mellitus tipo II, aunque no sea lo único que lo propicia.

La ingesta de alimentos ricos en azúcares presenta el mismo problema que los que consumen cigarrillos o alcohol. Cuando se presenta el consumo habitual y hay, además, otros factores que favorecen la aparición de alguna enfermedad, si bien, no es causa directa el consumo, sí se puede establecer, por lo menos, que tienen una fuerte influencia para desencadenar la aparición de algún padecimiento, por ejemplo, fumar no es causa directa de padecer cáncer, ingerir alcohol no es causa directa de padecer una insuficiencia hepática, pero sí contribuyen a su aparición. Aunque se ha de hacer notar que la literatura médica arroja resultados en los que se enuncia que es altamente probable que el consumo excesivo y de manera constante desemboca en el padecimiento de hepatopatía crónica.

Los datos son altamente probabilísticos; este hecho corrobora una vez más que las ciencias fácticas no tienen conocimientos demostrativos, sino probables. Su verosimilitud está en la incidencia de fenómenos que presentan el mismo resultado. Sin embargo, eso no resta validez a las ciencias experimentales de que su conocimiento pierda credibilidad cuando las fuentes son confiables e imparciales. Pero sí es causa de desconfianza aquella información que es evaluada por una entidad que pertenece al mismo organismo, pues no da lugar a que entidades independientes expongan un resultado objetivo y que esté fuera del alcance de los intereses de éstos. Esto sucede cuando el mercado desea adquirir confiabilidad al no descuidar sus intereses adquiriendo a la vez legitimidad en la aparente preocupación por la sociedad. Esto significa que si el proyecto de investigación es relevante, puede no sólo vislumbrar nuevos conocimientos, sino propiciar reajustes y nuevos planteamientos en los sistemas sanitarios, en la orientación saludable de la sociedad, en los productos que ofrece el mercado y en el papel regulador del Estado.

Minimizar o maximizar datos para favorecer un punto de vista es tramposo, porque no permite distinguir y realizar juicios de valor de manera imparcial y por su carácter deficiente entorpece el proceso de saber quién o qué es la causa de un evento. Cabría entonces preguntarse ¿cómo puede haber responsabilidad en los actos de una persona cuando la información que se le muestra resulta tendenciosa? “¿Qué tan libre es la

autonomía o la elección? En algunos enfoques basados en el mercado, la elección informada es necesaria si la calidad va a mejorar y las verdaderas preferencias se han cumplido. Pero ¿qué tantas elecciones y qué tipo de decisiones?”<sup>114</sup> (Daniels, 2008:262) Si la información es deficiente y limitada, entonces, la responsabilidad personal es deficiente y limitada. En este sentido, se puede decir que, según el caso hipotético, al haber relación entre las acciones de un evento y otro, no se puede establecer rotundamente que el paciente tiene plena responsabilidad del estilo de vida no saludable cuando la información que le presentan es parcial acerca de los alimentos con altos contenidos de azúcares. Eso no implica que la actuación razonable no sea buscar por cuenta propia otras fuentes de información que logren disipar dudas, y tampoco significa que no se pueda formar por sí mismos un juicio sobre las medidas de prevención como parte de un proceso en el que la responsabilidad en la salud juega un papel importante

El proceso justo que propongo apunta hacia una forma sólida de la responsabilidad pública. Específicamente, “la actuación razonable” es la idea de que las razones o fundamentos para las decisiones importantes en el establecimiento de límites deben de ser accesibles al público. (Daniels, 2008:117)<sup>115</sup>

La autonomía es la expresión de la libertad, y si la autonomía está limitada, no podemos esperar a que la responsabilidad sea plena. La falta de autonomía se debe a múltiples factores, en los cuales, inclusive, la persona (por mucho que logre) por sí sólo no puede transformar. Tal es el caso de alteraciones psicológicas, deficiencias físicas o inclusive carencias o limitaciones sociales que pongan en desventaja su capacidad de tomar decisiones.

Ahora bien, la justicia se sitúa al interior del modelo igualitario que procura la equidad y la oportunidad en el acceso a un servicio sanitario; esto significa que la responsabilidad individual no es relevante para asignar un bien escaso. La responsabilidad a la que apunta Daniels es aquella en la que las voluntades autónomas deciden por situaciones comunes a

---

<sup>114</sup>Texto original: “How important is autonomy or choice? In some market-based approaches, informed choice is necessary if quality is to be improved and true preferences met. But how much choice, and what kinds of choices?”

<sup>115</sup>Texto original: “The fair process I propose aims for a robust form of public accountability. Specifically, “accountability for reasonableness” is the idea that the reasons or rationales for important limit-setting decisions should be publicly available”.

todos los involucrados, es decir, la responsabilidad se sitúa en la expresión de la autonomía pública. No obstante, se ha de señalar que las consideraciones de unas u otras enfermedades (psicológicas o físicas) serán posibles si figura la voluntad autónoma pública y la responsabilidad no será del esfuerzo de varias voluntades.

### **El papel de la lotería natural**

Se dice que una enfermedad puede ser causa de la lotería natural cuando existe predisposición genética al tener carga de genes de las generaciones pasadas en los que se puede identificar el mismo patrón físico padecido. Así, se puede decir que hay personas que tienen una mayor predisposición a una enfermedad que otra. Se dice que la diabetes es una afección que tiene como causa la predisposición genética<sup>116</sup>, sobre todo la diabetes tipo 1. Generaciones pasadas presentaron dicha enfermedad crónica, es muy probable que la descendencia la pueda llegar a padecer, pero puede ser el caso que no se padezca. Lo que resulta penoso es que coincida la predisposición genética y la preferencia de un elemento que es nocivo para la salud, por ejemplo, aquél que prefiere alimentos ricos en grasas y tiene predisposición genética a la diabetes ¿Se puede tener el control de la lotería natural? No se puede. Pero lo que sí se puede es contrarrestar los posibles eventos que llevan a padecer ciertas enfermedades ¿Se tiene responsabilidad de ciertas enfermedades originadas por la lotería natural y que además son descuidadas? Es una pregunta que no se puede responder con un sí o un no tajante, porque de lo que no se tiene o no se puede tener el control no se puede ser responsable y no se puede dar cuenta de lo que se origina en la naturaleza del organismo. No se pueden prever enfermedades congénitas o enfermedades que ni siquiera eran pensables que ocurrirían, sino sólo aquellas desviaciones típicas de la especie que son cubiertas por las instituciones sanitarias. No obstante, de lo que sí se puede responder es de aquella afección que se conoce y que, en consecuencia, se atiende o no se atiende. Sólo se puede responder por aquellas acciones elegidas, y como acción elegida, incluye también elegir no atenderse. Ahora bien, ¿las instituciones públicas sanitarias deben negar servicio y tratamiento a los desenlaces que siguen este último tipo de

---

<sup>116</sup> Véase, Merriman, Tony “Entender las causas genéticas de la diabetes”. En *Diabetes Voice*, marzo 2004, vol. 49, número 1. Pp 23-26. Revista perteneciente a la Federación Internacional de Diabetes. [https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article\\_16\\_es.pdf](https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_16_es.pdf) [Consultado el 20 de diciembre de 2014]

comportamiento? Las instituciones sanitarias, más específicamente, los profesionales de la salud, no deben negar el servicio ni el tratamiento, porque no son supervisores morales del comportamiento de las personas. Está en gran desventaja aquél que tiene la predisposición genética y además tiene preferencia por aquello que es nocivo para su organismo respecto de aquél que tiene la predisposición, pero no tiene preferencia por aquello que le genera daño, inclusive de aquél que ni tiene la predisposición y tampoco la preferencia. Manejar el comportamiento entonces es más difícil porque se encuentra en una lucha constante que escapa de la voluntad: lo apetecible y lo congénito. Hacerse responsable de estas situaciones es tarea que no sólo puede quedar en manos de aquellos que las padecen, sino también de aquellos que de alguna manera se involucran para que se siga reproduciendo la afección, como lo son el Estado, el mercado y la influencia de la sociedad. De acuerdo con Cohen, parafraseando su pensamiento, expresa que es difícil establecer los límites de la responsabilidad porque hay circunstancias familiares o sociales que no están al alcance de las acciones, por las cuales no se puede atribuir responsabilidad, (1993: 28). La responsabilidad por las preferencias y acorde con posibles desventajas, sólo sería efectiva en caso de que fueran preferencias escogidas, pero no en caso de preferencias no-escogidas. Lo que se puede resaltar es que cuando hay preferencias no-escogidas que generan daño y que hay agentes externos que promueven su práctica, entonces ¿a quién se le puede atribuir la responsabilidad? Las instituciones tienen entre sus retos reorientar o nivelar las preferencias no-escogidas de tal manera que sea una responsabilidad compartida, que sea una tarea en la que no se dejen en el abandono y a su suerte a los que las padecen, pues no todos pueden resolver estos asuntos que se convierten en problemas y desórdenes que alternan la salud física, mental y social. Así, las instituciones pueden ayudar a equilibrar estos inconvenientes, bajo el principio que dice: “las desigualdades sociales y naturales deben ser compensadas” (Kymlicka, 2002: 71-72). En términos de Gerald Cohen, se diría que si hay preferencias no escogidas costosas (tal que la persona no pueda cubrir) tendrían que ser compensadas por las instituciones para lograr nivelar su situación y se pueda situar en una igualdad de oportunidad para el bienestar en lugar de una igualdad para el bienestar<sup>117</sup>. Lamentablemente existen atenciones y cuidados costosos que no pueden ser

---

<sup>117</sup> Op. cit. Cohen, 1993: 12

cubiertas por un sistema de salud, lo que no implica que sea injusto (acorde con Daniels); para ello se necesita saber cuáles son los mecanismo que se evalúan.

Una forma de evaluar es analizando los gradientes o determinantes en salud. Este problema lo aborda Daniels en su segunda pregunta focal: ¿Cuándo son injustas las desigualdades en salud? En su reciente obra *Just Health. Meeting Health Needs Fairly* expresa que:

No debemos reducir aún más esas desigualdades si al hacerlo reducimos la productividad tanto que ya no podemos apoyar las medidas institucionales que ya empleamos para promover la salud y reducir las desigualdades. Nuestro compromiso con reducir las desigualdades en salud no debe exigir medidas que amenazan con hacer de la salud la peor situación para los que tienen menos que el igual estado de salud. (Daniels, 2008: 98)<sup>118</sup>

Es equivocado calificar de injusto que una persona haya nacido con enfermedades. O decir que, es injusto que una persona haya nacido una salud debilitada que se enferma constantemente. Lo que resulta injusto es que las instituciones públicas sanitarias no le den la importancia moral correspondiente a dichas situaciones dejando que permanezcan por debajo del rango normal de oportunidades. Al examinar el caso hipotético planteado en el capítulo, se puede enunciar que: una persona con enfermedades adyacentes y con IRC se sitúa por debajo del rango normal de oportunidades para alcanzar un bienestar en comparación con aquella que sólo padece IRC. Porque llegan a coincidir tanto las preferencias no elegidas como la lotería natural (al estar proclive a padecer enfermedades debido a la satisfacción de tales preferencias) colocándolo en desventaja. Pero esta situación comparada no es injusta. Lo injusto no es que padezca las enfermedades, sino que las instituciones excluyan a los enfermos de IRC y sus enfermedades adyacentes para participar en el acceso a una lista de espera dado que los que sólo padecen IRC tienen una alta probabilidad de situarse dentro de una lista de espera, y gran posibilidad de obtener un trasplante. Resarcir esa injusticia sería en todo caso posible al compensar de alguna manera las desventajas de sus preferencias no elegidas cuando son aún prevenibles. No está demás

---

<sup>118</sup>Texto original: “we should not further reduce those inequalities if doing so reduces productivity so much that we can no longer support the institutional measures we already employ to promote health and reduce health inequality. Our commitment to reducing health inequality should not require steps that threaten to make health worse off for those with less-than-equal health status”.



decir que “es preferible prevenir que curar y curar que tener que compensar por la pérdida de funciones” (Daniels, 1985:48)<sup>119</sup>.

### 3.1.2 Segundo planteamiento.

*No se puede castigar a los pacientes por el antecedente histórico en el manejo del estilo de vida.*

El Estado proporciona protección y seguridad a sus ciudadanos. Entre las protecciones que proporciona se encuentra la salud. Resulta insostenible que las instituciones sanitarias nieguen el servicio sanitario al que no protege su salud. Negar el servicio de salud como castigo por el manejo del estilo de vida resultaría inadmisibles porque todos se sentirían con la obligación (externa) de tener que cuidar la salud. Más aún, sería difícil establecer qué acciones son productos del descuido de la salud y qué acciones no lo son; y qué acciones son dignas de ser atendidas. Los juicios de valoración serían el resultado de una moral inquisitiva, severa y rígida, por ejemplo, estaría en la mesa de discusión si podrían recibir o no protección a la salud aquellos que padecen un determinante socioeconómico. Pero esto no permitiría considerar una justa igualdad de oportunidades entre los miembros de una sociedad.

De acuerdo con Daniels:

[...] atribuir responsabilidad es difícil debido a la fuerte asociación que encontramos entre los comportamientos de riesgo y el estatus socioeconómico, la raza y el origen étnico. Estas fuertes asociaciones, aunque no son lo suficientemente fuertes como para explicar los efectos de las desigualdades en materia de salud, hacen que sea difícil atribuir responsabilidad y hacer que se vea como si estuviésemos culpando a las víctimas: las más pobres y las personas con menor nivel educativo se volverán más responsables cuando no sea claro si las causas fundamentales son útiles efectos de clase o posición en la carrera o las elecciones que las personas hacen. (2008:76)<sup>120</sup>

---

<sup>119</sup> Texto original: “It is preferable to prevent than to have to cure, and to cure than to have to compensate for lost functioning”.

<sup>120</sup> Texto original: “ascribing responsibility is difficult because of the strong association we find between risky behaviors and socioeconomic status, race, and ethnicity. These strong associations, though not strong enough to explain the effects of inequalities on health make it hard to ascribe responsibility and make it look

Culpar a los miembros de una sociedad por sus acciones no daría paso a que puedan desarrollarse plenamente en sus capacidades, habilidades, y sobre todo, que se de paso a la libertad de elección. Piénsese por ejemplo, que Soraya Jiménez no hubiera experimentado la halterofilia, y tampoco fuera la primera mujer en ganar una medalla de oro en los juegos Olímpicos, por temor a un desgarro de músculo o a un accidente con las pesas, por lo que tendría que renunciar a un deporte que pone en riesgo la vida y la salud. La salud sería tan inaccesible que ni siquiera la atención básica se suministrara en muchas de las ocasiones. La salud no es el único ni último fin en la vida de las personas, es importante, pero no es lo que más prevalece (se le asigna valoración cuando se carece de ella), nos privaríamos de todas nuestras preferencias por temor a que vayamos a ser castigados por su descuido. No permite darle sentido a las cosas preferibles elegidas y no elegidas de la vida. La ética no predica reglas del buen vivir, ni enuncia cómo habremos de vivir nuestras vidas, sino que está en la constante búsqueda de proporcionar elementos racionales y razonables que nos permitan distinguir cuáles son los criterios o las orientaciones que consideramos para tomar una decisión, si ésta (la decisión) se basa por principios o se basa en las consecuencias, pero resulta cuestionable hasta cierto punto si la ética atiende sólo el llamado de las pasiones, de la autoridad, del capricho, de las emociones o de la fe.

La salud no es lo único que se busca para mantener el desarrollo de nuestras vidas. “Las instituciones básicas no deben insistir en saber la historia de un individuo para determinar quién tiene la culpa”. (Daniels, 2008:77)<sup>121</sup> Porque priva de toda libertad para actuar. Estarían atados a cuidar la salud y salvar la vida a costa de lo que fuera, inclusive a costa de la vida de otras personas. El egoísmo por cuidarla sería tan grande que hasta se dudaría si el médico podría salvar la vida de los pacientes exponiendo incluso su vida o su salud a riesgos mayores. Este problema, respecto de los deberes del médico, lo aborda Daniels y expresa que los médicos no están exentos de estar expuestos a riesgos, al igual que otras labores como la de los bomberos, policías o los que limpian vidrios en las alturas. Pero el exponerse al riesgo no es ilimitable, sino que las instituciones sanitarias pueden establecer, por medio de consenso, términos que permitan ejercer su profesión de manera razonable,

---

as if we are blaming the victims: Poorer and less educated people will be held more responsible when it is unclear whether the root causes are subtle effects of class or race position or choices that people make”.

<sup>121</sup>Texto original: “Basic institutions should not insist on knowing an individual’s history to determine who is at fault”.

identificando peligros extraordinarios de los peligros que pueden llevarse a cabo con las debidas precauciones. Así, actuar en el mejor interés del paciente propone restricciones que el médico no puede eludir, pero éstas son también propuestas por las instituciones que dan valoración a las obligaciones de la profesión médica que puede garantizar la salud de la población<sup>122</sup>. Así:

[...] para preservar lo que es valioso en el profesionalismo y las normas profesionales debemos prestar especial atención a las formas en que las complejas instituciones que cuidan nuestro trabajo de cuidado de la salud, y no sólo se centran en la ética del profesional individual. (Daniels, 2008: 238)<sup>123</sup>

Las instituciones pues, no pueden culpabilizar a los enfermos por dañar su salud. La historia de un estilo de vida no saludable no es pauta para negar el acceso a un tratamiento, dado que no permite que los individuos puedan asignarle valor a la vida. No sería correcto inclusive desde el plano cognitivo que, por el hecho de que eventos pasados hayan mantenido efectos o resultados similares, significa que en eventos futuros vaya a ocurrir. Las decisiones no están determinadas, permiten cambios, inclusive en acciones radicales. Así, la responsabilidad en la salud no permite establecerse de manera concluyente en un resultado necesario a situaciones previas. “Será la primera vez como *desiderátum* del principio de no castigar sorpresivamente y si nos resulta muy contraintuitivo que el sistema de protección a la salud pueda dejar morir a quien ya en su día fue salvado (y advertido) la respuesta coherente será entonces la de considerar al suicida frustrado y recurrente incapaz de su autogobierno. En todo caso, al médico en particular le ha de asistir el derecho de no tratar a un paciente en rebeldía permanente” (De Lora, 2007: 9). Un paciente puede cambiar de opinión ante un evento desagradable, no se puede determinar que las acciones futuras permanezcan por decisiones pasadas, a menos que haya un comportamiento que escape de la voluntad, y de ser este el caso, entonces tendría que brindársele un soporte ante esta

---

<sup>122</sup> Por ejemplo las medidas que está tomando Cuba al enviar médicos, enfermeras y otros profesionistas de la salud a apoyar a los países que están enfrentándose con el ébola. Sin embargo, la última medida que tomó la isla es que si alguno de los médicos llega a contagiarse no podrán ser repatriados. Véase en Maye Primera “Cuba acuerda con sus médicos que no serán repatriados si se contagian”. *El País*. Miami. 23 de octubre de 2014 en [http://internacional.elpais.com/internacional/2014/10/23/actualidad/1414022558\\_817589.html](http://internacional.elpais.com/internacional/2014/10/23/actualidad/1414022558_817589.html) [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>123</sup> Texto original: “to preserve what is valuable in professionalism and professional norms, we must pay careful attention to the ways in which the complex institutions that deliver our health care work and not simply focus on the ethic of the individual professional”.

situación penosa. Piénsese en aquel paciente psiquiátrico que se daña a sí mismo ¿tendría el médico psiquiatra nula obligación de dejarle dañarse o morir si así lo desea? ¿podría el médico reservarse el derecho de admisión a aquellos pacientes que anteriormente fueron atendidos y siguen buscando la misma atención o servicio? ¿puede el paciente solicitar atención cuantas veces lo necesite a pesar de que los recursos son limitados?

Se puede decir que en el caso hipotético, el paciente sigue recurriendo a una atención sanitaria, a pesar de que no logra, según se aprecia, poner esfuerzo para mantener su salud estable o por lo menos fuera de peligro. Daniels no desarrolla el aspecto de la responsabilidad de los pacientes, pues considera que es entrar a terreno privado, esto es, inmiscuirse en las elecciones personales que no tiene por qué ser una consideración para evaluar el acceso a un servicio,

[...] la extensión de Rawls que se centra en la protección del funcionamiento normal no dice nada acerca de la responsabilidad personal de la salud. Dice que debemos proteger el funcionamiento normal con el fin de satisfacer las necesidades de los ciudadanos libres e iguales, pero no nos obliga a calcular la responsabilidad de las necesidades de salud. (Daniels, 2008:75)<sup>124</sup>

### **Incertidumbre en asegurar la causa (intencionada)-efecto (indeseado) de la necesidad de un trasplante.**

Se ha comentado en apartados anteriores que la diabetes no puede tener una sola causa, sino que tiene varias. “Nadie es moralmente responsable pues es difícil aislar el factor causalmente determinante de la enfermedad” (De Lora, 2007: 9). Si se atribuye la causa solamente a la falta de responsabilidad, se corre el riesgo de emitir un juicio sesgado que no considera otros factores igualmente resaltables en la evaluación.

“No es fácil discriminar con nitidez entre estilos de vida arriesgados; delimitar exhaustivamente el catálogo de lo mismo y establecer con precisión la relación de causalidad entre el hábito y la enfermedad. Que todo ello sea difícil, empero, que para algunos tipos de conducta no podamos ya ponernos manos a la obra en la advertencia, a

---

<sup>124</sup> Texto original: “the extension of Rawls that focuses on protecting normal functioning says nothing about personal responsibility for health. It says that we should protect normal functioning in order to meet the needs of free and equal citizens, but it does not require us to calculate responsibility for health needs”.

quienes se plantean abrazar esos modos de vida, de su eventual desplazamiento de los beneficios del sistema sanitario público” (Lora, 2007: 11).

Tanto Daniels como De Lora aceptan que la persona tiene responsabilidad de sus actos realmente voluntarios, pero dan énfasis en aspectos que tienen que ver con el acceso considerando y dándole mayor peso a otros que, inclusive, son de mayor relevancia que la responsabilidad cuando de asignar un bien escaso se trata, como lo es un órgano. Afirma Daniels que “del mismo modo, sí, como adulto aprendí acerca de los riesgos de una dieta alta en grasa pero continúo comiendo alimentos grasos, los problemas médicos que desarrollo parecen ser el resultado de mis propias decisiones” (2008:75)<sup>125</sup>. La educación en salud es importante porque nos permite tener mayor comprensión de la información recibida, nos invita a modificar conductas y hábitos que resultan perjudiciales para el cuidado de la salud, por ejemplo, los hábitos de higiene se han logrado instaurar en las culturas debido a que se observaba una fuerte relación entre la mortalidad y las infecciones que permitían el contagio de virus y bacterias que se propagaban debido a la falta de limpieza en el organismo. Dice De Lora que “a la hora de distribuir un bien escaso cabe tener en cuenta el comportamiento de los potenciales beneficiarios o el tipo de elecciones realizadas en el pasado que hubieran podido ser determinantes en el generación de la enfermedad para la que ahora aquellos necesitan asistencia” (De Lora, 2007: 2). Se resalta en el pasaje esta parte *hubieran podido ser determinantes*, porque en este juicio se corre la posibilidad de equivocarse. Para ello tendría que hacerse un exhaustivo estudio del historial clínico de las personas, cosa que resulta costosa para la instituciones, además de que se correría el riesgo de buscar culpables, pero se ha de recordar que esto resulta un tanto reprochable por la sociedad, porque nadie está exento de llevar actos riesgosos o conductas que son perjudiciales para la salud.

Se puede decir que, resultaría costoso hacer un estudio que recabe toda la información posible para corroborar que el paciente (del caso hipotético) es realmente responsable debido a los hábitos que desencadenan la diabetes y en consecuencia tiene la necesidad de

---

<sup>125</sup> Texto original: “Similarly, if, as an adult, I learn about the risks of a high-fat diet but continue to eat fatty food, then the medical problems I develop would seem to be the result of my own choices”.

un trasplante de riñón. Sería como una evaluación de sombra<sup>126</sup>, pero sería un estudio que siguiera los pasos de los pacientes, lo que implica que la institución invierta grandes cantidades de recursos, pudiendo optar por destinarlo en otras atenciones. Además, juzgar moralmente el comportamiento de las personas resulta cuestionable pues, ¿con qué autoridad moral se juzgarán las acciones pasadas a las que se le atribuye la causa de una enfermedad? Se considera que, aún y cuando tenga la mayor evidencia de que el paciente es responsable de su salud, aún así podría incurrir en error al afirmar que la causa de su enfermedad es el estilo de vida no saludable rico en azúcares y grasas; y ésto porque las acciones que se consideran realmente voluntarias no se proyectan en una responsabilidad plena, sino que, existen factores ajenos a la voluntad y que favorecen dichos hábitos. Negar el cuidado sanitario no permite que la sociedad tenga otro fin más que cuidar a toda costa la salud, a pesar de que se pueda valorar otros aspectos que le dan significado y sentido a la vida. La salud es un beneficio adyacente que permite justamente el mínimo para el desarrollo de los miembros de la sociedad; en ese sentido, negarlo, sería tan equivalente como negar la posibilidad de que puedan desarrollarse, castigándolos por actos que desde una moral severa serán incorrectos

Al percibir los obstáculos para el tratamiento, el criterio introduce la exclusión de los pacientes que, por sus circunstancias (salud, conducta individual o social) puede representar un riesgo para el éxito del tratamiento, como en el caso de quienes abusan del alcohol o las drogas, quienes carecen de educación, cuando hay barreras lingüísticas o una personalidad antisocial o agresiva. Se considera que estos grupos son un riesgo a la hora de entender y de seguir el largo y difícil tratamiento que sigue a los trasplantes. El criterio de responsabilidad del paciente en la enfermedad excluye o reduce las oportunidades de los pacientes que, debido a su conducta (percibida como culpa moral) han contribuido (supuestamente) a la enfermedad (y a la consiguiente necesidad de trasplantes)... La razón a favor de esta posición es que el paciente no se ha cuidado, que ha desatendido la prevención de enfermedades y es responsable de su salud, siendo ésta una justificación moral para culpabilizarse de su condición y para relegarle en la lista de trasplante (o, al menos, dejar de tener prioridad). Se puede rechazar este argumento porque es difícil identificar con certeza los factores que inciden en la enfermedad y porque la clasificación de las conductas sociales

---

<sup>126</sup> Es un tipo de evaluación que se emplea en economía de la salud para saber los gastos de cada implemento que suministran los profesionales de la salud.

es éticamente arbitraria... Otra objeción a este criterio se centra en la dificultad para evaluar la responsabilidad que pudo tener en el pasado, de forma deliberada, una persona de su enfermedad: el alcoholismo no sólo depende de la acción voluntaria, sino de antecedentes familiares, de posibles factores genéticos que están más allá de la voluntad individual. Puede que los pacientes no hayan buscado tratamiento por falta de conocimiento, de educación o por dificultades económicas. (Palazzani, 2008: 34)

Con esta cita se han de concluir las razones que pueden considerarse para que un paciente con las características señaladas en el caso hipotético pueda acceder a una lista de espera, y justificarse desde la perspectiva de la justa igualdad de oportunidades que desarrolla Daniels. Ahora se enunciarán las razones opuestas.

### **3.2 Razones para no admitir a un paciente responsable de su enfermedad:**

- Restan oportunidad en el acceso a aquellos pacientes que no son responsables de IRC.
- Dado el antecedente clínico tiene menores probabilidades de supervivencia frente a aquellos que no muestran enfermedades crónico-degenerativas.

Hay que tener muy buenas razones para negar un servicio de salud. Actualmente no optar por el acceso presenta varias vertientes: no tener el derecho a un seguro social, tener poca probabilidad de vida y cuando se presenta futilidad terapéutica. Al menos en la norma, estas posiciones no son discriminatorias, pues se fundan en el aspecto económico, en aprovechar al máximo los recursos y en no emplear los recursos tecnológicos en situaciones irremediables o con nula o poca esperanza de vida.

#### **3.2.1 Primer planteamiento:**

***Restan oportunidad en el acceso a aquellos pacientes que no son responsables de IRC.***

¿Se debe dar prioridad a aquellos padecen IRC frente a aquellos que se la han provocado dado su estilo de vida? Los motivos por los que se llega a necesitar trasplante de riñón son básicamente aquellos en los que la falla del órgano resulta inexplicable y sus causas desconocidas y aquellos en los que el estilo de vida no saludable es un factor que prevalece como parte de la explicación de la falla del riñón. “La responsabilidad individual juega un

papel en el diseño y fundamentación de un sistema que provee de asistencia sanitaria a los individuos” (De Lora, 2007: 1). Cuando no se hace caso a las advertencias de alerta en la salud, se priva la persona de mejorar la salud (pensando que cuenta con los medios para lograrlo) sabiendo que sí está dentro de su elección hacerlo. Si la persona no le importancia al cuidado de la salud, entonces los riesgos que surgen en consecuencia tendrán que ser asumidos. Esta idea la expresa De Lora con una aseveración un tanto inflexible: “quien se contamina, pague” (De Lora, 2007: 12). Lo que se exige es un cargo por dañar la salud y al no hacer nada por remediar o prevenir la enfermedad.

Los individuos que tienen un daño congénito o se encuentran en desventaja (como se desarrolló en el apartado de lotería natural), tienen daños no elegidos. En este sentido, se dice que la falla de un riñón por causas congénitas o desconocidas, la ausencia de salud, en palabras de Daniels, es debido a que su desviación no es típica de la especie; pues no es común que todos tengan una anomalía renal y que inesperadamente la estabilidad del organismo se altere.

Ahora bien, explica Shlomi Segall, que “de acuerdo a los igualitarios de la suerte, los jueces de distribución requieren corregir las desventajas de los individuos que no pueden ser considerados responsables.” (2010: 1)<sup>127</sup> En ese sentido, siguiendo a Segall, si el paciente (del caso hipotético planteado al inicio del capítulo) que dañó su salud no hizo nada para remediarlo, entonces es considerado responsable de su salud. Sería incongruente compensar y corregir sus desventajas actuales dado que sus atenciones no fueron a tiempo.

Shlomi Segall distingue dos concepciones: la suerte bruta y la suerte opcional (que revisamos en el capítulo anterior). La primera hace referencia a aquellas circunstancias que escapan de la voluntad, “la suerte igualitaria es esencialmente la idea de que es injusto que una persona esté peor que el otro debido a una razón fuera de su control” (Segall, 2010: 10)<sup>128</sup>. En cambio la suerte opcional se refiere a aquella que se da por desgracia de nuestras decisiones habituales o de riesgo. Así, la responsabilidad sólo es posible en la suerte

---

<sup>127</sup> Texto original: “according to luck egalitarians, distributive justice requires correcting disadvantages for which individuals cannot be held responsible. In other words, the theory seeks to compensate individuals for the effects of bad luck in their lives”.

<sup>128</sup> Texto original: “luck egalitarian is essentially the idea that it is unfair for one person to be worse off than another due to reason beyond her control”.



opcional y no en la suerte bruta, en la que “tenemos que sustituir la “responsabilidad” con una comprensión más plausible de lo que constituye un caso de suerte bruta”. (Segall, 2010: 20)<sup>129</sup> Para una mayor comprensión Segall recurre a un ejemplo que es ilustrativo. Supongamos que alguien decide comprar una casa y si la zona se encuentra con una alta concentración de placas tectónicas, esto provocaría que en cualquier momento suceda un terremoto; esto implica que si llegara a ocurrir un terremoto, la persona tendría que hacerse cargo de los efectos provocados (Segall, 2010: 20). Pero, “una elección geográfica de residencia es diferente a la decisión de fumar, por ejemplo (ya que este último implica lo que la mayoría de la gente consideraría un comercio legítimo entre la prudencia y el placer)” (Segall, 2010: 21)<sup>130</sup>. Y en este sentido, se puede extender la idea enunciando que también encontramos que la gente consideraría en el comercio de los alimentos la correspondencia entre el placer y la prudencia. Al igual que la justa igualdad de oportunidades, la suerte igualitaria considera injusta la acción en la que no hay responsabilidad plena, dado que hay otros factores que se encuentran involucrados. Pero, si la acción es evitable, entonces ese momento se considera como suerte opcional, y se valorará como responsable, dado que de esto sí se pueden impedir riesgos y daños que son perjudiciales para el organismo. “Fundamentalmente, el igualitarismo de la suerte no requiere de la sociedad para proporcionar tratamiento médico a las personas que son responsables de su propio estado de salud (digamos a través de un estilo de vida poco saludable)”, (Segall, 2010: 46-47)<sup>131</sup>. Por ejemplo, si alguien decide proteger un bien común a cambio de un daño particular, como cuando se efectúa una acción loable. Piénsese cuando alguien decide colaborar como auxiliar en una situación de desastre para salvar la vida y la salud de las personas, pero por desgracia, ocurre que el lugar en el que se encuentran los desastres hay grandes cantidades de tóxicos, lo que provoca daño en las vías respiratorias de los auxiliares<sup>132</sup>, ¿tiene el Estado algún deber de proteger su salud? ¿las

---

<sup>129</sup> Texto original: “we need to replace “responsibility” with a more plausible understanding of what constitutes a case of brute luck”.

<sup>130</sup> Texto original: “A geographical choice of residence is different from the decision to smoke, for example (as the latter does involve what most people would consider a legitimate trade – off between prudence and pleasure)”.

<sup>131</sup> Texto original: “Crucially, luck egalitarianism does not require society to provide medical treatment to individuals who are responsible for their own medical condition (say through an unhealthy lifestyle)”.

<sup>132</sup> Considero que estas situaciones dependerán en gran medida en el país que se presentan, pues la noción de libertad y de protección que tiene el Estado será concluyente para saber si reciben apoyo o pasan por

suertes opcionales heroicas tendría que compensarse? Shlomi considera que “la acción loable, por lo tanto, no sería tan loable si se pidió una compensación por ello”. (2010: 24)<sup>133</sup> Si bien, son elegidas y son loables, podríamos pensar que ante una situación extraordinaria de desastres naturales, si conduce a todos con el mismo razonamiento, entonces la gente que se encuentre en tal eventualidad no tendría por qué esperar a recibir ayuda de nadie, dado que también se expone la vida y salud de aquellos que pudieran auxiliar, dado entrada al egoísmo psicológico<sup>134</sup>. Pero, se sabe que hay por lo menos más de uno que piense lo contrario, que no puede haber indiferencia ante la desgracia humana. Sin embargo, el problema que se considera (y que se da con mucha frecuencia ante situaciones extraordinarias) es que cuando no se cuenta con la capacitación, con el equipo y soporte adecuado<sup>135</sup>, necesita pensársela muy bien, porque los riesgos que devengan por el descuido, tendrían que ser reparables por aquel que decide efectuar dichas actividades. Siguiendo con la desgracia humana extraordinaria, hay que extender la idea de responsabilidad, en la que si no se actúa aunque sea con labores mínimas de informar -estando comprometida la vida de una persona-, entonces se puede considerar como moralmente incorrecta la acción al quedarse en la indiferencia total<sup>136</sup>.

Siguiendo con el planteamiento principal, sobre dar prioridad a los que no han dañado su salud de manera intencional, no es que haya mayor valor en unas vidas que en otras, lo que

---

desapercibidas y moralmente loables. En el documental *Sicko* (2007), dirigido por Michael Moore se puede observar una de las anécdotas de varios rescatistas del 11 de septiembre en el atentado que hubo en las torres gemelas. La salud de ellos se vio afectada al estar respirando sustancias dañinas por el organismo.

<sup>133</sup> Texto original: “the praiseworthy action would therefore not be so praiseworthy if one asked for compensation for it afterwards”.

<sup>134</sup> Este tipo de perspectivas se centra una moral que siempre está motivada por un interés propio. La única preocupación es por nosotros mismos. Véase Rachels, James (2006) *Introducción a la filosofía moral*. FCE. Colección Breviarios. México. pp. 108-125.

<sup>135</sup> Podemos leerlo en la siguiente nota periodística cómo los rescatistas del 11 de septiembre en las torres gemelas pusieron una demanda porque se les ordenó estar en el desastre, pero no se les suministró del equipo adecuado. Véase “Rescatistas del 11 de septiembre serán compensados”, Querétaro, 11 de septiembre de 2013 en <http://amqueretaro.com/2013/09/rescatistas-del-11-de-septiembre-seran-compensados/.html> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>136</sup> Piénsese en el tradicional caso hipotético en el que X se está ahogando y Z observa el hecho. Z sabe nadar, pero nunca en su vida ha tomado clases de rescate acuático ¿tiene la obligación de salvarlo? ¿si no lo hace puede ser sancionado? Si Z se atreve a salvar a X, su vida también corre peligro, pues X hará todo lo posible por salir a flote, aunque sumerja a Z. Si Z no hace nada y se queda viendo cómo X se ahoga, entonces su inacción es la que se considera como inaceptable. Pero, si Z no se arriesga y decide correr en busca de ayuda profesional entonces su actuar será admisible. Hay posiciones en las que se considera que no estamos obligados a efectuar beneficios a otros, habrá otras posiciones en las que si se está ante situaciones extraordinarias, habrá que apartar de los males que ponen en peligro la vida o la salud de la persona.

se está poniendo en juego no es el heroísmo que hace una persona al dañar su salud, sino la inocencia y culpabilidad de los actos realizados para sí mismo. Hay una nota periodística en la que se expresa que necesitar un órgano será menos esperanzador, ya que las estadísticas siguen en crecimiento. El epidemiólogo Malaquías López Cervantes, explica que dentro de 12 años morirán alrededor de 160 mil mexicanos por enfermedad crónica<sup>137</sup>. Explica que el trasplante es una alternativa para los más jóvenes o bien para aquellos que su salud no está tan deteriorada. Esta afirmación da cuenta de la valoración primordial a la eficiencia. Hacer rendir los recursos cuando son limitados implica hacer criterios más exhaustivos, más cerrados, debido a la poca oferta de órganos. “La salud es de importancia estratégica, de acuerdo con Daniels, ya que contribuye significativamente a nuestra capacidad de perseguir y hacer realidad nuestros proyectos de vida”. (Segall, 2010: 30)<sup>138</sup> Llegar a este panorama no es nada alentador, porque los planes y propósitos de las personas se truncarán dadas las severas limitaciones para obtener un injerto.

La razón de no admitir a la lista de espera para trasplante a aquellos que dañan su salud (y que en consecuencia desarrollan IRC) frente aquellos que no son responsables de su IRC porque se les resta oportunidad en el acceso, es severa con las preferencias elegidas, es decir, con la suerte opcional. El peso de esta razón radica en la información que se cuenta para el cuidado de la salud. Sería en grado mayormente responsable aquel que daña su salud sabiendo lo que hace y lo que puede provocar, que aquel que daña su salud no sabiendo que se puede provocar daños. Además, decir que los actos están determinados (como se mencionó anteriormente en otros apartados), no significa que todas y cada una de las acciones están sujetas a factores que impidan tomar decisiones libres. No sería posible hablar de acciones autónomas.

Como se había mencionado anteriormente, no puede haber responsabilidad de acciones en las que se desconocen los efectos probables. Pero de las acciones en las que sí se conocen, entonces sí se puede atribuir responsabilidad. En el caso propuesto, podemos decir que el

---

<sup>137</sup> Véase nota periodística de Emir Olivares Alonso “En 2025 morirán 160 mil mexicanos por enfermedad renal crónica” *La Jornada*. México, 06 de septiembre de 2012 p. 40 en <http://www.jornada.unam.mx/2013/09/06/sociedad/040n1soc> [Consultado el 08 de noviembre de 2014]

<sup>138</sup> Texto original: “Health is strategically important, according to Daniels, because it contributes significantly to our ability to pursue and realize our life plans”.

paciente sabe los riesgos probables a los que se somete si se trata sus enfermedades. Es cierto que no se puede minimizar que, por desgracia llegan a coincidir preferencias no elegidas y la propensión a desarrollar enfermedades por satisfacer dichas preferencias. Empero, eso no resta que no se puedan orientar las preferencias. Es decir, no significa que las preferencias no elegidas –inclusive elegidas- no puedan ser reorientadas de tal manera que se propicie su constante formación.

### **Pacientes prudentes vs pacientes imprudentes**

Segall emprende una lectura cuidadosa de la obra de Daniels, y realiza entre sus críticas una que está muy relacionada con el tema de la responsabilidad. Por un lado, Daniels extiende los dos principios de Rawls de la justicia, el de la libertad y el de las desigualdades sociales y económicas. Sin embargo, Daniels, no contempla la responsabilidad como factor evaluativo para negar u ofrecer los servicios sanitarios escasos. “Daniels no da espacio para las consideraciones de la responsabilidad personal y por lo tanto no distingue pacientes prudentes de los imprudentes. Este aspecto de la teoría tiene el feliz resultado de evitar negar tratamiento médico a los pacientes imprudentes, manteniendo así una disposición incondicional de atención de la salud” (Segall, 2010: 31)<sup>139</sup>. Tomar por criterios para la justicia distributiva, la valoración de las personas como prudentes o imprudentes, implica llegar a hacer lo que Daniels, en citas anteriores había explicado “valorar la vida privada de las personas”, que en términos económicos no sería costo-ahorrador, pues al seleccionar al mejor entre los candidatos para recibir un trasplante y evitar así el rechazo (eso implica destinar gran cantidad de recursos económicos en cada oferta viable), se destinaría gran cantidad de recursos para verificar si los pacientes son prudentes en su estilo de vida saludable. Una cuestión que es delicada es establecer el juicio de que alguien es imprudente cuando también sus acciones prevalecen una serie de sucesos que indican suerte bruta. La pregunta que demanda es la siguiente: ¿se puede establecer el juicio de persona “prudente o imprudente”, previo al análisis que corrobore la conducta y estilos de vida arriesgados y evitables?

---

<sup>139</sup>Texto original: “Daniels’s Rawlsian account gives no room for considerations of personal responsibility and therefore does not distinguish prudent patients from imprudent ones. This aspect of the theory has the happy result of avoiding denying medical treatment to imprudent patients, thus maintaining an unconditional provision of healthcare”.

La persona que tiene el hábito de fumar es el ejemplo que analiza durante su obra Shlomi Segall *Health, Luck and Justice*, para clasificarlas como imprudentes debido al estilo que mantienen. Niega por completo el acceso al tratamiento o servicio sanitario dado que la suerte opcional que le deviene en enfrentamiento moral se torna una competencia por buscar al mejor candidato que tenga un historial limpio de vicios y atenciones a preferencias:

Estos pacientes, dicen los fumadores, han sufrido una mala suerte de opciones, y por lo tanto no merecen compensación o tratamiento. Por otra parte, los igualitarios de la suerte deben decir que si la sociedad le extiende el tratamiento médico a los fumadores, sólo puede hacerlo con el precio de la injusticia hacia los no fumadores. Los no fumadores a los que se les pide subsidiar los efectos del tabaco están siendo explotados por los fumadores, que podrían haber evitado fumar, pero no lo hicieron. Alternativamente, si los igualitarios de la suerte buscan evitar esta dura objeción al obligar a los fumadores a tomar un seguro especial (médico o de otro tipo) o pagar los impuestos sobre los cigarrillos, corren el riesgo del paternalismo (algo que muchos liberales encuentran objetable). (Segall, 2010: 47)<sup>140</sup>

Dos visiones generales se perciben de las naciones que participan de un Estado de derecho. O bien como paternalista, aquella que procura la protección de sus ciudadanos, pero esto implica restringir la libertad dado que pueden dañarse a sí mismos, lo que genera costos para tratamientos y servicios que pueden ser evitables; o bien la visión liberal, en la que se le da primacía a la libertad de los individuos, y son ellos los que deciden cómo manejar su estilo de vida, y así *si daños quieren tener, entonces, un seguro médico extra han de obtener*. El individuo es el que se hace responsable de los costos por efectos que provoca su estilo de vida elegido. Sin embargo, no contar con un sistema sanitario básico para atender aquellos padecimientos por la suerte opcional, no implica que no se les brinde atención en otros lugares, “la consideración del igualitarismo de la suerte hacia la justicia distributiva

---

<sup>140</sup> Texto original: “These patients, say smokers, have suffered bad option luck, and thus do not deserve compensation or treatment. Furthermore, luck egalitarians must say that if society does extend medical treatment to smokers, it can only do so at the price of unfairness toward nonsmokers. Nonsmokers who are asked to subsidize the effects of smoking are being exploited by smokers, who could have avoided smoking but didn't. Alternatively, if luck egalitarians seek to avoid this harshness objection by forcing smokers to take out special insurance (medical and otherwise) or pay taxes on cigarettes, they then run the risk of paternalism (something many liberals find objectionable)”.

no prohíbe ayudar a los pacientes imprudentes”<sup>141</sup> (Segall, 2010: 58). Casos como estos se dan por medio de las asociaciones privadas que se solventan por los pagos de las personas imprudentes<sup>142</sup>.

En el caso hipotético se puede enunciar, siguiendo a Shlomi Segall que, las personas que requieran un trasplante y que son consideradas como imprudentes, no tienen por qué recurrir a un sistema de servicio sanitario público, pues resta oportunidad a aquellos que son prudentes o que padecen una insuficiencia renal por causas congénitas. Si tienen planes de vida, los pueden llevar a cabo, pero con sus propios recursos<sup>143</sup>, y no con los recursos limitables. En ese sentido, será equitativo que la suerte igualitaria le dé prioridad a los que mejor respondan al tratamiento y que padecen una suerte bruta.

### 3.2.2 Segundo planteamiento

*Dado el antecedente clínico tiene menores probabilidades de sobrevivir frente a aquellos que no muestran enfermedades crónico-degenerativas.*

En este planteamiento se puede decir que las probabilidades de éxito estarán apoyadas en el paciente que padece una enfermedad resultado de su suerte bruta. “La teoría de la elección racional nos muestra que, cuando nos privamos de un bien inmediato para lograr uno a mayor a largo plazo, estamos actuando racionalmente” (Dieterlen, 1996:109-110), ¿podrán ser racionales las acciones que consideran a los pacientes que tienen como causa una suerte bruta cuando su pronóstico de vida es menor que aquél que su enfermedad es por una suerte elegida?

Una persona que daña su salud, conociendo las consecuencias que devienen por seguir manteniendo un estilo o hábito no saludable, y no hace nada por evitarlo o repararlo, es probable que sus afecciones sean mayores frente a las que tiene una persona prudente al

---

<sup>141</sup> Texto original: “the luck egalitarian account of distributive justice does not forbid helping imprudent patients”.

<sup>142</sup> Este término lo considero despectivo para aquellos que se sienten aludidos, pero sólo lo empleo para seguir el lenguaje que Segall nos presenta.

<sup>143</sup> Una crítica que se puede lanzar a Segall es que no todos obtienen recursos propios en condiciones justas. Si fuera el caso en que todos tuvieran la posibilidad de satisfacer sus necesidades, o inclusive satisfacer sus preferencias, entonces podrían costear servicios sanitarios de enfermedades costosas, pero existen desigualdades que en muchos no pueden si quiera cubrir necesidades básicas.

mantener su salud. “La duración de los beneficios ha de ser valorada de acuerdo con el pronóstico” (Palazzani, 2008:37). El pronóstico se evalúa en función de las expectativas de sobrevivencia, recuperación y seguimiento del postrasplante, sin embargo, no se puede establecer que los que tienen una suerte bruta vayan a mostrar un mejor resultado en su recuperación. Inclusive, la calidad de vida no sería una evaluación económica deseable, dado que habrá decisiones en la que se optará mejor por los costos de oportunidad<sup>144</sup>. Como lo expresa Palazzani:

[...] un paciente ha de ser salvado gracias a un trasplante pero, si la calidad de vida no va a ser buena (calculada también con respecto a otros, en el contexto de la familia), de darse esta probabilidad entonces él o ella no serán candidatos adecuados para el trasplante; tendrá preferencia aquél que esté en condiciones o pueda estarlo para optimizar el placer sobre el dolor. (Palazzani, 2008:32)

En este planteamiento se puede observar que la justicia distributiva estará basada en el antecedente moral. Sin embargo, puede darse el caso de que, a pesar que los pacientes puedan generar mayores gastos a la institución cuando su pronóstico de sobrevida no es mayor, aun así la institución no tendría por qué negar el servicio, a menos que su suerte elegida corresponda con toda certeza con la causa de su insuficiencia renal. Piénsese en el caso hipotético que el paciente tiene una sobrevida menor a 5 años, pero hay otros pacientes que pueden tener una sobrevida estimada menor a 1 año, ¿aun así tendría que negarse el acceso al paciente que tiene la insuficiencia por su irresponsabilidad?

### **3.3 Aún queda camino por recorrer**

Hasta aquí se han analizado dos posturas que en algunos puntos llegaron a enfrentarse, como lo es en el acceso o exclusión del paciente responsable de su enfermedad. Por un lado, Shlomi Segall defiende una justicia distributiva basada en la suerte igualitaria, quien además considera que las decisiones serán imprudentes cuando son fruto de la suerte opcional en la que la responsabilidad individual se hace presente cuando se conocen los

---

<sup>144</sup> Un costo de oportunidad se refiere a la renuncia de otros bienes cuando se ha optado por un curso de acción. “Un economista concibe el costo en términos del costo oportunidad, es decir, lo que implica renunciar a la mejor de las demás opciones cuando se elige una en particular”. Cfr. Collazo HM, Cárdenas JR, González RL, Miyar RA, Gálvez AM y Cosme JC. La economía de la salud: ¿debe ser de interés para el campo sanitario? *Rev Panam Salud Publica*. 2002;12(5):359-365.

riesgos de una situación y no se hace nada para evitarlos o modificarlos. Por otro lado, Daniels defiende una justicia distributiva sanitaria basada en la justa igualdad de oportunidades. Sostiene que sobre la base de las necesidades es posible proporcionar servicios sanitarios según el funcionamiento típico de la especie, pero en éste habrá desigualdades que tendrán que ser compensadas. La responsabilidad para Daniels se centra en la formación de los individuos que asumen en la toma de decisiones para satisfacer de manera razonable la elección de sus bienes, tratamientos y servicios sanitarios. No será injusto que no se proporcionen servicios sanitarios cuando están sobre la base de preferencias excéntricas.

Aún quedan cuestiones que son el desafío de un programa de trasplantes: ¿por qué hay una creciente demanda en los trasplantes?, ¿Qué la causa? Y ¿Cómo se puede lograr que la demanda disminuya? Así como también ¿cómo lograr un impacto con la generación de campañas que incrementen la donación de órganos? A las cuales se les tiene que hacer frente desde el diálogo de las disciplinas involucradas.

Se ha de considerar que son varias las causas que provocan la creciente demanda, no se pueden atribuir todo a una particularidad. Entre ellas se encuentra la poca cultura de donación, pero también el poco impacto de la publicidad y educación para evitar contraer enfermedades crónico- degenerativas que desencadenan en la necesidad de un trasplante renal. Los tomadores de decisión dentro del presupuesto en salud necesitan trabajar en conjunto con los tomadores de decisión del sector de educación, para prevenir y disminuir enfermedades o padecimientos que son de por vida. La educación en la sociedad podría aminorar la necesidad de recurrir a diálisis o hemodiálisis por IRC. Es de vital importancia integrar la promoción y prevención de la salud como atenciones básicas en salud.

Éstas son algunas propuestas en un programa de trasplante cuando está inmersa la responsabilidad del paciente:

- Atender las causas que hacen que la lista de espera de trasplantes de riñón aumente debido a la demanda creciente de pacientes que son responsables de su enfermedad, y así podría, en consecuencia, evitar que lleguen a esta situación, dándole mayores probabilidades de acceso para aquellos que tienen daño congénito o de otro tipo que no es posible evitar.



- Poner a prueba por un tiempo específico al paciente al mantener controlada su enfermedad crónico-degenerativa. Esto con el fin de que paciente se esfuerce en que realmente pueda cuidar y mantener el injerto en óptimas condiciones. En este punto atañe la justicia distributiva y también la retributiva o también llamada conmutativa. El paciente estaría obligado moralmente a mantener un estilo de vida saludable como una forma de devolución por el restablecimiento de su salud. Pero ésto no significa que en el paciente caiga todo el peso moral de su condición y que se tenga que castigar o reprender si no lo hace. Es importante señalar que la salud no es un regalo del Estado, es un servicio de recursos limitados el cual debe ser aprovechado, y más cuando la atención es especializada.

- Reforzar por parte del Estado la tarea de mejorar la regulación de las industrias alimentarias para que mejoren sus productos y eviten el daño a la salud<sup>145</sup>. No digo que el Estado tenga el control absoluto del mercado prohibiendo todo tipo de productos que son, por mínimos que sean, perjudiciales a la salud de los ciudadanos. Lo que quiero decir es que el Estado necesita de manera urgente establecer condiciones específicas a la industria alimenticia para que sus productos no provoquen daños severos y crónicos a la salud de los miembros de la sociedad. La industria alimenticia tiene que ofrecer, de manera pública y al alcance de todos los ciudadanos, los estudios (hechos por organizaciones independientes) que sus productos provocan en el organismo antes de que lleguen a ser consumibles. Que los estándares de calidad en la producción alimentaria realmente cumplan con los lineamientos que promueven la salud de la población. Este es un tema muy abarcador y delicado, pero no está por demás mencionar que en ocasiones se puede distinguir que dentro de las instituciones públicas existen conflictos de interés cuando hay algún tipo de relación con las industrias alimenticias. Aunque haya mejores y nuevas propuestas en los reglamentos y lineamientos, cuando no se tiene la buena voluntad de acatarlos, estarán destinadas al fracaso.

- Crear políticas públicas que provoquen gran impacto en la sociedad de manera que se promueva la educación continua en el consumo de alimentos saludables. Con esto no se quiere señalar que no haya políticas públicas, éstas existen, pero se encuentran relegadas.

---

<sup>145</sup> Se puede mencionar como ejemplo las restricciones y regulaciones a las industrias tabacaleras hace algunos años y que han surtido efecto principalmente en los hábitos de consumo de la población.

Su impacto en la sociedad es menor a los efectos que se esperan, dado que sigue en aumento el padecimiento de IRC, como se señaló durante el desarrollo de este trabajo. También, como parte de la educación, el paciente debe estar enterado de lo que se gasta en salud y así no le sea incognoscible e indiferente todo cuanto se hace para preservar y reestablecer su salud. Esto se menciona porque se puede tener la creencia de que simplemente las personas son merecedoras de atenciones a la salud cuando en ocasiones, no hay siquiera un esfuerzo y preservación en el cuidado de ésta por parte de los pacientes. Sin embargo, se da el caso en que alguien no puede tener acceso, dado que se le atribuye responsabilidad en el deficiente cuidado de su salud, como bien lo menciona Puyol “Aunque podemos sentirnos especialmente solidarios con las personas que asumen su responsabilidad, de ahí no se deriva que pensemos que deberíamos abandonarlas a su suerte cuando su bienestar se puede ver gravemente afectado por un tema de salud” (2010: 175). La responsabilidad por velar que los ciudadanos estén sanos y que sus preferencias estén ajustadas hacia ello, es mucho mayor que la responsabilidad individual al elegir aquello que genera daño sabiendo de antemano, los riesgos que provocan. Así:

[...] una visión de la responsabilidad que abandona a su suerte a los perdedores en la competición social, o que convierte la vida social en una constante contienda olvida que, al margen de los beneficios sociales de la competitividad -que los hay- existen los muy apreciados beneficios de la cooperación y de la protección social. (Puyol, 2010: 188)

La responsabilidad en el cuidado de la salud, especialmente cuando los recursos empleados para preservarla son escasos -como lo es un trasplante renal-, no puede quedar solamente en manos de los propios pacientes. Si hay quienes no pueden ingresar a la lista de espera por razones médicas o alguna otra cuestión razonable, no significa que se le deje de brindar atención médica, sino que habremos de proporcionarle los cuidados necesarios para hacer que su padecimiento sea, en la medida posible y con los recursos disponibles, soportable. Son muchos los que estando dentro de la lista de espera no reciben su trasplante, pero son muchos más lo que no pueden ingresar a la lista de espera. Los beneficios de la cooperación y la protección social, así como el apoyo de las instituciones sociales necesitan fortalecerse para atenuar los malestares y las enfermedades.

## Conclusión

La bioética como interdisciplina o como quehacer se encuentra en una constante revisión de las razones que justifican una decisión, la cual no está falta de conflictos morales. Las razones para aceptar o rechazar a un paciente como candidato a la lista de espera en los trasplantes se encuentran cargadas de valores morales, pero también puede poner en conflicto o en apuros a los tomadores de decisión cuando se encuentra varios pacientes con situaciones similares y se cuenta tan sólo con un solo órgano. Cuando hay un encuentro con el elemento de la responsabilidad en el cuidado de la salud, hay posiciones que justifican la negación del órgano por ser pacientes imprudentes, pero también hay posiciones que defienden la idea de que la responsabilidad no es elemento relevante para asignar un órgano.

Se afirma que la calidad de vida en el paciente es un aspecto de gran importancia para que se pueda dar acceso a la lista de espera, pero cuando la población que requiere un trasplante renal en su mayoría tiene diabetes tipo II, padecimiento que, frente a pacientes que no tienen alguna otra enfermedad salvo la IRC les resta oportunidad de tener mayores probabilidades de estar en lista de espera, más aún de recibir un órgano. Esta comparación (paciente sólo con IRC y paciente con otras enfermedades además de la IRC) que se estudió en este trabajo permitió examinar, en un primer momento, que la responsabilidad adquiere significado en el cuidado de la salud, pero también, pero en un segundo momento, se concedió que la responsabilidad no es la única situación determinante para el cuidado de la salud, dado que no es la única situación que resta oportunidad a los pacientes menos enfermos para tener acceso a la lista de espera.

Es por eso que, los beneficios esperados no sólo se tienen que ajustar a la calidad de vida de los pacientes, sino también a las condiciones de igualdad y de oportunidad a los candidatos a recibir un trasplante.

Se distinguió también que las normas y reglamentos centrados en el establecimiento de criterios para la asignación y distribución de órganos y tejidos basados en aspectos principalmente médicos darán resultados más provechosos que si se basan en aspectos sociales o condiciones que puedan resultar discriminativas. Sin embargo, se ha de hacer

notar que en los *Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante* no queda claro aún cuáles son los criterios que pertenecen al proceso de aceptación a la lista de espera y cuáles pertenecen al proceso de distribución para asignar un órgano; dado que ambos procesos aparecen en este marco normativo, pero no se enuncian de qué modo.

La justicia distributiva centrada en la igualdad de oportunidades puede proporcionar elementos de análisis y de evaluación en las decisiones que se despliegan en las instituciones sanitarias. Los problemas a los que se enfrentan tales organismos no sólo son de carácter administrativo, médico o jurídico; sino que las condiciones en las que se desenvuelve la toma de decisión comprenden ¿cómo repartir un bien cuando los recursos son limitados? Este es una preocupación que no se puede eludir, en la que se tienen que comparar y evaluar las posiciones que están involucradas, atendiendo no sólo a las justificaciones de efectividad, sino también de equidad, pues esta última proporciona elementos razonables imparciales procurando la oportunidad justa según sea el caso.

Promover el bien y evitar el mal, o elegir el menor daño posible, no puede ser sólo un principio moral del médico hacia los pacientes, sino que también deben ser principios de los pacientes hacia su propia salud. Esto significa que la responsabilidad por el cuidado de la salud debe ser un atributo indispensable que la sociedad necesita ratificar como parte de las decisiones autónomas. Pero, la responsabilidad en el cuidado de la salud no es única y exclusivamente del individuo, sino que existen también compromisos por parte de las instituciones para procurar una cobertura en salud. No se puede responsabilizar únicamente al paciente por favorecer sus preferencias, las cuales le generan daños severos o mortales, cuando el Estado no proporciona los mecanismos pertinentes para reorientarlas y adaptarlas. No se puede responsabilizar al paciente por favorecer sus preferencias, las cuales generan daños severos o mortales, cuando las industrias alimenticias no disponen y comparten entre sus objetivos la misión de procurar la salud de la población. Que el compromiso también sea compartido por el mercado en el sentido de que, el comercio en alimentos *realmente* cumpla con los estándares de calidad. No se puede responsabilizar de manera plena al paciente por favorecer sus preferencias cuando existen predisposiciones biológicas que lo hacen más propenso a desencadenar enfermedades que otros no

desarrollarían, en términos de Cohen, no atribuir responsabilidad a los actos que se sitúan en las preferencias no elegidas, o en términos de Segall, no atribuir responsabilidad a los actos que se sitúan en la suerte bruta.

La responsabilidad en el individuo será posible cuando existan condiciones reales en la igualdad de oportunidades y la probabilidad de resultados exitosos. El financiamiento dispuesto para la protección y atención en el cuidado de la salud es escaso, habrá entonces que seleccionar a los posibles candidatos que vayan a aprovechar mejor el órgano y eviten, -teniendo los debidos cuidados-, un rechazo del injerto. No se puede culpabilizar al enfermo por descuidar su salud. Lo que sí se puede hacer es someterlo a prueba por un tiempo y observar si *realmente* está comprometido con mantener su trasplante.

Si se busca atender la causa del incremento acucioso de la lista de espera de trasplantes, sobre todo de trasplante renal, se puede dar cuenta de que es en la atención básica en la que se pueden tomar medidas preventivas y, así evitar que sean más pacientes los que se presentan con enfermedades crónico-degenerativas, y que en consecuencia, derivan en la necesidad de tener que estar en la lista de espera por no tener las atenciones oportunas en el cuidado de su salud.

El cuidado de la salud es de importancia moral para que los individuos dentro de una sociedad se puedan desenvolver, pero también es importante contar con la educación en salud, pues esta última mejorará la cultura de los estilos de vida que se desean fomentar, según las condiciones que permita evitar alguna enfermedad prevenible e indeseable. Destinar presupuesto en la educación para fomentar estilos de vida saludables proporcionaría efectos más provechosos ya que disminuiría el número de población con diabetes tipo II, a su vez disminuiría la población con IRC, y como consecuencia también disminuiría la necesidad de requerir un trasplante. Y también como parte de la educación en la sociedad es de importancia moral difundir la cultura de la donación (principalmente cuando existe el diagnóstico de muerte encefálica), ya que ésta permitiría que el número de órganos incremente y con ello aumentar las oportunidades de que los receptores puedan obtener un trasplante. La cultura de la donación de órganos es un factor decisivo para que pueda instaurarse y consolidarse un programa de trasplantes, ya que de no haber participación por parte de la sociedad, -aunque se cuente con la mejor de las tecnologías,

los profesionales más destacados, los últimos avances en la biomedicina, los mejores inmunosupresores o la legislación mejor diseñada-; los trasplantes sencillamente no fueran posibles. La participación por parte de la sociedad es cardinal para que pueda haber donaciones de órganos y tejidos. Si la sociedad no está informada, si cuenta con información de fuentes que no son confiables, si cuenta con información errónea o si desconfía de las instituciones sanitarias; entonces difícilmente podría funcionar un programa de trasplantes.

Ya para finalizar, se ha de resaltar que hace falta mucho por hacer en donde los recursos son limitados. Analizar los aspectos éticos es una tarea continua en donde todas las profesiones involucradas necesitan proporcionar de manera conjunta acuerdos razonables.

## Bibliografía

Aristoteles. (1994). *Ética Nicomaquea*. Editorial Gredos. Introducción y notas de Julián Marías; Edición bilingüe.

Beuchamp, Tom L. y Childress James F. (2002). *Principios de Ética Biomédica*. Traducción de Teresa Gracia García – Miguel. Barcelona: MASSON.

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (1931). *Código Penal Federal*, última reforma publicada DOF 14-03-2014. URL disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9.pdf>

CENATRA (2009) *Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos de cadáveres de seres humanos para trasplante*, México, en línea [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco\\_normativo\\_lineamientos\\_asignacion.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/marco_normativo_lineamientos_asignacion.html)

\_\_\_\_\_ (2014) URL disponible en <http://www.cenatra.salud.gob.mx/>

\_\_\_\_\_ (2014a) *Misión y visión*

[http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca\\_cenatra\\_mision\\_vision.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca_cenatra_mision_vision.html)

\_\_\_\_\_ (2014b) *Código de ética*

[http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca\\_cenatra\\_codigo\\_etica.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca_cenatra_codigo_etica.html)

Cohen, Gerard Allan. (1993). *Equality of What? on Welfare, Goods and Capabilities in The Quality of life de Martha C. Nussbaum y Amartya Sen*, Clarendon Oxford University Press.

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) URL en <http://www.coneval.gob.mx/Paginas/principal.aspx>

Cuéllar-González, Juan Vicente, & Correa-Rotter, Ricardo. (2005). Evaluación del receptor de trasplante renal. *Revista de investigación clínica*, 57(2), 187-194. Recuperado en 02 de junio de 2014, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-83762005000200012&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200012&lng=es&tlng=es).

Daniels, Norman. (1985). *Just health care*. New York, NY: Cambridge University Press.

\_\_\_\_\_ (2008). *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*. New York, NY: Cambridge University Press.

Daniels, Norman and James E. Sabin. (2002). *Setting limits fairly. Can we learn to share medical resources?* Oxford: University Press.

De la Mora, Ramírez Ma. De los Ángeles. (2010). *Justicia sanitaria. El derecho de las personas a la preservación de la salud*, en María del Rosario Guerra González y Rubén Mendoza Valdés, (coords.) *Caras de la justicia. Venganza legitimada, compensación, distribución*, Torres Asociados. Universidad Autónoma del Estado de México. México.

De Lora, Pablo. (2007) Justicia distributiva sanitaria ¿Penalizar al enfermo “culpable” de su condición? *Humanitas, Humanidades Médicas*. Tema del mes on-line N°22 diciembre.

Dieterlen, Paulette. (2001). *Ensayos sobre justicia distributiva*. México D. F.: Fontamara.

\_\_\_\_\_ (2003). *La pobreza: un estudio filosófico*. México: Fondo de Cultura Económica.

Elster, Jon y Nicolas Herpin. (2000). *La ética de las decisiones médicas*. Barcelona: Serie Cladema Filosofía.

Enciclopedia de Filosofía de Stanford (2010) *Ética en la salud pública*, Universidad de Stanford, Biblioteca del Congreso en <http://stanford.library.usyd.edu.au/entries/publichealth-ethics/>

Ernes Yunyent, Nuria Pujolar. (1992). Calidad de vida en el paciente Trasplantado del Servicio de Nefrología. Hospital de la Esperanza. Barcelona., pp. 1-5.

Federación Mexicana de diabetes A.C. (2012) *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012*, México; en [http://www.fmdiabetes.org/fmd/pag/diabetes\\_numeros.php](http://www.fmdiabetes.org/fmd/pag/diabetes_numeros.php)

Gracia, Diego. (1998)¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos. t. 4, Bogotá 176.

Hall, Robert. (2008). *Bioética institucional. Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*. Querétaro, México: Editorial Fontamara.



Hayek, Friedrich A. (1989). El atavismo de la justicia social. *Centro de Estudios Públicos*. Santiago de Chile, Chile, N° 36, pp.181-193 en [http://www.hacer.org/pdf/rev36\\_hayek.pdf](http://www.hacer.org/pdf/rev36_hayek.pdf)

Homedes Nuria, Ugalde Antonio. (2009) Veinticinco años de reformas complejas de salud en México. *PLOS Medicine. Medicine, Pathogens Neglected Tropical Diseases*. 6 (8): e1000124, en línea <http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.1000124>

Hume, David. (2003). *Investigación sobre la moral*. Buenos Aires: Losada, Biblioteca de Obras Maestras del Renacimiento.

José M. Miró, Miguel Montejo, Gabriel Rufi, Ramón Bárcena, et. al. (2004). Trasplante hepático en pacientes con infección por el VIH: una realidad en el año 2004. *ELSEVIER*. Volumen 22, Issue 9, Pages 529-538.

Kymlicka, Will. (2002). *Contemporary Political Philosophy, an Introduction*. Segunda edición, Oxford University Press.

Ley General de Salud, (1984), México. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión Última reforma publicada DOF 02-04-2014, URL disponible en <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/175/1.htm?s=>

López, Cervantes Malaquias; Rojas, Rusell ME; Tirado, Gómez CL; Durán, Arenas L, et al. (2009) *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México DF: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México; en [http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/estudios\\_especiales/ERC\\_AMTS M.pdf](http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/estudios_especiales/ERC_AMTS_M.pdf)

Mill, Stuart. (1863). *Utilitarianism-The Science of Logic, Book VI, Chapter XII*. Tr. al Español: *El Utilitarismo-Un sistema de la lógica*, Libro VI, Capítulo XII. Primera edición en el Área de conocimientos y humanidades, 2002. Madrid, Alianza Editorial.

Moral, García Antonio. (2005). Derecho, legisladores, jueces y juristas ante la bioética y la deontología médica. *Cuaderno de bioética*. Vol XVI, pp. 175-189.

Neal J. Meropol and Kevin A. Schulman. (2007). Cost of Cancer Care: Issues and Implications. *Journal of Clinical Oncology*. Volume 25, number 2, January 10, pp 180-186

Nozick, Robert. (1988). *Anarquía, Estado y Utopía*. México: FCE.

Páez, Ricardo. (2004). Bioética. *Revista Segmentos*. Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades. Año 2, número 3. Guadalajara, Jalisco, México. P 113-138.

Patiño González Ixchel Itza y Cuauthémoc Mayorga Madrigal. (2013). Consenso y argumentación en bioética. En A. Cuauthémoc Mayorga Madrigal, Fernando Leal Carretero y Carlos F. Ramírez González (Coords.). *Estudios Filosóficos, Argumentación*. Guadalajara, México: Ed. Universidad de Guadalajara.

Pinto Prades, José Luis y Erik Nord. (2003). La preocupación por la equidad en la evaluación de programas sanitarios. *Revista Humanitas, Humanidades Médicas*, Volumen 1, N° 3, Julio-Septiembre.

Platón. (1999). *La República y las Leyes*. Introducción, traducción y notas de Francisco Lisi Editorial Gredos, Madrid, España.

Palazzani Laura. (2008). *Criterios bioéticos para la selección de pacientes en la distribución de órganos, en Educación en Bioética, donación y trasplante de órganos*, Ma. Teresa López de la Vieja y Carmen Velayos. Universidad de Salamanca, Aquí la fuente. España.

Programa Sectorial de Salud 2013-2018. (2014) Secretaría de Salud. IEPSA, México, en línea <http://www.salud.gob.mx/indicadores1318/pdf/programa.pdf>

Puyol, González A. (1999). Ética, derechos y racionamiento sanitario, *Doxa* vol.22, pp. 581-605

\_\_\_\_\_ (2010). *El sueño de la igualdad de oportunidades*. Crítica de la ideología meritocrática. Barcelona, España; Ed. GEDISA.

Rawls, John. (1995). *Theory of Justice*. Traducción de María Dolores González. México, D.F: FCE

\_\_\_\_\_ (1995). *Liberalismo político*. México: FCE.

Rivera, López Eduardo. (2001). *Ética y trasplante de órganos*. Universidad Autónoma de México. Fondo de Cultura Económica.

Sánchez Mario y Palomino Bertha (2005) La salud en México: algunas consideraciones actuales. Mundo siglo XXI. Septiembre (2) México, en línea: <http://132.248.9.34/hevila/MundosigloXXI/2005/no2/5.pdf>

Sandel, Michael. (2012). *Justicia ¿Hacemos lo que debemos?* Barcelona: primera edición de Bolsillo.

Segall, Shlomi. (2010). *Health, Luck and Justice*. New Jersey: Princeton University Press

Sen, Amartya. (2010). *La idea de justicia*. México, D.F: Editorial Taurus

United Network for Organ Sharing (UNOS), (2014) URL en <http://www.unos.org/>,  
Viriginia, Estados Unidos.

Veatch, Robert M. (2000). *Transplantation ethics*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

Vernant Jean- Pierre. (1992). *Los orígenes del pensamiento griego*. Barcelona, España: Ed. Paidós.

Walzer, Michael. (2001). *Las esferas de la justicia: una defensa del pluralismo y la igualdad*. México: FCE.

Zegarra y Loza, et. al. (2010). Resultados preliminares del programa piloto de trasplante renal: Hospital Nacional Cayetano Heredia, Ministerio de Salud, Lima, Perú. *Acta Med Per* 27(3) pp. 183-187.