

PROCESOS IMPARCIALES, LEGITIMIDAD Y CONSENSOS
FRENTE A LOS LÍMITES AL DERECHO A LA SALUD

RAMON ABEL CASTAÑO Y, MD, PhD

ENERO 21 DE 2009

BOGOTA

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	4
Resumen ejecutivo	6
1. Definición del problema	11
1.1. El Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales y las aclaraciones sucesivas frente al derecho a la salud	11
1.2. La salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual	14
1.3. Objetivos de los sistemas de salud: tensiones entre el agregado y el individuo	15
1.4. El problema de imparcialidad y legitimidad	16
2. Los orígenes teóricos del problema	17
2.1. Teorías consecuencialistas	17
2.2. Teorías deontológicas o no-consecuencialistas	20
2.3. Consecuencialismo vs deontologismo	22
3. Elementos de la jurisprudencia de la Corte alrededor del conflicto deontologismo-consecuencialismo	27
3.1. Confusión entre los conceptos de salud como variable agregada y atención en salud como variable individual	27
3.2. Aspectos de la jurisprudencia que muestran elementos del enfoque deontológico	27
3.3. Aspectos de la jurisprudencia que muestran elementos del enfoque consecuencialista	30
3.4. Contradicciones en la jurisprudencia entre aspectos deontológicos y consecuencialistas	32
4. Posibles soluciones a la conflicto entre enfoques deontológicos y consecuencialistas y sus consecuencias para la formulación de política sanitaria	35
4.1. Conceptos centrales en el logro de consensos	35
4.2. Definir el criterio de priorización, o la función objetivo del sistema	40
4.3. El Análisis Costo-Efectividad: una herramienta para aproximarse al problema	41
4.4. <i>Accountability for Reasonableness</i> como herramienta para enfrentar el problema de imparcialidad y legitimidad	42
4.5. Teoría de la democracia deliberativa	48
4.6. Redimensionar la ética hipocrática	51
5. Recomendaciones para el caso colombiano	52
5.1. Iniciar un proceso de priorización basado en los criterios de RCR	53
5.2. Temas que se deben debatir en el proceso imparcial	54
5.3. Iniciar dos procesos deliberativos: uno con <i>stakeholders</i> y otro con ciudadanos	57
5.4. Creación de capacidad para el análisis ético	59
5.5. Revisar el principio de primacía del concepto médico	60
5.6. Separar en el debate el concepto de legitimidad del de imparcialidad a nivel Estado y a nivel EPS y prestadores	61
5.7. Iniciar el proceso de encuestas, participación, consulta y deliberación	62
5.8. Iniciar un proceso de educación al público	67
Referencias	64

LISTADO DE ABREVIACIONES

ACE: Análisis Costo-Efectividad

DALYs: Disability-Adjusted Life Years

DESC: Derechos Económicos Sociales y Culturales

NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence

OG14: Observación General número 14

OMS: Organización Mundial de la Salud

PIDESC: Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales

QALYs: Quality-Adjusted Life-Years

RCR: Rendición de Cuentas sobre la Razonabilidad

VIH/SIDA: Virus de la Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida

INTRODUCCIÓN

Todos los sistemas de salud y todos los Estados en el mundo enfrentan un desafío en las políticas sanitarias: cómo proteger el derecho a la salud con recursos limitados. Y cuando los recursos son limitados frente a las necesidades o expectativas de los beneficiarios, es necesario tomar decisiones de priorización para que el derecho sea garantizado de la manera más equitativa e imparcial.

Los difíciles retos de garantizar las facetas positivas de un derecho altamente sensible como es el derecho a la salud, son particularmente complejos en comparación con otros derechos menos sensibles para el público general, puesto que el derecho a la salud involucra sufrimiento, dolor y muerte. Pero el hecho de que sean más sensibles no implica que se pueda evadir la obligación de tomar decisiones de priorización y el reto político que esto representa.

La sensibilidad del tema de salud exige entonces que las decisiones de priorización que se tomen sean precedidas de un proceso imparcial que garantice la legitimidad de dichas decisiones. Para que esto se logre, es necesario que dicho proceso imparcial sea transparente, participativo y deliberativo.

Para garantizar la imparcialidad del proceso, es necesario cumplir con criterios como la apertura en el proceso, la relevancia de las razones para priorizar, la posibilidad de revisar las decisiones y las garantías regulatorias que hacen posible el cumplimiento de los otros tres criterios.

En este sentido, la herramienta de Rendición de Cuentas sobre la Razonabilidad proporciona una guía útil para garantizar que el proceso de priorización sea justo, equitativo e imparcial, con lo cual se fortalece la legitimidad de los resultados obtenidos.

El problema de la priorización en salud en Colombia se debe abordar explícitamente tomando lo aprendido en otros países en los cuales se reconoce que hay que tomar decisiones de priorización. En esos casos se muestra que la transparencia y rendición de cuentas del proceso de priorización es crucial para su éxito.

Aunque no hay evidencia empírica de que la deliberación por sí misma garantice un mejor resultado, mejores decisiones, y mayor legitimidad de los resultados, la coherencia interna de las teorías deliberativas hace esperar que este resultado sea posible. De todos modos, es necesario que el país inicie este proceso y paralelamente contribuya a la generación de evidencia empírica sobre procesos deliberativos.

El presente documento surge como respuesta a los desafíos planteados en la sentencia T-760 de 2008 de la Corte Constitucional, en particular los desafíos frente a la asignación de recursos limitados para satisfacer las facetas positivas del derecho a la salud.

El documento se inicia con las reflexiones teóricas sobre el problema de la asignación de recursos escasos para satisfacer el derecho a la salud, tanto desde las normas

internacionales relevantes del bloque de constitucionalidad, como desde las teorías consecuencialistas y deontológicas.

Posteriormente se analiza la jurisprudencia de la Corte Constitucional sobre el derecho a la salud y en términos de los conflictos que ésta refleja desde la perspectiva deontológica y consecuencialista. El análisis se basa primordialmente en la sentencia T-760 de 2008 pues ésta contiene una detallada revisión de la jurisprudencia en salud.

En seguida se pasa a plantear posibles soluciones al conflicto entre los enfoques deontológicos y consecuencialistas, dando especial importancia al enfoque desarrollado por Norman Daniels y James Sabin, denominado Rendición de Cuentas Sobre la Razonabilidad. Este enfoque comparte algunos elementos de la teoría de la democracia deliberativa, por lo cual se revisa esta teoría.

Finalmente, el documento plantea un plan de trabajo para Colombia con el objetivo de iniciar un proceso imparcial para definir prioridades en la protección del derecho a la salud. Este documento es objeto de revisiones posteriores que definirán en mayor detalle los aspectos operativos del plan de trabajo.

RESUMEN EJECUTIVO

Definición del problema

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconoce el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Este reconocimiento implica que los Estados partes están obligados a garantizar tanto las facetas negativas del derecho a la salud como sus facetas positivas.

Como la garantía de las facetas positivas del derecho está sujeta a la disponibilidad de recursos, el Pacto exige que esta garantía sea progresiva, es decir, no es de inmediato cumplimiento. Pero la garantía progresiva de las facetas positivas del derecho, de todos modos genera presiones sobre la macroeconomía y sobre la distribución justa e imparcial de los recursos disponibles.

La presencia inevitable de restricciones de recursos obliga a definir cuáles de las intervenciones orientadas a garantizar el derecho a la salud deben ser financiadas prioritariamente. El PIDESC lista una serie de prioridades pero define unos mínimos en función de aquellas intervenciones de alto impacto y de bajo costo, y no obliga a los Estados a garantizar la salud a todas las personas.

Aquí surge una división clara entre dos conceptos que con frecuencia se confunden: 1) la salud como variable agregada, que se mide en términos de indicadores agregados como mortalidad, expectativa de vida al nacer, etc.; y 2) la atención en salud como variable individual, que se refiere a la atención curativa que se da a cada individuo cuando presenta eventos de enfermedad o trauma.

Las intervenciones que permiten lograr un mayor nivel de salud como variable agregada, son típicamente intervenciones de bajo costo y alto impacto, mientras que aquellas que mejoran la salud individual cuando se presenta un evento de enfermedad o trauma son típicamente intervenciones de alto costo y bajo impacto. Ahora bien, como los recursos para el sistema de salud son limitados, es evidente que a la hora de asignarlos a estos dos tipos de intervenciones es necesario buscar un equilibrio tal que se logre el máximo nivel posible del objetivo del sistema de salud.

Pero la definición del objetivo del sistema de salud también refleja esta disyuntiva entre el agregado y el individuo. Si el objetivo del sistema de salud es maximizar la salud agregada, entonces la asignación de los recursos se debe hacer en aquellas intervenciones que permiten el mayor impacto al menor costo. Pero si el objetivo es maximizar la atención curativa, entonces los recursos se asignarán en función de las necesidades individuales. Lo cierto es que estos dos objetivos siempre están en conflicto en todos los sistemas de salud en el mundo y el equilibrio entre ellos resulta difícil de lograr.

En este conflicto, es necesario tomar decisiones de asignación de recursos que siempre tienen un costo de oportunidad. En el proceso de tomar estas decisiones surgen dos problemas: 1) el problema de imparcialidad, que consiste en cómo garantizar a un individuo que resulta afectado por una decisión (por ejemplo, la negación de un servicio en aras de un

bien común), que las decisiones sean imparciales; y 2) el problema de legitimidad que consiste en cómo garantizar que quien tome las decisiones lo haga de tal manera que tales decisiones sean vistas como aceptables por los afectados.

Un problema muy importante en la toma de decisiones de priorización de recursos en salud es que no existen principios unánimemente aceptados que permitan orientar tales decisiones. Por lo tanto, es necesario cuando menos recurrir a un proceso imparcial, transparente y participativo.

Los orígenes teóricos del problema

Dos grandes grupos de teorías de la filosofía explican la dificultad para definir el conflicto entre la salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual: 1) las teorías consecuencialistas, en las cuales la bondad de un acto se juzga por sus consecuencias; y 2) las teorías deontológicas o no-consecuencialistas, en las cuales la bondad de un acto se juzga por su sujeción a principios morales.

Las teorías consecuencialistas sustentan la asignación de recursos en salud en función de cuánto se maximiza un objetivo dado del sistema de salud. Estas teorías son muy afines al enfoque económico y el de salud pública, en los cuales se enfatiza sobre las acciones de alto impacto y bajo costo que producen un nivel agregado de salud mucho mayor. Los conceptos de QALYs y DALYs proveen un instrumento de medición muy adecuado, desde esta perspectiva, para determinar cómo se maximiza el nivel agregado de salud.

Otro enfoque típicamente consecuencialista es el que ve la salud como un determinante del desarrollo en países de ingreso bajo y medio, pues en estos países es muy importante la productividad física de la mano de obra, la cual se ve disminuida por efecto de la enfermedad y la discapacidad. Desde esta perspectiva, la asignación de recursos en salud debería enfocarse prioritariamente hacia aquellas intervenciones que permitan maximizar la productividad del capital humano.

Las teorías deontológicas o no-consecuencialistas son más afines a la teoría del derecho en cuanto protegen al individuo como sujeto de derechos, como fin en sí mismo y no como medio para los fines de otros. El concepto de libertades básicas de Rawls, el de capacidades (*capabilities*) de Sen, y el del principio de beneficencia de la ética médica son típicamente deontológicos. Otro fenómeno típicamente deontológico es el de la “regla del rescate”, según la cual, cuando hay una víctima visible, la sociedad está dispuesta a sacrificar recursos con un costo de oportunidad muy alto, así las probabilidades de éxito de salvar la víctima visible sean muy bajas. Este fenómeno de la regla del rescate hace aún más difícil encontrar un equilibrio entre el individuo y la colectividad.

Por su parte, el enfoque de derechos humanos, aunque parte desde una perspectiva deontológica, reconoce las limitaciones de recursos a la hora de garantizar las facetas positivas de los derechos, pero no ofrece soluciones a este dilema más allá de las que ofrece la ética o la economía y también aboga por un proceso imparcial, transparente y participativo en el que las decisiones sean legítimas, no en función de los principios sino del proceso por el cual se llegó a ellas.

El dilema que plantean las teorías deontológicas termina abordándose de manera muy pragmática cuando para garantizar las facetas positivas que estas teorías llevan inmersas, se termina en un cálculo consecuencialista que busca cómo maximizar el objetivo de cada una de estas teorías.

En la asignación de recursos de salud hay un criterio estrictamente deontológico y en nada consecuencialista, que es el de necesidad médicamente determinada. Sin embargo, este criterio no permite maximizar el nivel agregado de salud porque concentra la asignación de recursos en intervenciones de alto costo y bajo impacto. Sin embargo, hay otros criterios de asignación de recursos que tienen un corte más consecuencialista, como la capacidad de beneficiarse de un tratamiento, o incluso la salud futura de un individuo que hoy está sano, como ocurre en el caso de las vacunas.

Elementos de la jurisprudencia de la Corte alrededor del conflicto deontologismo-consecuencialismo

El conflicto entre las teorías deontológicas y las consecuencialistas se refleja en la jurisprudencia de la Corte Constitucional. En primer lugar, cuando se define el derecho a la salud no hay una clara diferenciación entre el concepto de salud como variable agregada y atención en salud como variable individual.

Es llamativo que la jurisprudencia contiene abundantes argumentos consecuencialistas, como los que plantea el PIDESC y la Observación General número 14 (OG14), pero también abundantes argumentos deontológicos, como los que definen el mínimo vital, el núcleo esencial del derecho y el derecho a la salud como derecho fundamental.

Al no estar claramente diferenciados el enfoque consecuencialista del deontologista, sus implicaciones contrapuestas en términos del derecho a la salud dejan prevalecer el enfoque deontologista. Así, se termina definiendo el derecho en función de la necesidad individual, médicamente determinada, es decir, el derecho a la atención en salud como variable individual. Esto no permite hacer posible el concepto de derecho a la salud como variable agregada.

Posibles soluciones al conflicto entre enfoques deontológicos y consecuencialistas y sus consecuencias para la formulación de política sanitaria

Dada la ausencia de principios generalmente aceptados que permitan llegar a soluciones legítimas, es necesario entonces, cuando más, aspirar a un proceso que garantice la legitimidad de las decisiones de priorización. Las decisiones más difíciles de priorización surgen cuando una intervención que es clínicamente efectiva resulta, dentro de los recursos disponibles, muy costosa para el beneficio que genera en comparación con lo que esos mismos recursos podrían generar en otras alternativas de asignación. Ahí es donde debe tener lugar el debate ético sobre los valores sociales que permitan dar guía a la forma como se deben tomar esas decisiones.

Estas decisiones no se deben tomar por mecanismos simples como votación, encuestas, o participación unidireccional. Es necesario iniciar un proceso deliberativo que lleve a la generación de consensos, o cuando menos, a conocer los valores que subyacen a las preferencias del público.

El caso de la asignación de recursos escasos en salud es un caso típico de justicia procedimental pura, en la cual no hay unos principios que orienten las decisiones, y el proceso tampoco es observable ni verificable como en el caso de la justicia procedimental imperfecta o la justicia procedimental perfecta.

En la aproximación hacia los procesos imparciales, es necesario hacer un debate sobre cuál debe ser la función objetivo del sistema de salud, pues sólo así será posible tener una orientación más clara del criterio de priorización. El Análisis Costo-Efectividad puede ser una herramienta útil para orientar la priorización, pero no sustituye el proceso imparcial pues la priorización no es un proceso tecnocrático sino esencialmente político.

La importancia de garantizar un proceso imparcial obliga a cumplir al menos con cuatro condiciones: 1) que las decisiones sean públicas; 2) que las razones que subyacen a ellas sean relevantes; 3) que las decisiones sean apelables y revisables, y 4) que se obligue al cumplimiento de las tres anteriores. Estas cuatro condiciones se agrupan en lo que se conoce como *Accountability for Reasonableness* o Rendición de Cuentas sobre Razonabilidad (RCR), Este concepto de RCR ha venido siendo utilizado en diversos países del mundo y se ha encontrado que es una herramienta que orienta de manera efectiva los procesos imparciales en las decisiones de racionamiento.

La participación de *stakeholders* y de ciudadanos en general también es importante para mejorar la legitimidad de las decisiones de priorización. Aún a pesar de los riesgos de cooptación, es deseable que haya participación. Sin embargo, la deseabilidad de la participación y de la deliberación, aunque está bien sustentada en la teoría de la democracia deliberativa, no está suficientemente soportada por la evidencia empírica, debido a las dificultades metodológicas que plantea la teoría. No obstante, es necesario contribuir a la construcción de conocimiento para entender mejor las condiciones en las que la participación y la deliberación conducen a resultados más legítimos.

Con respecto al marco de referencia tradicional de la ética médica, como éste se basa en el principio de beneficencia y no tiene en cuenta las implicaciones distributivas de las decisiones médicas, no puede ser ésta una regla de decisión que permita el equilibrio entre las necesidades individuales y la salud agregada. En este sentido es necesario revisar los principios tradicionales de la ética médica para involucrar consideraciones de justicia distributiva en las decisiones del médico, como lo han sugerido importantes organizaciones de la profesión médica en el mundo.

Recomendaciones para el caso colombiano

Ante la inobjetable necesidad de priorizar, a la que no escapan ni los países más ricos del mundo, es necesario que se inicie en Colombia un proceso imparcial que lleve a una priorización explícita. Este proceso debe cumplir con los criterios de RCR. De hecho, la

Sentencia T-760 de 2008 señala la necesidad de un proceso participativo para definir las prioridades en la asignación de recursos limitados.

Para iniciar este proceso, es necesario que el país defina cuál debería ser la función objetivo del sistema de salud: si la salud agregada o la atención en salud individual. Una vez definida esta función objetivo, será más claro cómo maximizar dicha función con los recursos disponibles. De esta definición se derivará la definición del núcleo esencial del derecho, alrededor del cual se podrá eventualmente llegar a una reforma Constitucional o a una Ley Estatutaria.

También se deben iniciar los procesos deliberativos, separadamente con *stakeholders* y con ciudadanos del público general. Este último se puede desarrollar en las líneas de lo que se ha hecho en el Reino Unido con el Citizen's Council.

El principio de primacía del concepto médico también debe revisarse, pues es claro que su orientación exclusivamente individualista no permite un equilibrio con las necesidades que implica maximizar la salud como variable agregada.

Es prudente separar el debate sobre priorización, que es un asunto crucial de política sanitaria en cualquier sistema de salud del mundo, del debate sobre el rol de las EPS y las EPS-s pues estas instituciones son un diseño particular de un sistema de salud que solamente responde a la necesidad de gestionar unos recursos en función de unos resultados del sistema.

Por último, es necesario abordar las tensiones entre el objetivo de maximizar salud y el de proteger financieramente los hogares, pues éste último conlleva a concentrar la asignación de recursos hacia las atenciones de alto costo y bajo impacto.

1. Definición del problema

El reconocimiento de la salud como uno de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC), impone grandes desafíos a todos los sistemas de salud en el mundo. La brecha entre recursos disponibles y expectativas de la sociedad frente al sistema de salud, obliga a tomar decisiones de priorización en función de la maximización del objetivo de un sistema de salud. Pero la ausencia de acuerdos sobre principios que guíen esta maximización, obliga a que al menos el proceso sea imparcial, transparente y participativo, para que así se garantice que las decisiones de priorización sean legítimas ante la sociedad, que es la que finalmente sostiene el sistema de salud. A continuación se analizan estos elementos con mayor detalle.

1.1. El Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales y las aclaraciones sucesivas frente al derecho a la salud.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC) reconoce el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Este reconocimiento implica que las personas pueden esperar de los Estados que éstos tomarán las medidas necesarias para garantizar el derecho a la salud.

Todos los derechos, tanto los Civiles y Políticos como los DESC, tienen facetas positivas y negativas. Las facetas negativas se conocen como obligaciones de abstención, de omisión y de no interferencia. Las facetas positivas son las de acción y comisión. En general, las facetas negativas no implican el uso de recursos mientras que las positivas sí.

Es claro, al menos para el caso del derecho a la salud, que el peso de las facetas positivas es mucho más fuerte. Ello se debe a que estas obligaciones generan grandes presiones sobre los presupuestos públicos y de seguridad social, las cuales a su vez generan presiones sobre el equilibrio macroeconómico. La razón es simple: debido a que las necesidades de salud superan los recursos disponibles, y a que esta brecha se amplía cada vez más como consecuencia, entre otras, de los avances de la tecnología y la transición demográfico-epidemiológica, los recursos que se requerirían para cerrar la brecha serían cada vez mayores.

Por ello es necesario reconocer que, dado que las necesidades y expectativas de las personas superan los recursos disponibles, el derecho a la salud está inexorablemente restringido a la disponibilidad de dichos recursos. Esto conlleva a dos consecuencias inevitables:

- Es necesario reconocer que hay un costo de oportunidad cuando se asignan recursos a una alternativa y no a otra.
- Es necesario afrontar el costo de oportunidad con medidas de priorización

Dicho de otra forma, el PIDESC lleva inmersas una noticia buena y una mala: la buena noticia es que hay un derecho a la salud, que éste es exigible y que los Estados están obligados a garantizarlo al menos de manera progresiva. Pero la mala noticia es que como los recursos siempre son limitados, es necesario restringir el derecho. De este punto se

deriva un corolario sencillo: negar atención en salud a una persona con argumentos distributivos, no equivale a negarle el derecho a la salud sino a buscar un equilibrio entre el derecho de esa persona y el derecho de los demás.

Las restricciones de recursos son explícitamente reconocidas por el PIDESC y por la Observación General número 14 (OG14). Esto lo señalan de dos maneras: reconociendo la imposibilidad de garantizar la perfecta salud de todas las personas, y adoptando el principio de progresividad. Este principio se refiere a que los Estados no están obligados a garantizar inmediatamente todas las facetas positivas del derecho, sino que de acuerdo a sus recursos disponibles deben aumentar progresivamente su protección.

Castaño (2006) analiza las implicaciones del PIDESC y la OG14 en términos de lo que estos dos elementos del Bloque de Constitucionalidad implican para el logro del nivel máximo de salud. El planteamiento señala que la mayoría de las obligaciones derivadas del Pacto se relacionan con variables determinantes de la salud como los ambientales, del comportamiento y de la herencia, que tienen poco que ver con la prestación propiamente de servicios de atención curativa. El artículo 12 del PIDESC señala que:

“Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

- a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
- b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
- c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
- d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.”

Por su parte, la OG14 señala varios de sus artículos lo siguiente:

“8. El derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar *sano*. El derecho a la salud entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias, como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud.”

“9. El concepto del "más alto nivel posible de salud", a que se hace referencia en el párrafo 1 del artículo 12 (del PIDESC), tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado. (...) un Estado no puede garantizar la buena salud ni puede brindar protección contra todas las

causas posibles de la mala salud del ser humano. (...). Por lo tanto, el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud.”

“43. (...) el Comité considera que entre esas obligaciones básicas figuran, como mínimo, las siguientes:

a) Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados;

b) Asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima que sea nutritiva, adecuada y segura y garantice que nadie padezca hambre;

c) Garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y unas condiciones sanitarias básicos, así como a un suministro adecuado de agua limpia potable;

d) Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS;

e) Velar por una distribución equitativa de todas las instalaciones, bienes y servicios de salud;

f) Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población (...).”

“44. El Comité confirma asimismo que entre las obligaciones de prioridad comparables figuran las siguientes:

a) Velar por la atención de la salud genésica, materna (prenatal y postnatal) e infantil;

b) Proporcionar inmunización contra las principales enfermedades infecciosas que tienen lugar en la comunidad;

c) Adoptar medidas para prevenir, tratar y combatir las enfermedades epidémicas y endémicas;

d) Impartir educación y proporcionar acceso a la información relativa a los principales problemas de salud en la comunidad, con inclusión de los métodos para prevenir y combatir esas enfermedades;

e) Proporcionar capacitación adecuada al personal del sector de la salud, incluida la educación en materia de salud y derechos humanos.”

Concluye Castaño que “...tanto el PIDESC como la observación general número 14 enfatizan mucho más las acciones en salud de tipo preventivo, de promoción, de salud pública, y de atención básica, mientras la atención curativa y de rehabilitación es mencionada de manera breve. Esta ponderación por énfasis, (...) no resulta siendo igual en la práctica, pues la atención curativa y de rehabilitación termina teniendo una mayor ponderación, y a la vez, debido a la restricción presupuestal, termina restándole importancia a las otras acciones a las que se da mayor énfasis en el texto.”

Este mayor énfasis se debe a que aunque las personas cuentan con un conjunto de derechos no ponderados, demandan éstos en función de sus necesidades individuales y no de las necesidades colectivas (Castaño, 2006). Por ejemplo, un individuo con cáncer de pulmón exige la protección de su derecho a la salud demandando quimioterapia con medicamentos de última generación sin importar su costo, mientras que es poco probable que una mujer gestante exija la protección del derecho a la salud demandando controles prenatales.

De la lectura del PIDESC y la OG14 se deduce una diferencia entre dos tipos de intervenciones para lograr el máximo nivel posible de salud: por un lado, las acciones de salud pública y promoción y prevención e intervenciones sobre determinantes (ambientales y del comportamiento) de la salud; aquí se incluyen variables tales como la educación, la vivienda, la alimentación, el agua potable, que influyen más sobre la salud que la prestación de servicios propiamente dicha. Estas intervenciones se identifican claramente con una perspectiva colectivista de la salud. Por otro lado, las acciones curativas que incluyen la accesibilidad a los prestadores y la disponibilidad de recursos para la atención curativa, y que se identifican con una perspectiva individualista de la salud. Estos dos tipos de intervenciones se pueden denominar, respectivamente: 1) salud como variable agregada, y 2) atención en salud como variable individual.

1.2. La salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual

Del PIDESC y la OG14 también se deduce que hay dos enfoques sobre el derecho a la salud: el que entiende la salud como una variable agregada (salud genésica, materna e infantil, o el derecho a decidir y desarrollar un plan de vida), y el que la entiende como una variable individual (acceso a los servicios curativos). Uno de los problemas más complejos de la política sanitaria consiste en lograr un equilibrio entre estos dos enfoques del derecho a la salud, pues cada uno de ellos implica políticas totalmente diferentes: mientras la salud como variable agregada se puede maximizar con intervenciones de alto impacto y de bajo costo, la salud como variable individual exige intervenciones curativas, las cuales son típicamente de bajo impacto y alto costo.¹ Este problema se abordará mas adelante en el punto sobre las perspectivas consecuencialistas y las perspectivas deontológicas.

Además del PIDESC y la OG14, el Relator de las Naciones Unidas para el derecho a la salud ha señalado la dificultad de lograr un equilibrio entre la salud entendida como variable agregada y la atención en salud como variable individual. El Relator señala que “uno de los desafíos es identificar una manera de abordar esta difícil pregunta de la

¹ El término “alto costo” se utiliza no en el sentido de la Ley 100 de 1993 y la resolución 5261 de 1994, sino en el sentido del costo de oportunidad.

priorización, tanto en el sector salud propiamente como a través de otros sectores, de tal manera que sea consistente con el derecho a la salud. (...) La comunidad de los derechos humanos aún no ha formulado una respuesta adecuada a estos asuntos difíciles. Conocemos parte de la respuesta. Por ejemplo, la priorización debe ser participativa y los resultados deben ser no-discriminatorios y respetuosos de los niveles mínimos esenciales del derecho a la salud. Pero aún no tenemos una respuesta comprehensiva y convincente. Yo –y otros- estoy trabajando en este momento en esto. Se tomará un tiempo identificar una respuesta adecuada. Este es un excelente tópico de disertación!” (Hunt, 2006).

En una publicación mas reciente (Hunt, 2008), el Relator dedica una larga reflexión a los problemas de recursos escasos y priorización en países en desarrollo. Plantea el Relator que pocos derechos humanos son absolutos, pues dado que los recursos para satisfacerlos son finitos, es necesario buscar balances entre los derechos. Por ello, aunque el campo de los derechos humanos no ofrece respuestas sobre cómo buscar estos balances, exige como mínimo que se busquen mediante un proceso imparcial, transparente y participativo, que evite la influencia indebida de grupos de interés poderosos.

De esta última publicación de Hunt se deduce que en el mismo contexto de los derechos humanos y del propio PIDESC, se reconoce la imposibilidad de satisfacer una obligación positiva con recursos limitados. Pero la inexistencia de principios generales que guíen la priorización, al igual que desde la ética y la economía, obliga a que al menos los procesos mediante los cuales se llega a esas decisiones sean imparciales. En esto coinciden autores como Rudolph Klein, en su análisis sobre el sistema de salud del Reino Unido: “No creo que en el contexto de la priorización haya una respuesta ‘correcta’ independiente del contexto siempre cambiante. Mi aspiración es menos ambiciosa: que el proceso correcto produzca respuestas socialmente aceptables” (Klein y Williams, 2000). Por su parte, Daniels y Sabin (2008) plantean el mismo problema: la ausencia de principios generales que guíen la priorización obligan a que al menos un proceso imparcial mejore la probabilidad de que el resultado de la priorización sea visto como imparcial y de ahí derive su legitimidad.

1.3. Objetivos de los sistemas de salud: tensiones entre el agregado y el individuo

Desde el punto de vista de los objetivos de los sistemas de salud que plantea la Organización Mundial de la Salud (WHO 2000), también se evidencia el conflicto entre el enfoque de la salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual.

Si según la OMS el objetivo último de un sistema de salud es maximizar el nivel de salud de la población, es claro que se deben definir las prioridades en función de un indicador agregado y no de la recuperación de la salud en un paciente individual.

Pero por otro lado, la OMS plantea que otro objetivo de los sistemas de salud es el de garantizar una contribución equitativa de los hogares, que vaya en función de su ingreso y no de su riesgo, y que permita que los hogares estén protegidos de la carga financiera que para ellos representa un evento de enfermedad o accidente. Este objetivo incluye el concepto conocido como “protección financiera”.

Este objetivo genera otro conflicto con el objetivo último de salud, pues las intervenciones de atención en salud que generan gasto catastrófico en los hogares son típicamente las de alto costo y bajo impacto agregado.

1.4. El problema de imparcialidad y legitimidad

Ya se ha esbozado en los párrafos anteriores la necesidad de priorizar y las justificaciones que sustentan esta necesidad. En términos generales, como lo plantean Daniels y Sabin (2008, p13), puede decirse que para que un sistema de salud sea justo se requiere que satisfaga las necesidades de salud de las personas de manera imparcial, dentro de los recursos disponibles. Pero la necesidad de establecer límites para que los recursos permitan satisfacer lo mejor posible las expectativas de las personas, genera dos problemas fundamentales que estos dos autores resumen así (p 26):

- El problema de la imparcialidad (*fairness*), que consiste en que como las decisiones de priorización afectan a unos individuos para beneficiar a otros, es necesario preguntarse cuándo un paciente debe aceptar estas decisiones como imparciales.
- El problema de legitimidad, que consiste en preguntarse, más allá de *cuáles* son las decisiones o *quién* las toma, *cómo* son tomadas y en qué condiciones estas decisiones se pueden poner en manos de tomadores de decisiones (gobiernos, legisladores, aseguradores, prestadores) de manera que sean vistas como aceptables.

Ahora bien, como no hay un conjunto de principios generalmente aceptados que guíen las decisiones de priorización y que garanticen su imparcialidad y legitimidad, al menos se requiere que el proceso mediante el cual se llegue a esas decisiones sea imparcial para que el resultado (las decisiones de priorización) sean legítimas y aceptadas por la sociedad. Esta diferencia de legitimidad entre una situación en la que existen principios generalmente aceptados y una en la que no existen, se analizará mas abajo.

En resumen, el problema que genera el reconocimiento de la salud como derecho requiere recursos para satisfacer las facetas positivas del derecho. Como no es posible lograr tal satisfacción de manera plena, es necesario definir a qué se dará prioridad. Pero para llegar a una priorización aceptada por la sociedad no existen unos principios generalmente aceptados que nos permitan llegar a un resultado imparcial, por lo cual se necesita de un proceso imparcial, transparente y participativo que garantice la legitimidad de los resultados. En las siguientes secciones se analizarán más a fondo los orígenes filosóficos de este problema, sus manifestaciones en el marco de la jurisprudencia colombiana sobre salud, y sus posibles soluciones. La revisión de experiencias internacionales de priorización se hará con el fin de ilustrar las posibles soluciones para el caso colombiano, cuyas dificultades se han intensificado como resultado de la expedición de la Sentencia T-760 de 2008.

2. Los orígenes teóricos del problema

Diversas teorías de la filosofía política aportan justificaciones a la existencia de un derecho a la salud, y a las decisiones de priorización. Sin embargo, las divergencias razonables que plantean estas teorías aún no han sido resueltas con teorías integradoras. Por ejemplo, el Análisis Económico del Derecho aún no plantea una solución que sea vista por los académicos en el sector salud como viable. Por esta razón es necesario analizar dos grupos de teorías principales: las consecuencialistas y las deontológicas (o no-consecuencialistas), pues estas dos teorías son las que soportan las dos visiones que más conflictos generan en la asignación de recursos escasos y en el enfrentamiento entre la perspectiva colectiva y la individual a la hora de asignar dichos recursos.

2.1. Teorías consecuencialistas

Las teorías consecuencialistas son las que juzgan la bondad de una acción por sus consecuencias. Desde la óptica utilitarista, las consecuencias se miden en términos de mejorar el bienestar agregado. En principio puede resultar intuitivamente atractiva esta máxima del consecuencialismo, pero puede llevar a resultados peligrosos, que se resumen en la dictadura de las mayorías sobre las minorías. Si la mayoría mejora su bienestar a expensas de reducirlo a la minoría, el utilitarismo acepta este resultado como correcto. El peligro radica en que la mayoría puede tener preferencias aberrantes como el racismo, la homofobia o cualquier otra actitud irracional. El otro peligro es que al buscar la maximización por la vía de las mayorías, se termina convirtiendo a unos individuos en medios para los fines de otros.

En el caso de los sistemas de salud, las teorías consecuencialistas tienen gran acogida, pues permiten aproximarse al problema de maximización del nivel de salud con recursos escasos, utilizando mediciones de salud agregada como los QALYs o los DALYs (ver cuadro 1). Estos medidores permiten sumar las ganancias en estado de salud de las personas en diversos estados pre- y post- intervención.

Desde el punto de vista del utilitarismo, no se puede justificar un derecho a la salud propiamente dicho. Lo que justifica esta teoría es que la sociedad debe asignar los recursos escasos en aquellas alternativas (tratamientos, intervenciones en salud pública, etc) que generen la mayor ganancia en salud, de modo que al agregar las ganancias se mejore el nivel agregado de salud. Por lo tanto, desde esta teoría no se justifica la asignación de recursos en intervenciones de alto costo y bajo impacto, pues el costo de oportunidad es alto en términos de lo que con los mismos recursos se obtendría en intervenciones de alto impacto y bajo costo.

Un ejemplo paradigmático de enfoques consecuencialistas en políticas sanitarias es el del Reino Unido. Por una parte, Culyer (1997) plantea que el objetivo del Sistema Nacional de Salud debe ser el de maximizar salud, pero por otra parte John Harris (1997) reacciona argumentando que no es moralmente aceptable que el potencial de ganancia en salud sea un criterio para definir quién obtiene qué, y que el criterio debería ser la necesidad de cada paciente.

Cuadro 1
Qué son los QALYs y los DALYs?

Son medidas de salud que buscan dar cuenta no solo de los años de vida ganados por sobrevivir a una muerte prematura, sino también la calidad de vida ganada por aquellos eventos que, no siendo fatales, causan disminución en la calidad de vida (QALYs) o discapacidad (DALYs).

Por ejemplo: si se espera que una persona fallezca a los 80 años, pero a causa de un cáncer de pulmón fallece a los sesenta, esta persona ha perdido 20 QALYs o ha causado 20 DALYs, por muerte prematura.

La discapacidad o la calidad de vida consiste en la disminución que ocurre en comparación con la salud completa. Un año vivido en salud completa equivale a un QALY o a cero DALYs.

Por ejemplo: si una persona sufre una amputación de su miembro inferior derecho, éste no es un evento fatal, pero sí le disminuye a la persona su calidad de vida o le genera discapacidad. Supongamos que dicha amputación genera una disminución de la calidad de vida de un 10%. Si se espera que esta persona viva hasta los 80 años y sufre la amputación a los 60 años, tendrá una pérdida de 0.1 QALY por cada año vivido entre los 60 y los 80, lo cual equivale a un total de 2 QALYs.

En términos de DALYs, supongamos que dicha amputación genera una discapacidad de 0.1 DALY por año; por lo tanto, este estado de discapacidad generará una carga de 2 DALYs.

Estos ejemplos muestran que los QALYs son indicadores positivos de calidad de vida: lo que las intervenciones en salud buscan es ganar QALYs. Por el contrario, los DALYs son indicadores negativos de discapacidad, por lo tanto, lo que las intervenciones en salud buscan es evitar DALYs. De ahí que el número agregado de DALYs en un país se conozca como “la Carga de la Enfermedad”.

Sin embargo, a pesar de la crítica desde las perspectivas no consecuencialistas, el Departamento de Salud creó en 1999 el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) con el objeto de desarrollar estándares para el uso de nuevas tecnologías y para generar guías clínicas y de salud pública (Pearson y Rawlins, 2005). Esta institución tiene un enfoque típicamente consecuencialista que lo lleva a la práctica mediante el uso del análisis costo efectividad y que defiende sus resultados y recomendaciones a nombre de la mayoría anónima que, de no adoptarse las recomendaciones de NICE, pagaría los costos de oportunidad de las intervenciones costo-inefectivas (Claxton y Culyer, 2006). Este caso contrasta con las experiencias vividas en otros países como Suecia, Noruega, Holanda y Nueva Zelanda, donde la primera aproximación se hizo con estudios de costo-efectividad

pero sus resultados fueron rechazados y sustituidos por procesos deliberativos y participativos (Holm, 2000; Ham y Coulter, 2000).

Un ejemplo de un abordaje consecuencialista en un país rico pero con un sistema basado en preferencias individuales, es la propuesta que defendió David Eddy en los Estados Unidos durante la década de los noventa. Aunque resultó ser un grito en el desierto, Eddy (1994) planteaba, en líneas similares a las de Culyer en el Reino Unido, que "...el objetivo de de la atención en salud es maximizar la salud de la población sujeto a los recursos disponibles." Aunque esta frase revela un énfasis incorrecto acerca del impacto de la atención en salud sobre los niveles agregados de salud, es evidente que para Eddy los recursos en el ámbito de la atención en salud se deben asignar de manera que contribuyan mejor al nivel máximo posible de salud, así el impacto de la atención curativa sobre la salud agregada sea poco en comparación con el impacto de otros determinantes de la salud como los del comportamiento y los ambientales.

Por último, retomando a Hunt (2008), es evidente en su informe que el énfasis sobre las consecuencias en términos de salud agregada es mucho mayor que el énfasis en la atención curativa. Quizá en lo único que Hunt se aleja de una visión consecuencialista es cuando señala el requisito de no-discriminación y la prioridad para grupos vulnerables.

Otro ejemplo de la aplicación de un enfoque consecuencialista es el documento de la Comisión de Macroeconomía y Salud de la OMS. (OMS, 2001). Este documento, enfocado hacia políticas sanitarias en países en desarrollo, señala cómo la inversión en salud orientada a maximizar el capital humano de una sociedad y por lo tanto su potencial de desarrollo, es un fuerte predictor de un mayor desarrollo económico.

Esta relación entre inversión en salud y desarrollo ya había sido destacada por el Banco Mundial en su informe de 1993, en el cual señalaba que los países en desarrollo deberían ver la salud como un impulsor del desarrollo y no simplemente como una consecuencia de éste (World Bank, 1993). Múltiples investigaciones se han hecho al respecto de esta relación, las cuales resumen Prah-Ruger *et al* (2001) en los siguientes términos:

- La efectividad marginal de la inversión en salud es mayor en los países más pobres pues la asignación de recursos a intervenciones altamente costo-efectivas produce un gran efecto sobre la productividad de la mano de obra.
- Como los países en desarrollo dependen mucho más de la mano de obra no calificada que de la calificada, la discapacidad física reduce fuertemente la productividad del capital humano.
- Cuando se introducen variables explicativas de salud en un modelo econométrico para predecir los salarios de las personas, el efecto de la educación se reduce drásticamente.
- El efecto de la educación depende a su vez del efecto de la buena salud, pues el rendimiento escolar es mejor cuando los estudiantes están en buenas condiciones de salud.
- Cuando el ingreso de los hogares mejora después de cierto nivel, el impacto de la salud sobre posteriores mejoramientos del ingreso disminuye mucho, pues este

incremento de ingresos depende de otras variables como el ahorro y una mayor inversión en capital físico y humano en áreas diferentes a salud.

Otro fuerte proponente de la inversión en salud como motor del desarrollo es Jeffrey Sachs, quien plantea que para que los países del África Subsahariana empiecen a salir de la pobreza deben invertir fuertemente en las tres mayores causas de carga de la enfermedad: tuberculosis, malaria y VIH/SIDA (Sachs, 2005).

Pero aún en países desarrollados, donde la relación entre gasto en salud y PIB se desvanece, los enfoques consecuencialistas como los del NICE en el Reino Unido basan sus decisiones en función del objetivo de generar el mayor impacto en la salud agregada, así el impacto del mejor nivel de salud sobre el desarrollo ya sea mínimo.

2.2. Teorías deontológicas o no-consecuencialistas

Las teorías deontológicas sostienen que la bondad de un acto se determina por sí misma en cuanto se sujete a principios morales y no en función de sus consecuencias. Esta es la diferencia clave frente a las teorías consecuencialistas. Por ejemplo, es bueno proteger el derecho a la vida del individuo, no porque con ello se maximice el bienestar agregado, sino porque dicha protección respeta un principio moral según el cual el individuo no puede ser utilizado como medio para el fin de otros, pues es en sí mismo sujeto de derechos.

Ya se señaló que uno de los peligros del utilitarismo es el riesgo de que las minorías sean utilizadas como medio para los fines de las mayorías. Este riesgo es inaceptable desde la perspectiva Kantiana: el imperativo de que el individuo es un sujeto de derechos y es un fin en sí mismo. De los enfoques deontológicos surge la supremacía del individuo sobre el agregado, lo cual genera a su vez un dilema entre el bienestar individual y el agregado. En términos de salud, este imperativo Kantiano está en la raíz del dilema entre la salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual.

El principio de la supremacía del individuo también es un pilar fundamental de la teoría del derecho, que explica la posición del Juez de Tutela y de la Corte Constitucional y sus diferencias con las teorías consecuencialistas de los economistas y los manejadores de recursos. Como se verá mas abajo, este es el meollo de la discusión entre consecuencialistas y deontologistas.

Desde la perspectiva de Rawls (1971) la primacía de las libertades básicas le da su característica deontológica. La obligación moral de compensar los desequilibrios de la lotería natural es un principio deontológico que es bueno en sí mismo, en cuanto le permite a los individuos tener derecho a un conjunto de bienes básicos que les garanticen una partida mucho más equitativa en la carrera de la vida. Así surge una base para los derechos civiles y políticos, y posteriormente para los económicos, sociales y culturales.

Desde la perspectiva de Sen (2000), la valoración intrínseca e instrumental que le da al concepto de capacidades (*capabilities*) permite identificarla como de corte deontologista, es decir, es un concepto bueno por sí mismo y bueno en cuanto permite llegar a la libertad de agencia del individuo. Pero al mismo tiempo, Sen reconoce que la maximización de

capacidades es una variable agregada por cuanto se mide, en lo concerniente a salud, con indicadores agregados. Esto implica entonces que el enfoque de Sen también es consecuencialista en cuanto reconoce la restricción de los recursos disponibles, lo cual obliga a hacer un cálculo consecuencialista sobre la mejor manera de asignar los recursos, en función de la maximización de capacidades.

La perspectiva de la ética médica, basada en la primacía del principio de beneficencia también es típicamente deontologista. La primacía del principio de beneficencia (el deber de buscar siempre el bienestar del paciente) hace que el juicio moral de las acciones del médico se enfoque en el beneficio para el paciente individual, sin importar las implicaciones distributivas que estas decisiones tengan. En otras palabras, el médico ha sido entrenado y se le han inculcado valores esenciales de su profesión que lo llevan a ignorar el enfoque de salud como una variable agregada. En la práctica esto implica que los recursos escasos de la sociedad se terminan asignando a aquellos pacientes que los médicos han definido como los que mayor necesidad de atención médica presentan. En este sentido, Cookson y Dolan (2000) muestran que una regla de decisión de este tipo llevaría a un extremo en el que las decisiones se consideran justas solo si han sido tomadas por un médico, así este tomador de decisiones esté regido por una visión individualista y no colectiva.

Las debilidades de este enfoque deontológico de la ética médica se han venido haciendo más evidentes en los sistemas de salud a medida que los costos de la atención curativa han incrementado su tasa de crecimiento, pues las implicaciones distributivas de este enfoque cada vez son más evidentes y plantean serios cuestionamientos éticos. Este problema lo resume Callahan (2002), citando a Pellegrino: "...es (la medicina) un constructo social abierto a la reconstrucción (?)" Para Callahan, en el contexto de los Estados Unidos, una sociedad con una fuerte tradición individualista, es válido repensar el modelo hipocrático pues está basado primordialmente en el principio de beneficencia. Emanuel (2002) también señala que una de las dificultades para que el sistema de salud de los Estados Unidos se enfoque hacia indicadores agregados, es la primacía de la tradición hipocrática.

Desde el punto de vista de la sociedad en general también hay un signo claro de la preeminencia de la óptica deontológica. Este signo es lo que se conoce como "la regla del rescate" (Hadorn, 1991), según la cual, cuando hay una víctima visible, la sociedad está dispuesta a sacrificar recursos con un costo de oportunidad muy alto, así las probabilidades de éxito de salvar la víctima visible sean muy bajas. Esto lo explican Jenni y Loewenstein (1997) por el mayor impacto que la víctima identificable tiene sobre el resto de la sociedad, en comparación con el impacto que pueden causar las víctimas estadísticas que serían las que pagarían el costo de oportunidad. El ver el drama en tiempo real y sobre una persona identificable, moviliza mucho más la reacción social que las víctimas invisibles. En este caso, el enfoque deontológico se evidencia claramente pues sin importar las consecuencias (baja probabilidad de rescate, alto costo de oportunidad), lo que prima es la bondad del acto altruista de rescatar una víctima. Esta regla la describe Hadorn (1991) en los siguientes términos: "cualquier plan para distribuir servicios de salud debe tener en cuenta la naturaleza humana si se espera que el plan sea aceptable."

Este fenómeno de la regla del rescate también se refleja en los debates sobre priorización en la sociedad colombiana, y la argumentación del Juez Constitucional desde la perspectiva del mínimo vital que ha venido manejando la jurisprudencia. Por el lado del legislador también se identifica claramente un discurso político sintonizado con esta perspectiva deontológica. Como es típico en la dinámica política entre el elector y el político, éste tiende a sintonizarse con los valores y expectativas de aquéllos y a evitar los temas políticamente riesgosos que lo puedan alejar de su electorado. En toda esta dinámica entre electores y elegidos, también ha tenido un efecto importante el fenómeno de la acción de tutela, pues ésta ha aumentado fuertemente las expectativas de los usuarios frente a lo que pueden esperar del sistema de salud, lo cual aumenta el interés del político en el tema, en cuanto a satisfacer dichas expectativas.

Por último, el enfoque de derechos humanos también resulta primordialmente deontológico, por cuanto le da un valor intrínseco a los derechos que es independiente de las consecuencias. El problema es que para garantizar las facetas positivas de los derechos hay que enfrentar las restricciones de recursos, para lo cual el enfoque de derechos humanos no aporta soluciones, a pesar de que reconoce el efecto de las restricciones de recursos (Daniels y Sabin, 2008 p219). Esto lo reconoce abiertamente Paul Hunt (2008) cuando plantea que frente al problema de distribución de recursos escasos para salud, el enfoque de derechos humanos no ofrece soluciones mejores que las que pueda ofrecer la economía o la ética, y que lo que se debe buscar es un proceso imparcial, transparente, participativo y no discriminatorio.

2.3. Consecuencialismo vs deontologismo

Una vez analizados los puntos esenciales de las dos teorías, es necesario mostrar cómo las características de cada una le dan forma al debate sobre la priorización en salud. El problema de fondo de cómo asignar recursos escasos en salud, radica en la ausencia de principios generalmente aceptados que permitan guiar las decisiones de asignación de recursos. Esta ausencia de acuerdos sobre principios se refleja en la falta de claridad sobre la diferencia que hay entre la salud como variable agregada y la atención en salud como variable individual. El debate entre la visión individual (deontologismo) y la agregada (consecuencialismo) no se ha resuelto ni aún desde la teoría de la filosofía y la ética.

Estas teorías divergentes son resumidas por Fuchs (1998 p5) en tres grupos: 1) el enfoque romántico, según la cual no se percibe una restricción de recursos y ante la primacía de la vida y salud como componentes fundamentales del bienestar, cualquier recurso se justifica. 2) El enfoque monotécnico, que es el típico del médico, y según el cual el técnico está entrenado para resolver los problemas que afronta de manera que optimice los resultados pero sin tener en cuenta la restricción presupuestal, y 3) el enfoque económico, en el que las decisiones se consideran óptimas no en cuanto al resultado de una sola decisión sino en cuanto a que permitan maximizar un resultado entre diferentes alternativas de asignación de recursos.

En el mismo sentido, Daniels y Sabin (2008 p13-14) plantean cinco maneras de enfocar el problema: 1) el enfoque de “la vida no tiene precio” que coincide con el enfoque romántico de Fuchs. 2) El fanático del mercado que considera que la mejor forma de asignar recursos

escasos es la libre interacción entre la oferta y la demanda, y nadie debe reclamar más de lo que su disponibilidad a pagar o la caridad de los demás le permitan obtener. 3) El escéptico de la escasez, que considera que no es que los recursos sean escasos, sino que hay mucha ineficiencia y corrupción. 4) El racionador implícito, que reconoce la escasez de recursos pero que prefiere tomar las decisiones de asignación a puerta cerrada para evitar debates llenos de apasionamientos que podrían llevar a resultados peores que la situación actual. Y 5) el de la rendición de cuentas sobre la razonabilidad, que supera las limitaciones de los cuatro anteriores basándose en la transparencia del proceso de priorización y no tanto en la métrica de sus resultados (este se analizará mas a fondo posteriormente).

En estas dos taxonomías es claro que el enfoque romántico y el monotécnico de Fuchs, así como el de “la vida no tiene precio” y el “escéptico de la escasez” de Daniels y Sabin, son típicamente deontológicos. Mientras tanto, el enfoque económico de Fuchs y el del racionador implícito de Daniels y Sabin son típicamente consecuencialistas. El enfoque del fanático del mercado se podría ubicar en un punto medio en cuanto prevalece la libertad individual para decidir cómo asignar sus recursos propios y cómo compartirlos en gestos de caridad, pero también, por su coincidencia con los fundamentos de la economía neoclásica podría considerarse consecuencialista en cuanto se basa en los mercados para maximizar el bienestar agregado a partir de decisiones individuales de modo que se logre el equilibrio Paretiano. Por su parte, el de rendición de cuentas sobre la razonabilidad no es ni deontológico ni consecuencialista, pues lo que cuenta es que el proceso de decisiones de priorización sea transparente, imparcial y participativo, así la métrica del resultado sea el bienestar colectivo o el bienestar individual.

Al final del día, las perspectivas filosóficas descritas inevitablemente implican consideraciones sobre costo de oportunidad, pues los recursos para satisfacer cualquiera de las funciones objetivo de estos enfoques son limitados. El utilitarismo podría ser el enfoque filosófico en el que la relación entre objetivo y restricción presupuestal sea la más obvia, pues su máxima consecuencialista nos obliga a pensar en cómo asignar los recursos considerando las consecuencias últimas: maximizar el bienestar agregado, o maximizar el nivel de salud agregado medido con alguno de los indicadores típicamente utilitaristas como los QALYs o los DALYs.

Por su parte, el enfoque de Rawls obliga a pensar cómo distribuir los recursos de tal manera que se minimicen las diferencias entre los afortunados y los desafortunados de la lotería natural. En la búsqueda de este objetivo también termina cayéndose en el cálculo consecuencialista, pues la asignación de recursos será óptima en cuanto se satisfaga de la mejor manera la métrica propia de esta filosofía y ello incluye analizar las diferentes alternativas de asignación de recursos y seleccionar las que minimicen el costo de oportunidad. Pero más allá del desafío de asignar recursos escasos para maximizar la igualdad de oportunidades, el desafío se vuelve mayor cuando se busca ampliar el espectro de oportunidades (Daniels y Sabin, 2008, p18).

Desde el punto de vista de Sen, las capacidades (*capabilities*) tienen un valor intrínseco pero también instrumental, lo que hace que los recursos disponibles se deban distribuir de tal manera que se maximice el nivel agregado de capacidades y en última instancia la libertad de agencia. Esto es más claro aún cuando Sen explica estos conceptos desde una

perspectiva agregada, con lo cual logra un interesante equilibrio entre el consecuencialismo y el deontologismo.

Y por el lado del enfoque de derechos humanos, el valor intrínseco del concepto de derechos no justifica ignorar los problemas distributivos que generaría una aplicación de dicho concepto, pues al final la garantía de las facetas positivas de un derecho tiene que estar sujeta a la realidad inescapable de que los recursos son limitados. El mismo Paul Hunt lo reconoce, cuando demanda un proceso imparcial, transparente y participativo para definir cómo se pueden satisfacer las facetas positivas de la mejor manera con los recursos disponibles. Esto es lo que Nozick (1974) ha llamado con cierta ironía el “utilitarismo de los derechos”, pues cuando se garantizan facetas positivas de un derecho cuya satisfacción depende de la asignación eficiente de los recursos en función de lograr una distribución justa de estos derechos, termina cayéndose en el cálculo consecuencialista que a su vez implica restringir el derecho individual de unos individuos para favorecer a otros.

Otra dificultad conceptual de los enfoques deontológicos es que el derecho a la salud se define en función de la necesidad. La aparente contundencia de la máxima Marxista “...de cada quien según su capacidad, a cada quien según su necesidad” queda débil cuando se trata de explicar qué es necesidad en el caso de salud. Al respecto, Cookson y Dolan (2000) analizan diversos principios de necesidad utilizando cuatro casos hipotéticos de individuos con diferentes perfiles socio-económicos y clínicos, que llevan a un ordenamiento diferente según el criterio de necesidad que se aplique.

En el mismo sentido, Culyer y Wagstaff (1993) analizan la definición de necesidad de cuatro formas diferentes: 1) Necesidad médicamente determinada, que como se mencionó anteriormente, llevaría a dar prioridad a los pacientes más graves, por ejemplo, a los que están a punto de perder la vida. 2) Necesidad como capacidad para beneficiarse, es decir, que se da prioridad a los que puedan obtener una mayor ganancia en salud con el fin de maximizar la ganancia agregada; este argumento es el típicamente consecuencialista de los economistas. 3) Necesidad como atención en salud que un paciente requiere, es decir quien consume más recursos del sistema de salud, tiene una mayor necesidad. 4) Necesidad como recursos requeridos para agotar la capacidad para beneficiarse, es decir, si dos individuos con patologías diferentes tienen la capacidad de ganar diez años de vida pero el individuo A necesita un tratamiento que vale el doble del tratamiento que necesita el individuo B, se dice que el individuo A tiene una necesidad mayor.

Peor aún, cómo defender acciones de salud pública como la vacunación, cuando los beneficiarios de esta intervención ni siquiera tienen una necesidad médica y están, en su mayoría, completamente sanos? Cómo definir una distribución de recursos en función del disfrute de una vida sana hasta el momento de la muerte, lo que Alan Williams (1997) llama “fair innings”? En consecuencia, la complejidad en definir un concepto tan aparentemente simple como la necesidad, y los fundamentos filosóficos consecuencialistas o deontológicos que subyacen a cada una de las definiciones alternativas, hacen aún más difícil encontrar una respuesta unánime sobre cuál sería el criterio de asignación de recursos escasos.

Ahora bien, a pesar de que los enfoques deontológicos analizados terminen cayendo en un cálculo consecuencialista para maximizar con los recursos disponibles las facetas positivas del objetivo que corresponda a cada uno de estos enfoques, es claro que en el marco de referencia del Juez Constitucional prima el enfoque deontológico, el cual entra en claro conflicto con la lógica consecuencialista. Esta primacía del enfoque deontológico e individualista del Juez quizá esté en consonancia con la teoría del derecho, pero evidentemente no es una condición necesaria ni siquiera desde el enfoque de los derechos humanos. Las perspectivas de Sen y Rawls tampoco justifican ignorar las consecuencias de diferentes alternativas de asignación de recursos, por lo cual surge la duda de si la primacía del individuo realmente tiene una justificación ética que permita evadir el conflicto entre el individuo y la sociedad o entre el enfoque deontológico y el consecuencialista.

Pero así el Juez Constitucional ignore las consecuencias de sus decisiones basadas en la necesidad individual, ello no implica que no existan tales consecuencias, y que no haya un costo de oportunidad que alguien más está pagando. El concepto de supremacía de los derechos, y sobre todo los derechos fundamentales, no permite hacer este tipo de consideraciones consecuencialistas. Pero el hecho de que el Juez desconozca las restricciones y las consecuencias, no implica que éstas no existan. En la práctica, lo que termina pasando es que para dar cumplimiento a la orden del Juez de Tutela, el manejador de los recursos tiene que llevar a cabo reasignaciones que terminan generando un alto costo de oportunidad.

Sin embargo, la aparente tensión entre las demandas de un individuo y el bienestar agregado resulta siendo un falso dilema, pues el derecho de un individuo no puede ser superior al derecho de otros individuos, lo cual obliga a que el abordaje individualista de la tradición de los derechos humanos sea igualmente colectivista, pues el hecho de que una persona sea visible porque tiene una necesidad concreta de atención curativa, no la hace más importante que el resto de víctimas que no son visibles o son simplemente víctimas estadísticas.

Aquí resulta oportuna la discusión que se planteó alrededor de los criterios de priorización del NICE. Por una parte, John Harris (2005), el editor en jefe del *Journal of Medical Ethics* plantea, en una crítica al NICE, que los criterios de priorización no deben ser discriminatorios en contra de la edad o de la ganancia esperada en QALYs, sino que debe ser la necesidad el único criterio que guíe la asignación. Por su parte, Claxton y Culyer (2006) reaccionan a la crítica de Harris señalando que ignora la realidad de los recursos escasos y la necesidad de maximizar el nivel agregado tomando decisiones sobre cómo asignar los recursos en función de la capacidad de beneficiarse. El argumento central de Claxton y Culyer es que la crítica de Harris acepta implícitamente que el criterio de priorización debe ser la visibilidad de la víctima, lo cual termina siendo discriminatorio contra las víctimas anónimas. Aunque al final toda priorización termina discriminando contra alguien (quien quiera que deje de recibir la atención médica que necesita), consideran los autores que el criterio de visibilidad no tiene ninguna justificación moral.

Otra crítica al enfoque consecuencialista de NICE la escribe Johana Coast (2004). La autora señala que los objetivos de los economistas y los tomadores de decisiones no siempre coinciden. Mientras los economistas buscan maximizar el nivel de salud agregado

aplicando herramientas como el análisis costo-utilidad con indicadores como los QALYs, los tomadores de decisiones pueden estar pensando en otros objetivos a maximizar tales como la equidad. Rudolph Klein, en su debate con Williams (Klein y Williams, 2000) plantea que otro objetivo del sistema de salud puede ser reforzar la sensación de solidaridad o legitimar el Estado frente a los ciudadanos. Ahora bien, como se señaló anteriormente, los términos de este debate en países en desarrollo serían diferentes, dado el impacto que la inversión en salud tiene sobre el desarrollo de un país.

3. Elementos de la jurisprudencia de la Corte alrededor del conflicto deontologismo-consecuencialismo

El conflicto entre las teorías deontológicas y consecuencialistas se refleja también en la jurisprudencia de la Corte Constitucional. Desde su creación, la Corte ha desarrollado una extensa jurisprudencia sobre el derecho a la salud. Esta jurisprudencia de alguna manera se sintetiza en la sentencia T-760 de 2008, lo que permite hacer un análisis del conflicto entre consecuencialismo y deontologismo desde esta sentencia. A continuación se enuncian los elementos más destacados.

3.1. Confusión entre los conceptos de salud como variable agregada y atención en salud como variable individual

Ya se señaló arriba que estas dos interpretaciones del derecho a la salud llevan a conclusiones diametralmente opuestas. El enfoque del derecho a la salud como nivel agregado de salud termina dándole prioridad a las intervenciones de alto impacto y bajo costo, tales como las acciones en salud pública, las acciones de promoción y prevención a nivel individual, y las atenciones curativas altamente costo-efectivas.

Por el contrario, el enfoque del derecho a la atención en salud, que se basa en la necesidad individual médicamente determinada, implica la prioridad en la asignación de recursos hacia intervenciones de alto costo y bajo impacto, tales como la atención de alta complejidad o el uso de medicamentos de alto costo, intervenciones éstas que hacen una contribución mínima o nula al nivel agregado de salud.

Lo llamativo de la jurisprudencia es que ambas interpretaciones coexisten en las sentencias de Tutela para abordar un mismo caso. De ahí que se evidencia una confusión entre los dos conceptos cuando en la parte motiva se utilizan ambos enfoques sin dejar en claro los evidentes conflictos que hay entre los dos. Esta confusión a su vez se refleja en la mezcla de elementos deontológicos y consecuencialistas a lo largo de la jurisprudencia de la Corte Constitucional.

3.2. Aspectos de la jurisprudencia que muestran elementos del enfoque deontológico

Quizá los tres conceptos más claros y reiterados en toda la jurisprudencia sobre el derecho a la salud son:

- El mínimo vital
- El núcleo esencial del derecho
- El derecho a la salud como derecho fundamental

Estos tres conceptos definen el derecho a la salud desde una perspectiva estrictamente deontológica, como lo muestran las siguientes citas:

“El grado de salud que puede ser reclamado por toda persona de forma inmediata al Estado, es la protección de ‘un mínimo vital, por fuera del cual, el deterioro orgánico impide una vida normal’”²

“La Corte no considera que las facetas positivas de un derecho siempre estén sometidas a una protección gradual y progresiva. ‘Cuando la omisión en el cumplimiento de las obligaciones correlativas mínimas coloca al titular del derecho ante la inminencia de sufrir un daño injustificado, éste puede reclamar la protección judicial inmediata del derecho. El criterio propuesto por la jurisprudencia para determinar cuándo se está ante tal situación es el de urgencia.’”³

“El orden constitucional vigente garantiza a toda persona, por lo menos, el acceso a los servicios de salud de los cuáles depende su mínimo vital y su dignidad como persona”⁴

“Además de estas consideraciones es necesario tener en cuenta la interpretación que la Corte Constitucional le ha dado al concepto de ‘riesgo inminente para la vida y la salud del paciente’, ya que éste no se restringe a la comprensión de la vida en un sentido estrictamente fisiológico. Ha señalado esta Corporación que la “Carta Política garantiza a los colombianos el derecho a gozar de una vida digna”⁵

“El derecho a la salud es un derecho constitucional fundamental. La Corte lo ha protegido por tres vías. La primera ha sido estableciendo su relación de conexidad con el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana, lo cual le ha permitido a la Corte identificar aspectos del núcleo esencial del derecho a la salud y admitir su tutelabilidad; la segunda ha sido reconociendo su naturaleza fundamental en contextos donde el tutelante es un sujeto de especial protección, lo cual ha llevado a la Corte a asegurar que un cierto ámbito de servicios de salud requeridos sea efectivamente garantizado; la tercera, es afirmando en general la fundamentalidad del derecho a la salud en lo que respecta a un ámbito básico, el cual coincide con los servicios contemplados por la Constitución, el bloque de constitucionalidad, la ley y los planes obligatorios de salud, con las extensiones necesarias para proteger una vida digna”⁶

² Sentencia T-597 de 1993 (MP Eduardo Cifuentes), citada en la sentencia T-760 de 2008 apartado 3.2.4. (MP Manuel José Cepeda)

³ Ibid, apartado 3.3.2.

⁴ Ibid, apartado 4.4.1.

⁵ Ibid, apartado 6.1.3.1.5.

⁶ Ibid, apartado 3.

La reinterpretación que hace la sentencia T-760 de 2008 del derecho fundamental a la salud, ya no solo por conexidad sino por sí mismo, queda expresa en la siguiente cita:

“...el derecho a la salud es un derecho fundamental, así sea considerado usualmente por la doctrina como un derecho social y, además, tenga una importante dimensión prestacional.”⁷

De otro lado, se agregan dos conceptos adicionales que ratifican la inspiración deontológica de la interpretación que la Corte hace del derecho a la salud como derecho a la atención en salud: el criterio finalista y el principio *pro homine*. El primero se refiere a que

“Las inclusiones y exclusiones del POS deben ser interpretadas conforme a un criterio finalista, relacionado con la recuperación de la salud del interesado y el principio de integralidad.”⁸

Esto puede interpretarse como que toda intervención, actividad, procedimiento o medicamento está justificado siempre que sea requerido por el paciente en función de recuperar la salud.

El principio *pro-homine* refuerza el criterio finalista cuando ordena resolver dudas sobre lo que incluye o no incluye el POS. En estos casos se debe definir la duda en beneficio del paciente prestándole los servicios, insumos y medicamentos que requiera:

“En caso de duda acerca de la exclusión o no de un servicio de salud del POS, debe aplicarse la interpretación que resulte más favorable a la protección de los derechos de la persona, de conformidad con el principio ‘*pro homine*’”⁹

De estas citas se infiere que la interpretación que la Corte hace del derecho a la salud es de corte puramente deontológico, pues prevalece la situación individual y la necesidad, médicamente determinada, como criterio determinante de la priorización. Ya se señaló arriba que esta interpretación extrema de la necesidad médica como criterio de priorización conlleva a concentrar los recursos en la atención de alto costo y bajo impacto, que tiene un impacto mínimo o nulo sobre el nivel agregado de salud. En el caso concreto de la jurisprudencia colombiana en salud, la aplicación de estos conceptos obliga a concentrar los recursos en los pacientes que más necesitan salud: los que están en condiciones muy graves, así su posibilidad de recuperar la salud y evitar la muerte sea muy baja.

El concepto del derecho a la salud como derecho fundamental abandona la separación que se había construido en la jurisprudencia entre derecho prestacional y derecho fundamental, y en este último entre derecho fundamental y derecho fundamental por conexidad. Con lo que plantea la sentencia ha quedado definido que el derecho a la salud es fundamental en

⁷ Ibid, apartado 2.3.

⁸ Ibid, apartado 5.9.

⁹ Ibid, apartado 6.1.1.1.3.(2).

cualquier situación, lo que desde la perspectiva deontológica del Juez Constitucional no admite restricciones.

Como se ha señalado anteriormente, esta interpretación del derecho a la atención en salud como variable individual, es incompatible con la interpretación del derecho a la salud como variable agregada.

3.3. Aspectos de la jurisprudencia que muestran elementos del enfoque consecuencialista

A pesar de que la evidencia de los apartes de la sentencia citados en el punto anterior muestra un enfoque puramente deontológico, también hay apartes de la misma sentencia que muestran un enfoque consecuencialista.

En repetidas oportunidades la Corte cita el bloque de constitucionalidad y en particular el PIDESC y la OG14 como marcos de referencia en su jurisprudencia. La sentencia T-760 de 2008 ilustra claramente el uso de este recurso, especialmente cuando cita los artículos 8 y 9 de la OG14. En estos artículos, citados arriba, se pone en evidencia que el derecho a la salud no es el derecho a estar sano, y cita las facetas positivas y negativas del derecho. Entre las facetas positivas se destacan las relativas a “...un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud.”

El criterio de igualdad de oportunidades hace pensar que la intención de la jurisprudencia es que los recursos limitados se asignen de tal manera que se pueda maximizar las oportunidades para todos, en términos de un nivel de salud que le permita a las personas gozar de la “libertad de elección de un plan de vida concreto en el marco de las condiciones sociales en las que el individuo se desarrolle” y con “la posibilidad real y efectiva de gozar de ciertos bienes y de ciertos servicios que le permiten a todo ser humano funcionar en la sociedad según sus especiales condiciones y calidades, bajo la lógica de la inclusión y de la posibilidad de desarrollar un papel activo en la sociedad”.¹⁰

De estas citas se infiere que lo que cuenta como salud son las condiciones *ex-ante* que le permitan al individuo desarrollar su plan de vida, y no unas condiciones *ex-post* que busquen recuperar la salud a cualquier costo, pues ello representaría un alto costo de oportunidad en términos de lo que dejarían de recibir los que hoy no tienen necesidades de atención médica, o necesitan atención de bajo costo y alto impacto. Ahora bien, si se toman estas citas de corte consecuencialista de manera más fundamental, la política de salud más acertada sería la que se dirige a mejorar los otros determinantes de la salud diferentes a la atención curativa, pues son estos determinantes, y no los servicios de atención curativa, los que más impacto tienen sobre las ganancias en salud.

Pero aún en el ámbito de los sistemas de salud, que incluye actividades de salud pública, promoción y prevención, y atención curativa y de rehabilitación, este mismo argumento en países en desarrollo es aún más contundente pues, como se mostró arriba al citar a Prah-

¹⁰ Ibid, apartado 3.2.1.2.

Ruger *et al* (2001), el impacto de la inversión en salud sobre el desarrollo es muy alto, sobre todo cuando se concentra en acciones de salud pública y de promoción y prevención que tienen el mayor impacto. Bajo cualquiera de las dos premisas, la igualitarista que aboga por la igualdad de oportunidades o la utilitarista que aboga por el crecimiento económico, la visión deontológica de la atención curativa pierde la primacía que se mostró en los apartes anteriores.

De hecho, la adopción del Plan Nacional de Salud Pública mediante el decreto 3039 de 2007 define que las prioridades nacionales en salud son:

1. La salud infantil.
2. La salud sexual y reproductiva.
3. La salud oral.
4. La salud mental y las lesiones violentas evitables.
5. Las enfermedades transmisibles y las zoonosis.
6. Las enfermedades crónicas no transmisibles.
7. La nutrición.
8. La seguridad sanitaria y del ambiente.
9. La seguridad en el trabajo y las enfermedades de origen laboral.
10. La gestión para el desarrollo operativo y funcional del Plan Nacional de Salud Pública.

Estas prioridades son avaladas en la sentencia T-760 de 2008 en el apartado 7, cuando reconoce que dado que existen medidas actualmente para enfrentar los problemas de salud pública, la Corte no adoptará medidas al respecto. Así como estas diez prioridades, por ser del ámbito de la salud pública, muestran una clara orientación hacia la promoción y la prevención de las causas más importantes y evitables de morbilidad y mortalidad, así también su lógica es consecuencialista en cuanto prioriza las intervenciones en función de su impacto sobre la salud agregada.

Otras consideraciones en la sentencia que denotan una orientación consecuencialista son las que tienen que ver con los recursos disponibles y la sostenibilidad financiera del sistema. En este sentido, la sentencia reconoce en algunos apartes las limitaciones de recursos:

“La complejidad de este derecho, implica que la plena garantía del goce efectivo del mismo, está supeditada en parte a los recursos materiales e institucionales disponibles”¹¹

En línea con el PIDESC y la OG14, la sentencia reconoce que la limitación de recursos obliga a que las facetas positivas del derecho sólo se puedan garantizar de manera progresiva y que se pueden justificar las limitaciones al derecho:

“Otras de las obligaciones de carácter prestacional derivadas de un derecho fundamental son de cumplimiento *progresivo*, por la complejidad de las acciones y los recursos que se requieren para

¹¹ Ibid, apartado 3.2.3.

garantizar efectivamente el goce efectivo de estas facetas de protección de un derecho.”¹²

“En el caso de que el estado tenga una limitación de recursos para cumplir plenamente sus obligaciones, “tendrá que justificar no obstante que se ha hecho todo lo posible por utilizar todos los recursos de que dispone para satisfacer, como cuestión de prioridad, las obligaciones” derivadas del derecho a la salud.”¹³

Al reconocer la inescapable necesidad de priorizar en la asignación de recursos, la sentencia insta al Gobierno a llevar a cabo un proceso democrático de priorización, en los siguientes términos:

“...la delimitación de los servicios de salud incluidos debe respetar los principios de razonabilidad y proporcionalidad en un contexto de asignación de recursos a las prioridades de la salud. Por ello, es indispensable justificar cuidadosamente cada supresión de servicios como una medida que permite atender mejor nuevas prioridades de salud, no como una reducción del alcance del derecho (...) Para el cumplimiento de esta orden la Comisión deberá garantizar la participación directa y efectiva de la comunidad médica y de los usuarios del sistema de salud.”¹⁴

De otra parte, la jurisprudencia de la Corte reconoce la importancia de garantizar la sostenibilidad financiera del sistema, pues si se reconociera el derecho a la salud de manera absoluta, no habría recursos que alcanzaran a satisfacer tal aspiración y el sistema de salud sería insostenible. Es claro pues que una cosa es el derecho y otra los medios para hacerlo efectivo, y es en ésta última donde las restricciones de recursos obligan a garantizar la sostenibilidad del medio –el sistema de salud, para garantizar el derecho.

La sostenibilidad financiera del sistema es tan evidentemente crucial, que en el PIDESC y en la OG14 se reconoce que la obligación de proteger el derecho a la salud es progresiva y no se puede demandar de un Estado que en el corto plazo tenga todo un sistema para proteger integralmente el derecho, tanto desde la perspectiva colectiva como individual.

3.4. Contradicciones en la jurisprudencia entre aspectos deontológicos y consecuencialistas

Los apartes de la sentencia T-760 de 2008 citados en las secciones 3.2. y 3.3. muestran una contradicción, toda vez que en la parte motiva coexisten argumentos deontológicos y consecuencialistas sin poner en evidencia las tensiones que hay inmersas entre unos y otros. Por ejemplo, cuando se habla del criterio de urgencia es evidente que el Magistrado Ponente está decidiendo que el criterio de priorización es el de necesidad médica, el cual no

¹² Ibid, apartado 3.3.6.

¹³ Ibid, apartado 3.4.2.11.

¹⁴ Ibid, apartado 6.1.1.2.2.

permite una asignación de recursos tal que se maximice “la posibilidad real y efectiva de gozar de ciertos bienes y de ciertos servicios que le permiten a todo ser humano funcionar en la sociedad...”

En otro aparte de la sentencia se señala lo siguiente:

“(...) que el derecho a la salud es, autónomamente, un derecho fundamental y que, en esa medida, la garantía de protección debe partir de las políticas estatales, de conformidad con la disponibilidad de los recursos destinados a su cobertura.”¹⁵

Este punto muestra que hay una evidente contradicción entre el enfoque deontológico del derecho a la atención en salud como variable individual y el enfoque consecuencialista del derecho a la salud como variable colectiva. El derecho fundamental obedece a un enfoque deontológico en cuanto la Corte ha identificado elementos del núcleo esencial del derecho a la salud tales como el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana.¹⁶ Sin embargo, en el mismo párrafo citado arriba se señala la disponibilidad de recursos como una limitante, lo cual evidentemente no permite garantizar la protección del núcleo esencial del derecho a todo ciudadano por igual.

Aparentemente la sentencia acepta que la restricción de recursos proporciona una justificación válida para limitar el derecho a la salud, cuando señala:

“Como el derecho fundamental a la salud es limitable y, por lo tanto, el plan de beneficios no tiene que ser infinito sino que puede circunscribirse a cubrir las necesidades y a las prioridades de salud determinadas por los órganos competentes para asignar de manera eficiente los recursos escasos disponibles, la Corte Constitucional en numerosas sentencias ha negado servicios de salud solicitados por vía de tutela”¹⁷

Sin embargo, de acuerdo con lo que plantea la sentencia, la limitabilidad del derecho a la salud no llega hasta su núcleo esencial sino hasta niveles superficiales, como se muestra en el apartado 3.5.2. de la sentencia T-760 de 2008, en el cual se citan algunos ejemplos y sus respectivas sentencias: servicios de salud estéticos, gafas y cirugía de ojos, tratamientos de fertilidad (sic), tratamiento de desintoxicación, prótesis, by-pass gástrico, servicios de odontología y alergias.

En todos estos casos es evidente que se trata de tratamientos, o bien no relevantes frente al núcleo esencial del derecho, o que pueden ser cubiertos con otras fuentes de financiación privadas, o que se deciden sin haber explorado otras alternativas existentes en los planes de beneficios. Por ello estos casos no crean conflictos éticos como sí los crean aquellos casos en los que una negación afecta el derecho a la atención en salud cuando dicha atención es

¹⁵ Ibid, apartado 3.2.1.4., originalmente en la sentencia C-811 de 2007 MP Marco Gerardo Monroy Cabra.

¹⁶ Ibid, aparte 3, primer párrafo.

¹⁷ Ibid, apartado 3.5.1.

médicamente necesaria y tiene una expectativa razonable de ofrecer un beneficio real al paciente.

El concepto del mínimo vital que utiliza la jurisprudencia de la Corte tiene las mismas implicaciones del concepto del núcleo esencial del derecho, en cuanto en su esencia es individualista. Al respecto, la sentencia T-760 de 2008 señala:

“El derecho al mínimo vital “no sólo comprende un elemento cuantitativo de simple subsistencia, sino también un componente cualitativo relacionado con el respeto a la dignidad humana.”¹⁸

Esta contradicción en la jurisprudencia es la que no permite resolver el conflicto entre el enfoque deontológico y el consecuencialista a la hora de priorizar en la asignación de recursos. Como la jurisprudencia de la Corte ha definido el núcleo esencial del derecho desde una perspectiva exclusivamente individual, los argumentos consecuencialistas pierden su sustento pues no es posible evitar la concentración de la asignación de recursos a las intervenciones de alto costo y bajo impacto, que tienen poco o ningún efecto sobre la salud agregada. Si en los ajustes que haga el Ministerio de la Protección Social se define un abordaje consecuencialista de la salud como variable agregada, la única posibilidad de lograr mejorar el nivel de salud será limitando explícitamente el acceso a servicios curativos de alto costo y bajo impacto.

Este es, pues, el mayor desafío que enfrenta la política sanitaria hoy en Colombia (y, por supuesto, en todos los sistemas de salud del mundo), y para lo cual es necesario definir desde sus más profundas raíces filosóficas cuál va a ser el equilibrio que sea socialmente aceptado, entre la óptica consecuencialista y la deontologista.

Siguiendo los lineamientos del PIDESC y la OG14, en estos documentos parece haber un mayor énfasis en el enfoque consecuencialista, lo cual se evidencia desde lo que estos documentos consideran “core obligations” u obligaciones básicas, descritas en detalle en los artículos 43 y 44 de la OG14. En el marco Constitucional colombiano estas obligaciones básicas podrían traducirse como el núcleo esencial del derecho.

Quizá la claridad del Relator Paul Hunt (2008) acerca de las tensiones entre los enfoques deontológicos y consecuencialistas ayuda a poner en mayor evidencia la ausencia de esta claridad en la jurisprudencia de la Corte. Su franco reconocimiento a la imposibilidad de garantizar la atención en salud sin límites lo lleva a enfatizar en las obligaciones básicas de la OG14.

¹⁸ Ibid, apartado 4.4.5.3., originalmente en la sentencia T-391 de 2004 MP Jaime Araújo Rentería.

4. Posibles soluciones al conflicto entre enfoques deontológicos y consecuencialistas y sus consecuencias para la formulación de política sanitaria

En la formulación de políticas de salud y en el debate sobre priorización, las implicaciones de un abordaje consecuencialista son completamente diferentes a las de un abordaje deontológico. Como lo señala la literatura internacional sobre el tema, en la realidad nunca se encuentra un abordaje que sea estrictamente deontológico o estrictamente consecuencialista, sino que se combinan aspectos de uno y otro. El problema es que esta combinación de los dos abordajes resulta ser más *ad-hoc* que basada en criterios o fundamentos claramente definidos, como resultado del proceso político, típicamente liderado por los actores interesados.

Dada la ausencia de principios generalmente aceptados que permitan orientar las decisiones de razonamiento (a diferencia de otras situaciones en las que hay principios claros y las decisiones no generan ninguna duda), es necesario cuando menos definir un proceso que garantice que los resultados sean legítimos. Estos procesos han sido definidos por Daniels y Sabin (2008) como procesos imparciales. A continuación se analizarán los elementos fundamentales de los procesos imparciales, y los mecanismos utilizados para lograr consensos, o al menos para garantizar procesos imparciales, transparentes y participativos que refuercen la legitimidad de los resultados.

4.1. Conceptos centrales en el logro de consensos

A continuación se describen algunos conceptos que se utilizan en la literatura sobre priorización, los cuales es conveniente describir para su posterior utilización.

4.1.1. Evidencia clínica, económica y ética

El primer elemento que se debe definir es la diferencia que existe entre la evidencia clínica y económica, y el rol del debate ético en este proceso. Gibson *et al* (2005) proponen que hay tres insumos para la construcción de un consenso sobre priorización:

- La evidencia clínica: es la que permite concluir que una intervención produce mejoras en los resultados clínicos de una patología dada.
- La evidencia económica: es la que permite determinar los costos de obtener las ganancias que muestra la evidencia clínica, pero más que comparar costos, lo que se trata es de definir el costo de oportunidad de una intervención, es decir, lo que se deja de ganar en otras alternativas como consecuencia de asignar los recursos a una alternativa dada.
- Los valores sociales: son los que determinan la aceptabilidad de una decisión de cubrimiento o no cubrimiento, con base en las percepciones de los ciudadanos en general y no en las de los expertos clínicos y económicos.

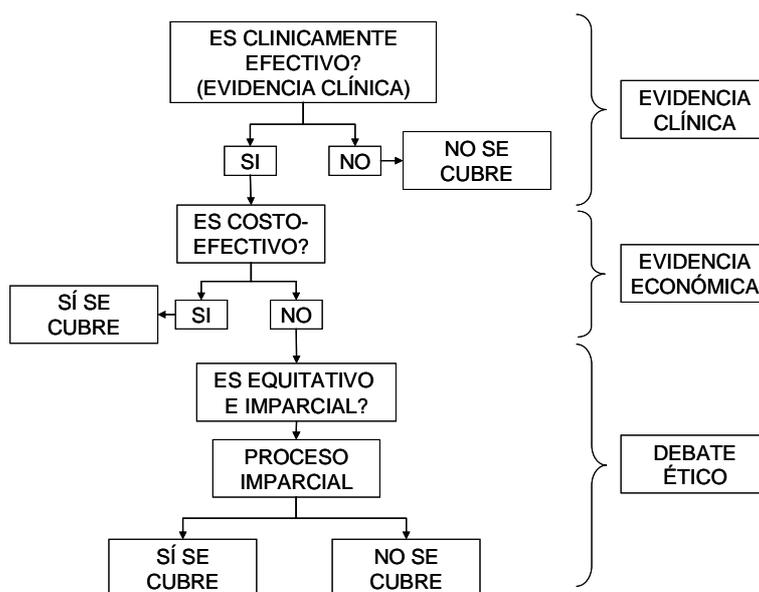
A pesar de que los conceptos de “evidencia clínica” y “evidencia económica” parecieran ser indiscutibles, la realidad es que la selección de la evidencia que se considera válida y confiable es un proceso que inevitablemente conlleva juicios de valor. En este sentido Michael Rawlins (2004), director del National Institute for Health and Clinical Excellence

(NICE) del Reino Unido muestra que la selección de la evidencia clínica tiene juicios subjetivos sobre la relevancia de los hallazgos, el tamaño del efecto y aspectos metodológicos.

Por el lado de la evidencia económica, ésta conlleva inmersos otros juicios de valor, empezando por la escogencia de indicadores como los QALYs o los DALYs o cualquier otro indicador para evaluar la costo-efectividad de una intervención. Otro elemento importante de subjetividad es el valor umbral (costo máximo por QALY o por DALY) para definir si una intervención es o no costo-efectiva.

Adicional a estos juicios hay muchos otros, lo cual muestra que los criterios de efectividad clínica y costo-efectividad no permiten calificar una intervención para definir si se cubre o no, por lo cual es necesario introducir el debate ético, el cual se concentra más en valores sociales que en números. En el gráfico 1 se ilustra esta secuencia de evidencias.

Gráfico 1
Evidencia clínica y económica vs debate ético



Fuente: elaboración propia

Ahora bien, el debate ético no se restringe a decidir si una intervención que es clínicamente efectiva pero poco costo-efectiva se debe cubrir o no, sino también a debatir unos principios generales que informen este debate. Por ejemplo, en la experiencia del consejo de ciudadanos de NICE se muestra que sus debates se han concentrado en preguntas generales sobre valores sociales, como el la interpretación del concepto de necesidad clínica, el rol de la edad como criterio de priorización, y el acceso a información

confidencial del paciente. El único debate que ha sido más específico ha sido el relacionado con la financiación de medicamentos para enfermedades huérfanas (Culyer, 2005).

4.1.2. Votación, participación, consulta y deliberación

Otro concepto que se debe aclarar es la forma como tiene lugar un proceso imparcial. La forma más simple es la votación, la cual consiste en agregar las voluntades de individuos simplemente sumando aritméticamente las preferencias individuales. Este tipo de proceso es relativamente simple y muy práctico, pues permite agregar preferencias de manera cuantificable. La debilidad de este tipo de proceso es que se presta para que las preferencias de las minorías sean excluidas por las de las mayorías. El problema radica en que puede haber preferencias de las minorías que son razonables pero que simplemente son ignoradas.

Daniels y Sabin (2008) citan como ejemplo el caso de un grupo de personas que tienen que decidir si toman helado de vainilla o de chocolate, y por votación simple la mayoría prefiere vainilla, por lo cual los que prefieren chocolate son ignorados por la mayoría que prefiere vainilla. En este caso el argumento de la mayoría simple no deja satisfecha a la minoría que prefiere chocolate, a pesar de que tienen argumentos válidos para justificar su preferencia. Si este ejemplo se aplicara a la priorización en salud, ninguna minoría que sufre una patología tendría probabilidad alguna de que sus consideraciones fueran tenidas en cuenta por la mayoría, por lo cual se llegaría a un resultado que no es percibido como justo ni como legítimo.

Una forma menos generalizada de agregación de preferencias es por medio de encuestas. En este caso simplemente se agregan las preferencias por frecuencia de cada respuesta o de sus categorías. Este mecanismo de participación tiene tres grandes debilidades (Greenberg y Danis, 2002): 1) la posibilidad de manipular la opinión mediante la forma como se hacen las preguntas, 2) la imposibilidad de deliberar para conocer mejor las respuestas del público a temas sobre los que quizá nunca en su vida han reflexionado (Contandriopoulos, 2004), y 3) la imposibilidad de conocer las preferencias de minorías que por su baja frecuencia no resultan adecuadamente muestreados en las encuestas. Estas tres debilidades hacen imposible que las supuestas mayorías que resultan de una encuesta sean una garantía de legitimidad suficiente de las decisiones que se tomen.

La crítica que hacen Daniels y Sabin (2008 p34) es que este tipo de agregación de preferencias puede ser válido para ciertas decisiones en las que hay acuerdos morales sobre principios fundamentales. Pero en otras circunstancias es posible que haya desacuerdos morales sobre valores fundamentales, lo que hace más difícil la utilidad de la votación o de las encuestas. Si solo se usaran este tipo de herramientas de participación, lo máximo que se lograría sería tener una idea de las preferencias o de los gustos de la gente, pero no sobre los valores que subyacen a estas preferencias. En estos casos es entonces necesario buscar estrategias alternativas que garanticen la legitimidad de una decisión.

El concepto de participación trata de superar algunas de las limitaciones de la mayoría simple. La idea es que haya la posibilidad de entender los argumentos detrás de un sí o un no, y que estos argumentos se incorporen a la decisión. El modelo más simple de participación es *ex-post*, en el cual una autoridad toma una decisión y la expone a los

comentarios del público. Este modelo de participación *ex-post* aún es limitado porque es de una sola vía y los participantes no hacen parte de la formación de política sino que la reciben cuando ya está formada, mientras que las autoridades simplemente deciden cuáles de las observaciones son pertinentes y deben ser tomadas en cuenta.

Otra forma de participación es *ex-ante* y ocurre cuando la autoridad hace consultas a la población antes de formar una política. En este caso se llevan a cabo reuniones con grupos de interesados y/o con público general para conocer mejor las expectativas y las preferencias de aquellos a quienes afectará la norma. En esta forma de participación los afectados sí toman parte en la formación de la política, pero la autoridad solamente toma los insumos de la consulta de manera unilateral. El ejemplo típico en salud de esta forma de participación es la experiencia de la definición de un plan de beneficios para el programa Medicaid en el estado de Oregon en los Estados Unidos (Culyer 2008).

Como se puede observar en esta secuencia entre mayoría simple, participación *ex-post* y participación *ex-ante*, los niveles de involucramiento de los afectados por las decisiones son progresivamente mayores. Sin embargo aún carecen de la posibilidad de generar consensos o al menos acuerdos sobre temas en los que es crucial garantizar la legitimidad del resultado.

Por esta razón, Daniels y Sabin (2008 p43) concluyen que no basta con agregar preferencias o simplemente aplicar las recomendaciones de expertos, sino que es necesario construir un proceso imparcial, y transparente, además de participativo. Más adelante se explicará en detalle el método de Daniels y Sabin, pero basta por ahora describir el proceso deliberativo como uno en el cual la comunicación es de doble vía y las ideas van evolucionando en el intermedio.

Esta taxonomía pone en evidencia que proceso participativo y proceso deliberativo no son necesariamente la misma cosa. Mientras un proceso participativo incluye elementos como la participación *ex-post* y *ex-ante*, el proceso deliberativo incluye una interacción de doble vía mucho más intensa que contribuye a la formación de políticas. Así pues, un proceso deliberativo es una forma de participación y no debe asumirse que participación equivale a deliberación.

4.1.3. Compromisos vs consensos

El mismo Dennis Thompson (2008), uno de los teóricos actuales la teoría de la democracia deliberativa, reconoce que el concepto de “consenso” que se espera de un proceso participativo y deliberativo puede ser un resultado de un auténtico cambio en las percepciones o en los valores de los participantes, pero también puede ser simplemente un compromiso. La diferencia es que en el consenso hay un cambio en las ideas como fruto de la deliberación, mientras que en el compromiso no hay dicho cambio. Así, las partes en un compromiso pueden llegar a un acuerdo que carece de apoyo fundamental, pues a pesar de que muestran su acuerdo en público, mantienen su disenso en privado, mientras en el consenso las partes llegan a un acuerdo que es sostenible (Delli-Carpini *et al*, 2004).

4.1.4. Razones para buscar consensos

La conveniencia de buscar consensos se explica desde dos enfoques alternativos (Abelson *et al*, 2003). Por una parte, desde el punto de vista teórico es necesario garantizar el ideal democrático de la legitimidad de un resultado o una regulación, como resultado de una deliberación que ha llevado al consenso. Por otra parte una inspiración más pragmática es la que tienen los formuladores de política cuando buscan la aceptación de una política impopular.

En el caso de la priorización en la asignación de recursos en salud, es evidente la intención de los dos enfoques. Por una parte la teoría muestra que es necesario buscar un consenso, y hay una preocupación empírica sobre cuáles son las variables que explican el logro de un fuerte o débil consenso. Por otra parte, en el enfoque pragmático lo que se busca es tomar decisiones urgentes para garantizar la sostenibilidad financiera del sistema de salud, para las cuales no hay mucho tiempo para deliberar y es necesario llegar rápidamente a un consenso (o simplemente un compromiso) para que el público mismo sea responsable por la decisión que se tome. La diferencia entre los dos enfoques es la profundidad con que se abordan los conflictos y, en consecuencia, la sostenibilidad de los consensos o compromisos.

La otra razón es la que se explicó arriba: mientras la evidencia clínica y la económica permiten filtrar intervenciones con base en efectividad y costo-efectividad, es necesario que las intervenciones que queden excluidas sean sometidas al filtro de los valores sociales, y es aquí donde tiene lugar el análisis ético de las exclusiones. Por ejemplo, no hay duda de que una intervención que es considerada clínicamente ineficaz no tiene por qué pasar por un análisis ético, excepto en lo concerniente a la fuerza de la evidencia disponible pues ésta en un principio puede no ser suficiente para descartar una intervención. Pero en el caso de intervenciones que muestran su efectividad clínica pero que representan un costo adicional muy alto para un sistema, allí sí es necesario pasar el debate al ámbito de los valores sociales.

4.1.5. Justicia procedimental

Existen cuatro situaciones en las que hay una clara diferencia en el alcance del concepto de justicia, teniendo en cuenta la relación entre principios, procesos y resultados. Daniels (2004) ilustra las cuatro situaciones en los siguientes términos:

- Cuando hay unos principios generalmente aceptados que garanticen una distribución imparcial, no hay necesidad de insistir en un proceso para mejorar el resultado, pues ello complicaría las cosas sin necesidad.
- Cuando hay unos principios generalmente aceptados pero el proceso es importante para que el resultado sea aceptado, se habla de justicia procedimental. En este tipo de justicia se presentan dos situaciones:
 - o El proceso no es infalible, como en el caso de un juicio por un crimen. En este caso, aunque hay principios generalmente aceptados (no es aceptado que alguien asesine a otro), el procedimiento para garantizar un resultado

justo es imperfecto, pues un inocente puede ser declarado culpable, o un culpable puede ser declarado inocente. Este caso se denomina “justicia procedimental imperfecta”.

- El proceso es infalible, como en el caso de partir una torta. En este caso hay acuerdo sobre principios (repartir la torta en porciones iguales) y hay un acuerdo sobre procedimiento (cortar la torta en tajadas exactamente iguales). Este caso se denomina “justicia procedimental perfecta”.
- Cuando no hay principios generalmente aceptados es necesario garantizar al menos un proceso imparcial para que las decisiones sean aceptadas por los interesados como imparciales. En este caso es el proceso, y no los principios, lo que determina la imparcialidad del resultado. Este caso se denomina “justicia procedimental pura.”

El caso de la priorización en salud es un típico caso de justicia procedimental pura, pues como repetidamente se ha señalado en este documento, no hay un acuerdo generalmente aceptado entre el enfoque consecuencialista y el deontológico. Por lo tanto, la aceptabilidad del resultado (priorización) dependerá no de su concordancia con alguno de los principios (pues hay desacuerdos fundamentales entre ellos) sino de la imparcialidad del proceso mediante el cual se llega a las decisiones de priorización.

4.2. Definir el criterio de priorización, o la función objetivo del sistema

Como se ha señalado con insistencia, los dos enfoques de priorización en la asignación de recursos más conflictivos son el del bienestar agregado y el bienestar individual. El primero obedece a una lógica consecuencialista y el segundo a una lógica deontologista. Estos dos enfoques llevan a conclusiones diametralmente diferentes: el enfoque consecuencialista lleva a dar prioridad a las intervenciones de alto impacto y bajo costo (en general salud pública, promoción y prevención, atención curativa de alto impacto), mientras que el enfoque deontologista da prioridad a las intervenciones de bajo impacto y alto costo (en general atención curativa de alta complejidad, y de rehabilitación).

Es necesario entonces que se defina desde la sociedad misma cuál de los dos enfoques debe primar, cual es equilibrio óptimo entre los dos, y cuándo es justificado ignorar un enfoque a expensas del otro. Aunque resulta difícil justificar totalmente un enfoque e ignorar el otro, es muy importante que la sociedad tenga la oportunidad de expresar sus razones y los valores que subyacen a ellas, antes de que el Gobierno decida unilateralmente cuál es su preferencia.

En consecuencia, el primer debate que se debe hacer es cuál de los dos enfoques debe primar en la asignación de recursos. La experiencia del Consejo de Ciudadanos en el Reino Unido muestra que hay una mezcla de los dos enfoques en las percepciones generales del público. Coast (2004) y Harris (2005), entre muchos otros, muestra que el enfoque consecuencialista del NICE no necesariamente coincide con los valores sociales, lo que se ha hecho visible en los reportes del Consejo de Ciudadanos.

Por su parte, Rudolph Klein señala que la función objetivo de un sistema de salud no necesariamente es la de maximizar salud sino la de mejorar el bienestar agregado, y hace la siguiente pregunta: "...qué tal si el bienestar agregado (en términos de seguridad y solidaridad) se maximiza por la colectiva disponibilidad a llevar a cabo rescates heroicos que, bajo un estrecho cálculo utilitarista de salud parecen una tontería?" (Klein y Williams, 2000).

Ahora bien, la reflexión sobre el objetivo de un sistema de salud es muy diferente para un país desarrollado que para uno en desarrollo. Como lo muestran, entre otros, la Comisión de Macroeconomía y Salud (OMS, 2001) y Prah-Ruger (2001), la inversión en salud es un fuerte motor del desarrollo en un país en vía de desarrollo. Por esta razón, la literatura de los países desarrollados tiene un enfoque en la reflexión sobre los objetivos de un sistema de salud que es esencialmente diferente de la realidad de los países en vía de desarrollo.

En esencia, el enfoque en países en desarrollo debería ser mucho más consecuencialista, pero por esta misma razón es necesario agregar a las decisiones de política los valores sociales, bien sea para que reconociendo las tensiones con el enfoque deontológico se ratifique en su posición deontológica, o para que opte por un enfoque más consecuencialista. Esto último también es posible, como lo muestran Ham y Coulter (2000) en el caso de Holanda: mientras en 1990 el 55% de la población consideraba que el criterio de priorización era el de necesidad médica sin importar el costo, en 1995 este porcentaje había bajado al 44%.

Una alternativa de política pública sería considerar la salud, en cuanto variable agregada, como un bien meritorio; es decir, dado que la población general no separa claramente el concepto de salud agregada del concepto de atención curativa individual, por la irracionalidad que se conoce como la regla del rescate, es necesario que el Estado asuma la decisión y le dé una orientación consecuencialista. El problema sería que esta decisión carecería de legitimidad y sería políticamente muy costosa.

Adoptar una función objetivo en términos consecuencialistas puede incluso ser posible si la sociedad llegara a comprender la salud como un fenómeno agregado. El problema es porque un individuo en particular debe aceptar sacrificarse por el resto, anónimo y lejano, cuando sabe que hay un derecho que lo protege, y cuando no percibe un principio imparcial y justo que defina en qué medida su sacrificio se compensa con el beneficio recibido por los demás. El problema entonces ya no es de función objetivo del sistema sino del proceso como se garantiza el intercambio entre el sacrificio del individuo y el beneficio para el resto de la sociedad.

4.3. El Análisis Costo-Efectividad: una herramienta para aproximarse al problema

Como se mencionó arriba, el Análisis Costo-Efectividad (ACE) es una herramienta técnica que orienta la toma de decisiones en términos de costo de oportunidad para aquellas intervenciones que han sido consideradas clínicamente efectivas. Pero el ACE adolece de algunos problemas que no le permiten ser una herramienta completamente aséptica. Por una parte, asume que la función objetivo del sistema es maximizar el nivel de salud agregado, por lo cual es una herramienta de corte puramente consecuencialista, y de ahí buena parte

de las razones para las controversias que rodean esta herramienta. Por otra parte, el ACE es indiferente frente a un beneficio significativo para una persona y la suma de un beneficio pequeño para muchas. Por ejemplo, evitar la cefalea a muchas personas puede generar un número de QALYs equivalente a salvar la vida a una sola, lo cual generalmente no es aceptado por la sociedad.

No obstante sus limitaciones teóricas y metodológicas, el ACE es un insumo valioso para el debate sobre priorización. Daniels y Sabin (2008 pp37 a 39) consideran que en la práctica serviría para arrojar números sobre los cuales posteriormente se agregan “ponderaciones éticas” en un proceso deliberativo, pero tomar decisiones estrictamente basadas en costo por QALY o costo por DALY y sin ninguna deliberación, sería un inadecuado marco de referencia para la toma de decisiones. En últimas, el ACE es una herramienta tecnocrática que no responde de manera completa a los requerimientos del proceso de priorización, que es, en esencia, un proceso político.

4.4. *Accountability for Reasonableness* como herramienta para enfrentar el problema de imparcialidad y legitimidad.

La ausencia de principios incontrovertibles para guiar la asignación de recursos escasos en salud obliga a que al menos el proceso para llegar a esas decisiones sea imparcial, de tal manera que el resultado sea visto como imparcial. Una forma de garantizar la imparcialidad de dicho proceso es garantizando la razonabilidad de las decisiones mediante un proceso que sea transparente, deliberativo e imparcial, en el cual los tomadores de decisiones se vean obligados a rendir cuentas ante la sociedad y en particular ante los afectados por esas decisiones.

Cabe insistir en que otras herramientas para informar un proceso justo, tales como votación, participación por encuestas, o participación *ex-ante* o *ex-post*, son complementos y no substitutos de un proceso deliberativo. Estas herramientas son útiles en cuanto informan más exhaustivamente los procesos deliberativos para que su resultado sea aún más legítimo.

4.4.1. Definición de *Accountability for Reasonableness*

Norman Daniels y James Sabin (2008) han desarrollado desde hace más de una década el concepto de *Accountability for Reasonableness* o Rendición de Cuentas sobre Razonabilidad (RCR), una herramienta que permite mejorar la legitimidad de los resultados de la priorización. Esta herramienta tiene cuatro componentes (Daniels y Sabin, 2008 p45):

- Publicidad (publicity): las decisiones sobre priorización y su justificación deben ser accesibles al público. En este punto, Daniels y Sabin ponen como ejemplo un asegurador en los Estados Unidos que publica su decisión de no cubrir cierto medicamento, mientras que otro asegurador publica no solo la decisión sino también la justificación.
- Relevancia: las explicaciones esgrimidas para justificar las decisiones de priorización deben ser razonables, especialmente en términos de evidencias, razones y principios aceptados por personas imparciales que buscan acuerdos mutuamente

justificables de cooperación. Por ejemplo, justificar una decisión en la superioridad de un grupo racial, es inaceptable pues se viola el principio de no discriminación, es decir, se basa en un argumento no relevante.

- Revisión y apelaciones: debe haber mecanismos para objetar las decisiones y para revisarlas cuando aparezca nueva evidencia. Lo primero se refiere al caso individual que se ve afectado por una decisión de priorización y lo segundo se refiere a la decisión en general.
- Regulación: debe haber mecanismos voluntarios o públicos para garantizar que se cumplan los otros tres componentes.

La gran utilidad de RCR es su capacidad de garantizar un proceso imparcial, transparente y deliberativo, de tal manera que el resultado de este proceso sea percibido como imparcial y como legítimo. En ausencia de principios generalmente aceptados que guíen las decisiones de asignación de recursos, la importancia del proceso se torna crucial. En especial, se espera que la legitimidad del resultado será mayor si se llega a ella como resultado de un proceso imparcial, transparente y deliberativo. Este es el caso típico de justicia procedimental pura, como se mencionó anteriormente.

Daniels (2004) ilustra con una guía cómo se pueden garantizar los cuatro componentes de RCR:

- Publicidad
 - o Proveer acceso al público sobre todas las razones para las decisiones.
 - o Llevar a cabo audiencias públicas durante el proceso.
 - o Garantizar que las razones sean tan accesibles como los requerimientos recomendados.
 - o Proveer las razones de manera entendible para el público.
 - o Garantizar que los *stakeholders* puedan discutir sus argumentos por fuera del proceso deliberativo.
 - o Las observaciones de tomadores de decisiones son públicas, así como las respuestas a dichas observaciones.
- Relevancia
 - o Acopiar la evidencia relevante.
 - o Distinguir asuntos empíricos de asuntos éticos y evitar que los valores no queden supeditados a ejercicios técnicos realizados por un conjunto reducido de expertos.
 - o Consultar y estimular la participación de un amplio rango de *stakeholders*.
 - o Apoyar a los *stakeholders* durante las deliberaciones con acceso a información
 - o Tratar las divergencias con respeto y paciencia buscando puntos de convergencia.
 - o Empoderar a los *stakeholders* para que se perciban como participantes efectivos y no simplemente como participantes simbólicos.

- Organizar los resultados de la deliberación de tal manera que los participantes vean el marco de referencia de las diferentes posiciones e identificar los aspectos clave de las posiciones divergentes.
 - Discutir y deliberar acerca de los procesos para resolver desacuerdos.
 - Desarrollar justificaciones que incluyan puntos de desacuerdo
 - Hacer recomendaciones sobre prioridades y razones para la priorización que respeten adecuadamente la discreción y autoridad local.
 - Garantizar que los *stakeholder* pongan adecuada atención a los argumentos de otros *stakeholders*.
 - Cuando el problema es la priorización entre grupos especiales, hacer que las deliberaciones refinan su argumentos para evitar cargos de favoritismo.
- Revisión y apelaciones
- Estimular las divergencias y revisar las políticas con base en estas divergencias.
 - Considerar que las mejores decisiones se logran mediante iteraciones en las cuales se va agregando nueva evidencia y nuevos argumentos.
 - Asegurarse de que tomadores de decisiones en otros niveles hayan estimulado las divergencias y exijan la revisión.
 - Asegurar que los *stakeholders* adecuados participen en la deliberación y que sean tratados y apoyados en el proceso.
 - Disponer de un mecanismo para apelar decisiones, incluyendo las bases de la reclamación.
 - Considerar el proceso de respuesta a apelaciones como parte de un proceso de mejoramiento de la calidad de las decisiones y que no sea visto como un proceso de rebelión u obstruccionismo
- Regulación
- Garantizar que el tomador de decisiones rinda cuentas ante instancias de nivel inferior en cuanto haber llevado a cabo un proceso imparcial.
 - Cuestionar políticas de los tomadores de decisiones cuando no se basen en las recomendaciones del grupo encargado de llevar a cabo el proceso deliberativo imparcial.
 - Buscar acuerdos internacionales o regulaciones nacionales sobre los elementos de un proceso imparcial que deban ser tenidas en cuenta para ejercicios de priorización.
 - Buscar acuerdos sobre componentes de procesos imparciales de tal manera que sean claros y se pueda detectar cuándo un proceso se aleja de estos estándares.

4.4.2. Participación de *stakeholders* y de ciudadanos

La deliberación que busca dar legitimidad al resultado de un proceso imparcial, se debe analizar desde dos perspectivas: la de los *stakeholders*, con intereses específicos a su grupo y que no siempre están en línea con el interés por el bienestar agregado, y la de los ciudadanos en general, entre quienes no debe haber *stakeholders* ni expertos en los aspectos técnicos de los temas a deliberar.

Entre los *stakeholders* se incluyen no solo la industria farmacéutica, los aseguradores y los prestadores, sino también los grupos de pacientes o los pacientes mismos y sus familiares. La inclusión de los pacientes y sus familiares dentro del grupo de *stakeholders* se justifica porque evidentemente tendrán una preferencia por satisfacer sus necesidades, máxime cuando solamente enfrentan una porción mínima del costo de los tratamientos mientras el resto es pagado por la sociedad.

Dentro del marco de RCR, la participación de *stakeholders* es analizada desde dos puntos de vista opuestos. Daniels (2004 p21) plantea que “La inclusión de *stakeholders* es un proceso imperfecto, cargado de riesgos de cooptación y hasta corrupción. Pero puede ser lo mejor que podemos lograr para ampliar la deliberación para incluir un completo rango de valores y perspectivas de aquellos afectados por las decisiones.” En el sentido opuesto, Delli-Carpini *et al* (2004) señalan que la deliberación pública esta siempre expuesta a los grupos de interés que contribuyen financieramente para la elección de gobernantes y legisladores que luego influyen sobre las decisiones siguiendo sus agendas propias. En otras palabras, la participación esta expuesta a la captura por parte de los *stakeholders*. Contandriopoulos (2004) también anota al respecto que aunque es deseable la participación del público, al final los datos disponibles cuestionan seriamente la deseabilidad práctica de dicha participación.

Por esta razón, NICE en el Reino Unido no involucra *stakeholders* en el proceso deliberativo para conocer los valores sociales, sino en el proceso de apelaciones para definir las guías de manejo clínico, en el cual pesa más el concepto experto de los grupos de interés.

En cuanto a la perspectiva de los ciudadanos en general, el objetivo es conocer mejor los valores sociales que deben tenerse en cuenta a la hora de definir prioridades. La perspectiva de los ciudadanos no debe tenerse en cuenta para resolver aspectos técnicos, pues éstos no están en capacidad de entender los detalles como para que su participación sea relevante. De hecho, Dolan *et al* (1999) muestran que los ciudadanos tienen una visión sobre la priorización que es diferente antes y después de recibir información y deliberar sobre el asunto. Su estudio encontró que antes de la deliberación los participantes eran más proclives a participar y los conceptos de los manejadores de recursos no eran considerados tan relevantes. Luego de la deliberación encontraron que esta percepción cambió: ahora eran menos proclives a involucrarse en las decisiones y el rol de los manejadores de recursos era visto con mayor relevancia. De otra parte, la relevancia de médicos y enfermeras, que los investigados consideraron muy alta, no cambió después de la deliberación.

Otra evidencia de Australia (Weisman *et al*, 2003) muestra que los ciudadanos prefieren los conceptos de los médicos cuando se trata de decisiones micro, pero ésta relevancia se reduce para las decisiones a nivel macro, mientras que la participación del público general aumenta su importancia, aunque sigue dominando el rol del médico. Por su parte, Lomas (1997) encontró en Canadá que los ciudadanos en general no quieren involucrarse en decisiones de priorización a nivel micro pero sí en aspectos generales, como si estuvieran

tras un “velo de ignorancia,” para establecer algunos criterios genéricos que orienten la priorización.

Llama la atención que Daniels y Sabin (2008 p61) no le dan a la participación ciudadana la importancia que otros autores le dan. La idea de lograr legitimidad con esta participación y de tomarla como un consentimiento delegado (*proxy consent*) de la ciudadanía en los participantes, es criticada por Daniels y Sabin. Su argumento es que no hay cómo garantizar que los participantes en el proceso realmente representen la sociedad ya que no hay reglas unánimes sobre cómo garantizar la representatividad de los participantes de la ciudadanía.

En esto coinciden con Contandriopoulos (2004), quien señala que la objetivización de la idea de un “público general” y en un segundo paso de un actor tratando de objetivizarse a sí mismo como un representante legítimo de ese “público general” contribuyen a restarle representatividad a los participantes. También coincide la crítica de Goold y Baum (2008) quienes señalan los mismos problemas de imparcialidad y legitimidad, pero también reconocen que aún no hay unos principios y procesos claros de cómo debe hacerse la participación para garantizar su imparcialidad. Por su parte, Gibson *et al* (2005) utilizan RCR para sus análisis de procesos de priorización, pero llenan el vacío de la participación ciudadana agregando un quinto elemento, el de empoderamiento, el cual consiste en generar oportunidades para la efectiva participación del público y en disminuir los diferenciales de poder entre los participantes de modo que las decisiones sean el producto de la deliberación abierta y equilibrada y no el resultado de la influencia de los participantes más poderosos.

En este sentido, cabe resaltar el proceso de selección definido por el NICE, el cual se describe en detalle en Jeyanathan *et al* (2006). Los autores muestran cómo se lleva a cabo la convocatoria abierta, se filtran aspirantes con potenciales conflictos de intereses, se llevan a cabo entrevistas y al final se selecciona un grupo de 30 participantes. Es claro entonces que la selección no es aleatoria sino deliberadamente diseñada para tener participantes de varios sectores de la sociedad civil. Este proceso permite al menos evitar la intromisión de *stakeholders*, para quienes se reservan otros espacios de participación. En el fondo lo que está claro en este proceso de selección es que su objetivo no es tener una participación estadísticamente representativa de toda la población del Reino Unido sino una muestra a propósito que permita obtener de la mejor manera posible insumos sobre los valores sociales que deben orientar el proceso de priorización.

En respuesta a las críticas mencionadas, Daniels y Sabin (2008, p62) arguyen que la participación ciudadana no es ni necesaria ni suficiente para garantizar la legitimidad de los resultados. Lo que sugieren los autores es que el rol verdaderamente importante de la participación ciudadana es el de garantizar la rendición de cuentas sobre la razonabilidad de las decisiones que se tomen frente a la priorización. Esto se puede lograr de dos maneras: 1) garantizando que un amplio rango de razones sean tenidas en cuenta a la hora de las deliberaciones, 2) aportando un mecanismo claro que permita el logro de la transparencia.

4.4.3. Vaguedad de algunos términos de RCR

Una debilidad quizá no muy clara es que muchos de los conceptos básicos en la argumentación de RCR son vagos e imprecisos, por lo cual resulta difícil identificar cuándo está teniendo lugar un proceso justo. Por ejemplo, los conceptos de “personas imparciales” (*fair-minded people*) o “personas razonables” no permiten definir con claridad quién tiene o quién no tiene esta característica. Evidentemente hay un alto grado de subjetividad en la valoración que se puede hacer sobre la razonabilidad de un individuo, especialmente cuando sus ideas son contrarias a las de quien emite el juicio sobre la razonabilidad de dicho individuo. Otro concepto vago es el de la “argumentación honesta” en el cual ocurren exactamente los mismos problemas.

Finalmente, estos conceptos vagos que son tan claves en la construcción del argumento a favor de RCR, pueden quedar en el vacío como un simple ejercicio de “pensar con el deseo,” pero con muy pocas posibilidades de comprobación empírica (Daniels y Sabin, 2008 p231). Esta ausencia de evidencia empírica que compruebe o refute la teoría es una debilidad general de los procesos deliberativos, y será analizada más adelante.

4.4.4. Enfoques similares a RCR

La solidez de la argumentación de RCR se refleja en el hecho de que otros teóricos y académicos han llegado a conclusiones similares, o han retomado el enfoque de Daniels y Sabin para mejorarlo. Por una parte, la teoría de la democracia deliberativa es quizá la base más amplia que provee buena parte de las bases de RCR (Gutmann y Thompson, 2002). Este punto se analizará aparte mas adelante, pero estos autores aplican el concepto a las decisiones de priorización en salud, y definen sus elementos esenciales:

- Accesibilidad: las razones que los formuladores de política dan, deben ser accesibles; es lo mínimo que se esperaría de una decisión que es impuesta sobre el individuo.
- Moralidad: Más allá de la accesibilidad, las razones deben ser morales, es decir, deben dejar espacio para la divergencia razonable, pues al haber múltiples razones morales se puede llegar a conclusiones diferentes, en incluso opuestas. Las razones morales se diferencian de las razones de prudencia, las cuales se derivan más bien de la búsqueda del equilibrio de poder de las partes que de principios morales.
- Respetuosidad: Dado que no hay una teoría moral universal, es de esperarse que a partir de marcos de referencia diferentes se llegue a conclusiones divergentes. Por ello es necesario abordar el proceso, no con una actitud de tolerancia o indiferencia hacia filosofías divergentes, sino con un interés en buscar un consenso o al menos el máximo acercamiento posible.
- Revisabilidad: Los acuerdos a los que se llegue mediante la deliberación deben ser objeto de revisiones, reinterpretaciones e incluso rechazos. Esto es consistente con el principio de reciprocidad: justificación mutua que sea mutuamente vinculante para las personas más afectadas por la decisión.

Es evidente el paralelo de estos elementos con RCR, particularmente: 1) accesibilidad con publicidad, 2) moralidad con relevancia y 3) revisabilidad con revisión y apelaciones.

Ezequiel Emanuel (2002) también plantea los principios procedimentales de un proceso justo: 1) consideración imparcial a cada individuo de la sociedad, 2) apertura en cuanto a los factores y la información para tomar las decisiones, así como las decisiones mismas, 3) empoderamiento, en cuanto a la posibilidad de que los ciudadanos puedan participar en el proceso decisorio, 4) apelación, en cuanto a que haya espacios para rechazar las decisiones y revisarlas, y 5) imparcialidad en cuanto a ausencia de conflictos de intereses.

Otro enfoque más general, que combina la evidencia económica con los valores sociales, es el que proponen Richardson y Mckie (2005), quienes plantean que “los principios defensibles para asignar recursos escasos en salud se deben derivar de forma iterativa, involucrando tanto el estudio empírico de valores de la población como el análisis ético de los resultados.” El proceso iterativo entre evidencia empírica y análisis ético debe permitir llegar a principios estables que soporten tanto la crítica ética como el apoyo de la población. La crítica de Daniels y Sabin (2008, p37) se enfoca en lo relacionado con las limitaciones del ACE, y en consecuencia abogan por el uso de otras metodologías de investigación que superen aquellas que como máximo permiten obtener información sobre percepciones, actitudes y gustos y no sobre valores y razones.

Un enfoque mucho más amplio sobre la legitimidad de las políticas públicas es la teoría de la democracia deliberativa, la cual se aborda a continuación.

4.5. Teoría de la democracia deliberativa

Dado que RCR es en esencia un proceso deliberativo, comparte sus principios generales con la teoría de la democracia deliberativa, por lo cual es importante analizar esta teoría y la mayor evidencia empírica disponible. Otra razón para revisar esta teoría es que la sentencia T-760 de 2008 ordena al Gobierno llevar a cabo un proceso democrático cuando señala que: “Para el cumplimiento de esta orden la Comisión deberá garantizar la participación directa y efectiva de la comunidad médica y de los usuarios del sistema de salud.”¹⁹ Esta orden evidentemente señala la importancia de un proceso democrático, pero es conveniente revisar la teoría y la evidencia para saber qué tan lejos puede el Gobierno llegar en esta participación y qué puede esperar de ella.

4.5.1. Definición y elementos clave de la teoría

Antes de proveer una definición de la teoría, es preciso definir qué es deliberación. Según Chambers (2003) la deliberación es “...debate y discusión orientada a producir opiniones razonables y bien informadas, en las cuales los participantes están dispuestos a revisar preferencias a la luz de discusiones, nueva información y argumentos esgrimidos por los participantes.”

La democracia deliberativa se define como un sistema de decisiones que enfatiza el rol de la deliberación. A diferencia del voto, la democracia deliberativa supera las limitaciones de la agregación de preferencias en cuanto permite entender mejor las preferencias y los valores, los cuales no se pueden expresar en un voto y mucho menos agregarse y

¹⁹ Ibid, apartado 6.1.1.2.1.

determinar la política correcta basándose en las mayorías. En la democracia representativa el consentimiento es la fuente de legitimidad de las decisiones, pues los electores votan por los legisladores y por las cabezas del ejecutivo, con lo cual delegan en ellos la toma de decisiones y consienten en los resultados. En cambio, en la democracia deliberativa la fuente de legitimidad es la rendición de cuentas, sobre la razonabilidad de las decisiones (Chambers, 2003).

En cuanto a los elementos clave de la teoría de la democracia deliberativa, ésta sostiene que “...las decisiones que ésta produce son más legítimas porque respetan la agencia moral de los participantes” y la legitimidad depende crucialmente de la justificación mutua (Thompson, 2008). En síntesis, la deliberación lleva a que se tomen mejores decisiones de política pública.

Es importante resaltar que el logro de consensos no es necesariamente el objetivo de la deliberación. La sola formación de opinión que ocurre a lo largo del debate, es un logro muy importante que no necesariamente implica que se haya llegado a un consenso.

4.5.2. Debilidades de la teoría

Una profunda crítica a la teoría es planteada por Muntz (2008). La autora señala que en las condiciones actuales de desarrollo de la teoría, es imposible demostrar que es falsa, en el sentido del falsacionismo de Popper. El problema radica en que la definición de los criterios evaluativos y en la variable independiente clave (deliberación) no permite establecer si lo que un investigador considera deliberación, o mejor resultado en las decisiones, u otro concepto clave de la teoría, es el mismo que todos los investigadores utilizan en todas las investigaciones. Como la teoría no está aún bien desarrollada, cualquier evidencia empírica negativa que pudiera falsarla sería descartada por que utiliza criterios diferentes a los de otros investigadores.

De otro lado, la autora señala que las relaciones de causalidad entre variables de insumo y de proceso y variables de resultado, no están claramente mapeadas, por lo cual no es posible modelarlas para luego comprobarlas empíricamente. Adicionalmente las relaciones de causalidad son múltiples y complejas, por lo cual es necesario modelarlas mediante interacciones y no simplemente mediante agregación de efectos individuales de cada causa sobre cada efecto. Esto hace aún más difícil falsar la teoría. Este planteamiento es crucial, pues es posible que una deliberación de mala calidad produzca peores resultados que si no se llevara a cabo deliberación, pero la falta de claridad en la definición de esta variable independiente no permite saber cuándo una deliberación es de buena o de mala calidad.

La dificultad para establecer estas relaciones de causalidad es otra debilidad importante para la comprobación empírica, pues es difícil establecer un grupo de control que permita construir el contrafactual. Esto conlleva a que la generalizabilidad de los hallazgos de una investigación dada sea muy limitada.

Un tercer planteamiento de Muntz es el de la relación entre la teoría y la evidencia previa disponible. En este planteamiento, la autora señala otras teorías que contradicen la expectativa de la democracia deliberativa en cuanto a las bondades de la participación y las

interacciones entre personas para buscar consensos. Por una parte, los sesgos en el procesamiento de la información vienen principalmente de quien hace el procesamiento, es decir, el individuo que participa en la deliberación, y este sesgo se manifiesta típicamente cuando el participante selecciona la información que no desafía sus percepciones previas. Por lo tanto, la expectativa de que los participantes se sientan a la mesa con sus perspectivas y las van cambiando para acercarlas más a las de los demás participantes, parece no estar de acuerdo con esta teoría previa.

La autora también señala que los encuentros deliberativos son esencialmente eventos sociales, en los cuales los patrones de interacción no necesariamente favorecen la deliberación o el cambio de perspectivas como producto de la deliberación. Por ejemplo, los participantes pueden estar más interesados en irradiar una buena imagen (de astutos, de buenos amigos, etc), o pueden estar influenciados por sesgos inconscientes o conscientes. O por aspectos más simples como la diferencia entre hablar de primero y de último, que hacen que unos conceptos sean más recordados y por ello contribuyan a modificar las percepciones de los participantes con más fuerza que otros. Al final comenta la autora que la teoría de la democracia deliberativa no es consistente con las teorías de procesamiento sesgado, las cuales son muy escépticas al lugar común de que la información es la cura para todas las debilidades de los procesos decisorios en política.

No sorprende entonces que ante las debilidades de la teoría y sus implicaciones para su comprobación empírica o su falsación, lleven a que la evidencia empírica sea vaga, no concluyente, o peor aún, contradictoria. El hecho de que la teoría de la democracia deliberativa haya entrado en boga, por la consistencia de sus argumentos que más que hipótesis son supuestos, no implica que se pueda obviar la prueba empírica que la confirme o refute. Lo que se observa en la realidad es que los promotores de la deliberación se lanzan a procesos de este tipo simplemente porque están convencidos de que sus consecuencias son necesariamente buenas. Pero en términos prácticos no hay evidencia que permita diferenciar procesos correctos de incorrectos, resultados malos de resultados buenos, o cuáles son las condiciones en las que un proceso resulta en mejores decisiones.

Ya para el año 2004 Delli Carpini *et al* (2004) señalaban que el auge de la deliberación se debía más al conjunto de supuestos razonables de la teoría que a la evidencia empírica. Pero el mismo Thompson (2008) reconoce esta falta de evidencia y llama a doblar los esfuerzos por mejorar la teoría con base en la débil evidencia empírica.

Con respecto a RCR la expectativa no es mejor, pues, tal como en la teoría de la democracia deliberativa, los fundamentos teóricos son similarmente razonables. Pero la evidencia empírica sobre RCR es igualmente débil y aún más escasa que la evidencia sobre democracia deliberativa. Esta debilidad la reconocen Daniels y Sabin (2008, p231) y proponen la creación de un programa de investigación sobre el enfoque de RCR.

Las debilidades de la teoría de la democracia deliberativa también resultan muy relevantes para la pretensión de la Corte Constitucional y del Ministerio de la Protección Social, en cuanto a las expectativas de mejorar las decisiones y su legitimidad, simplemente porque, como dice Muntz, se asume que las consecuencias de la deliberación son necesariamente buenas. Como una cosa es la consistencia interna de los supuestos de la teoría y otra la

evidencia empírica que confirma o refuta la teoría, el hecho de que lo segundo no haya sucedido obliga a disminuir las expectativas sobre los resultados esperados de la deliberación.

Ahora bien, esta falta de evidencia empírica concluyente no implica que en Colombia no se deba iniciar un proceso imparcial en el que haya deliberación, transparencia y participación. Como mínimo, el país tiene que iniciar este proceso de deliberación y participación para aprender de él y mejorarlo a futuro mediante un programa de investigación en paralelo que se inserte en la comunidad académica internacional. Así, el país contribuirá a avanzar en la curva de experiencia internacional sobre priorización que mencionan Daniels y Sabin (2008 p175-191) y al mismo tiempo el país se podrá alimentar de la evidencia empírica de otros países.

4.6. Redimensionar la ética hipocrática

No cabe duda de la importancia del médico en el proceso de priorización. En la realidad de su trabajo diario, el médico enfrenta el conflicto entre su ética hipocrática basada en el principio de beneficencia que se ejerce frente a cada paciente individualmente, y el principio de justicia, en especial el de justicia distributiva. El hecho de que el médico le de prioridad al principio de beneficencia no implica que su accionar ético no genere conflictos con el principio de justicia. A fin de cuentas, no la gran mayoría de las decisiones de asignación de recursos en salud son tomadas de manera descentralizada por médicos individuales frente a sus pacientes, uno a uno.

Al respecto, Daniel Callahan (2002) reconoce que la medicina es un constructo social, que como tal está sometido a reconstrucción. Es decir, las condiciones en las que adquiere forma el constructo de la medicina y sus principios, son muy diferentes a las condiciones actuales en las que sobrevive dicho constructo. El hecho de que, en las condiciones actuales, el gasto en salud (particularmente el gasto en atención curativa de alto costo y bajo impacto) empieza a crear problemas macroeconómicos, es una razón suficiente para dar relevancia al planteamiento de Callahan.

Otro aspecto del constructo es el del conflicto entre autonomía y justicia. En parte este conflicto se debe a que la interpretación del principio de autonomía se ha desviado de la autonomía que el paciente delega al médico, de tal manera que éste actúe con la autonomía que tendría el paciente si tuviera información completa, hacia la autonomía del profesional entendida como la libertad total para tomar decisiones sin rendir cuentas. La segunda interpretación es la que genera mayor conflicto porque desconoce las implicaciones distributivas de las decisiones médicas, que son cada vez mayores debido al encarecimiento de los costos de la atención médica. También debe separarse el principio de autonomía en cuanto autonomía delegada, del principio de autonomía profesional, el cual se refiere a que debido al nivel especializado de conocimiento la sociedad le otorga a la profesión el privilegio del auto-control (Castaño y Mietz, 2007).

Por su parte, Daniels y Sabin (2008, pp173 y 174), también cuestionan la primacía del principio de beneficencia cuando señalan que los médicos clínicos deben verse a sí mismos como agentes de sus pacientes pero también como agentes que trabajan por la meta de tener

un sistema de salud que preste los servicios de manera imparcial a toda la población. El primer tipo de agencia lo denomina Pearson (2000) “agencia tradicional” y el segundo tipo lo denomina “agencia proporcional”. Otra reflexión en el mismo sentido la hace Haavi Morreim (1995) cuando señala que el hecho de que el médico ejerce control sobre los recursos con sus decisiones clínicas, le impone la responsabilidad sobre la asignación de dichos recursos. Sin embargo, es claro que esta responsabilidad colectiva no hace parte de la tradición hipocrática que sirve de marco deontológico a la profesión médica.

Aparte de las implicaciones que estos conflictos tienen para los planteamientos de la jurisprudencia de la Corte, es necesario que la profesión también inicie una reflexión, aplicando el concepto de auto-control de la profesión, para resolver estos conflictos. De hecho ya hay opiniones de actores importantes en la profesión a nivel mundial que abogan por que este proceso tenga lugar.

Por ejemplo, el Royal College of Physicians del Reino Unido (2005 p22) señala que el profesionalismo no solo se refiere a la relación individual con el paciente sino también a su inserción dentro de un sistema de salud de tal manera que el médico sea capaz de dirigir la asignación de recursos del sistema. Otra muestra influyente de este nuevo enfoque es la declaración de la Fundación del American Board of Internal Medicine y otros (2002), sobre el equilibrio que el médico debe buscar entre las necesidades de su paciente y las de otros pacientes y la sociedad en general. Lo que este documento señala es ni más ni menos que la profesión debe buscar un equilibrio entre el principio de beneficencia y el de justicia.

Sin embargo, el nuevo profesionalismo que plantean los ingleses y los estadounidenses no implica necesariamente que los médicos ejerzan su función de agencia proporcional de manera silenciosa, paciente por paciente, lo que se denomina en la literatura internacional como “*bed-side rationing*” o racionamiento al lado del paciente. Este tipo de racionamiento lo definen Ubel y Goold (1997) como la situación en la que el médico 1) retiene, retira o no recomienda un servicio que, en el mejor juicio clínico, sirve de la mejor manera a los intereses médicos del paciente; 2) actúa principalmente para promover los intereses financieros de alguien diferente al paciente (incluyendo la organización de salud, la sociedad o el médico); 3) tiene control sobre el uso de un servicio médicamente necesario.

El concepto de *bed-side rationing* es aparentemente justo e imparcial y aparentemente goza de legitimidad pues la sociedad le ha otorgado a la profesión médica la autonomía para tomar este tipo de decisiones. Sin embargo, es claro que desde la perspectiva de Daniels y Sabin este tipo de racionamiento implícito adolece de fallas fundamentales en términos de RCR; en primer lugar, las decisiones y sus justificaciones no son públicas y, en segundo lugar, no hay cómo garantizar la relevancia de las mismas por el mismo hecho de que no son públicas.

5. Recomendaciones para el caso colombiano

Es evidente que la situación en otros países del mundo es similar a la de Colombia, en términos de que los recursos con que cuentan estos países para el funcionamiento del sistema de salud siempre son inferiores a las necesidades y expectativas del público. El problema pues no es categórico sino de grado: las restricciones de recursos en un país como Colombia son mucho más severas que en un país desarrollado, y por lo tanto se requiere un mayor cuidado en la asignación de los recursos escasos para garantizar el derecho a la salud o a la atención en salud.

Como el país enfrenta un problema similar al de otros países, debe dar pasos concretos hacia el abordaje del problema iniciando un proceso explícito de priorización que cumpla con los criterios de un proceso imparcial como lo plantean Daniels y Sabin (2008). En este capítulo se darán las recomendaciones para el gobierno, de tal manera que se llegue a decisiones de priorización que sean aceptadas como imparciales y como legítimas.

5.1. Iniciar un proceso imparcial de priorización basado en los criterios de RCR.

Como se ha señalado antes, las decisiones de priorización en la asignación de recursos limitados para salud no se pueden guiar por principios generalmente aceptados, pues éstos no existen. Los procesos para tomar decisiones pueden, cuando más, obedecer a los principios de la justicia procedimental pura. Por lo tanto, es necesario garantizar los elementos de RCR para que el proceso sea percibido como imparcial, transparente y participativo y de esta manera mejorar la legitimidad del resultado. De hecho, la misma Sentencia T-760 de 2008 señala:

“En conclusión, la faceta prestacional y progresiva de un derecho Constitucional permite a su titular exigir judicialmente, por lo menos, (1) la existencia de una política pública, (2) orientada a garantizar el goce efectivo del derecho y (3) que contemple mecanismos de participación de los interesados”²⁰

“El Estado debe garantizar la participación de las personas en (i) la fijación de prioridades, (ii) la adopción de decisiones, (iii) la planificación, (iv) la aplicación y (v) la evaluación de las estrategias destinadas a mejorar la salud.”²¹

“En la ejecución del programa y el cronograma para la unificación de los planes de beneficios, la Comisión ofrecerá oportunidades suficientes de participación directa y efectiva a las organizaciones que representen los intereses de los usuarios del sistema de salud y de la comunidad médica.”²²

²⁰ Ibid, apartado 3.3.1.4.

²¹ Ibid, apartado 3.4.2.12

²² Ibid, Orden vigésimo-segunda

Por esta razón, se recomienda iniciar el proceso de priorización mediante la aplicación de los principios de RCR. Esto lo plantean Daniels y Sabin como un proceso imparcial. Aunque la evidencia empírica aún no confirma ni rechaza las bondades de los procesos participativos ni de los procesos deliberativos, es necesario, atendiendo a la lógica interna de los planteamientos de Daniels y Sabin y de los teóricos de la democracia deliberativa, iniciar el proceso de rendición de cuentas como un proceso de aprendizaje. Simultáneamente se debe iniciar un programa de investigación que permita aprender de la experiencia colombiana e insertarla en la comunidad académica internacional, para a su vez enriquecer la experiencia colombiana con la de otros países.

El abordaje de RCR se debe empezar a aplicar inmediatamente a instituciones que actualmente están involucradas en decisiones de asignación de recursos. Entre estas se incluyen:

- El Ministerio de la Protección Social
- El Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud
- La Corte Constitucional
- La Defensoría del Pueblo
- La Procuraduría General de la Nación

Una aplicación directa del abordaje de RCR es la forma como se va a ampliar el POS de los niños en cumplimiento de la sentencia T-760 de 2008. Para este rediseño se debe establecer un programa de seguimiento sobre el cumplimiento de las cuatro características de RCR, de modo que se puedan identificar argumentos y criterios generales que puedan ser aplicados a decisiones posteriores tales como la de reorganizar los planes de beneficios en función de patologías.

Se debe también reorientar el rol que desempeña la Corte Constitucional y la Defensoría del Pueblo, pues estas instituciones no poseen las calificaciones técnicas necesarias para tomar decisiones de asignación de recursos escasos en salud, por lo cual no podrían cumplir con la condición de relevancia de RCR. En cambio, estas instituciones tienen un claro rol como garantes de que las demás instituciones del gobierno y la sociedad civil cumplan con los tres primeros criterios de RCR, es decir, ellas cumplen la función de regulación del marco de Daniels y Sabin (Daniels 2009, comunicación personal).

5.2. Temas que se deben debatir en el proceso imparcial

Los temas clave para iniciar el proceso de priorización son tres: reconocer la restricción de recursos, definir la función objetivo del sistema de salud, y definir el núcleo esencial del derecho, sus límites y su alcance. Estos tres elementos son los pilares sobre los cuales se inicia el proceso de priorización, pero éstos a su vez son también objeto de un proceso imparcial que debe cumplir con los cuatro criterios de Daniels y Sabin.

5.2.1. Reconocer la restricción de recursos como limitante a la garantía de facetas positivas del derecho

El primer tema que se debe abordar es el reconocimiento de que los recursos con que cuenta el sistema de salud son limitados para satisfacer las necesidades de las personas en materia de salud, y que existiendo múltiples alternativas de asignación de éstos es necesario definir cuáles de las alternativas tendrán prioridad.

Este tema fundamental se debe abordar antes que los demás, pues entre algunos actores existe la percepción de que los recursos no son escasos, tal como lo describen Daniels y Sabin en su figura del “escéptico de la escasez”. Si no se vence este escepticismo será entonces muy difícil aceptar que es necesario priorizar, y el debate no podrá siquiera empezar.

5.2.2. Definir la función objetivo del sistema de salud

El segundo tema que se debe abordar es el conflicto entre el abordaje consecuencialista y el deontológico. Reconocer la inexistencia de principios generalmente aceptados para resolver este conflicto, es un elemento esencial en el debate pues ello obliga a los participantes a concentrarse en el *cómo* se toman las decisiones. Este reconocimiento llevará a los participantes a buscar un proceso imparcial como única garantía de que se pueda mejorar la legitimidad de los resultados del ejercicio de priorización.

Desde el punto de vista de una política paternalista, podría justificarse que la función objetivo del sistema es maximizar la salud como variable colectiva, haciendo una nueva lectura del PIDESC, de la OG14 y de las opiniones del Relator de las Naciones Unidas (Paul Hunt) en cuanto a las implicaciones de las restricciones de recursos en países en desarrollo.

Pero incluso esta decisión paternalista y unilateral de la función objetivo, está en conflicto con otra posible función objetivo: la de la protección financiera, pues como se mostró anteriormente, ésta obliga a concentrar los recursos en las intervenciones de alto costo y bajo impacto. Por lo tanto, en la discusión de la función objetivo del sistema deben hacerse explícitas las tensiones que surgen entre objetivos aparentemente aislados.

Entre todos estos objetivos en conflicto, es necesario entonces definir una combinación de ellos que permita un equilibrio entre posiciones deontológicas y consecuencialistas, tal como se ha hecho en países desarrollados cuando se adoptan criterios de priorización basados en resultados agregados pero al mismo tiempo se tienen en cuenta criterios como capacidad de beneficiarse, o situación de gravedad extrema con un buen pronóstico.

Sin embargo, para garantizar una mayor legitimidad de esta decisión es necesario llevarla al proceso democrático. La adopción de una función objetivo no es una decisión unilateral de un dictador benévolo, sino el producto de un proceso deliberativo y participativo como el que se ha descrito en las secciones anteriores. De nuevo, aunque la evidencia empírica sobre la efectividad de la deliberación no es concluyente, es necesario iniciar el proceso como un aprendizaje y como una acumulación de evidencia empírica para el beneficio de la comunidad académica internacional y de los sistemas de salud de países en desarrollo.

5.2.3. Definir el núcleo esencial del derecho, su alcance y sus limitaciones

El tercer elemento que cierra los fundamentos de la priorización es la definición del núcleo esencial del derecho. Esta definición claramente depende de lo que se haya acordado como función objetivo del sistema de salud.

La OG14 define el núcleo esencial del derecho a la salud en términos claramente consecuencialistas, es decir, entendiendo la salud como una variable colectiva, o como el máximo nivel agregado posible de salud. Es pertinente citar nuevamente el concepto de núcleo esencial citado arriba pero que la OG14 llama obligaciones básicas o “*core obligations*”:

a) Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados;

b) Asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima que sea nutritiva, adecuada y segura y garantice que nadie padezca hambre;

c) Garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y unas condiciones sanitarias básicos, así como a un suministro adecuado de agua limpia potable;

d) Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS;

e) Velar por una distribución equitativa de todas las instalaciones, bienes y servicios de salud;

f) Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población (...).”

Como se puede observar claramente, esta definición del núcleo esencial del derecho difiere sustancialmente de la definición que se ha adoptado en la jurisprudencia de la Corte Constitucional, la cual es esencialmente deontológica y aborda la atención en salud como una variable individual. Los conceptos de mínimo vital, derecho a la vida, necesidad, urgencia, etc., que prevalecen en la jurisprudencia hacen imposible el cumplimiento del núcleo esencial que menciona la OG14.

Es evidente que la definición del núcleo esencial del derecho, su alcance y limitaciones, le compete al Constituyente Primario por la vía de una reforma Constitucional, o al Legislativo por la vía de una Ley Estatutaria. Por lo tanto, es necesario definir el ámbito en el que se debe dar esta discusión, pues ésta no es competencia del poder ejecutivo.

Como estas definiciones son políticamente muy sensibles para la sociedad en general, y más aún dado el crecimiento de expectativas de los colombianos por el efecto de la acción de tutela, es de esperarse que estos procesos deliberativos no vayan a llegar hasta una reforma Constitucional o una Ley Estatutaria, al menos en el corto o mediano plazo. Por

esta razón, es urgente iniciar un proceso de priorización siguiendo los lineamientos de RCR sin que sea necesario aspirar a llevar el proceso hasta una reforma Constitucional o una Ley Estatutaria, sino que, como mínimo, se logre fortalecer la legitimidad de las decisiones.

Pero hasta que no se haga tal reforma o Ley Estatutaria, será imposible que el Juez Constitucional cambie sus decisiones, pues ni la Constitución ni las leyes lo obligan a ello. Por el lado del alcance y los límites del derecho, éstos no se podrán definir hasta que no haya un referente en la Constitución que lo permita. Si se definen antes de que exista este referente, siempre será descartada cualquier definición por ser inconstitucional.

Ahora bien, aunque la reforma Constitucional o la Ley Estatutaria crean unas bases jurídicas sólidas para definir el núcleo esencial del derecho, es claro que en la medida en que se vayan generando consensos como producto del proceso imparcial, el problema de la tutela debe disminuir. En realidad, estos instrumentos constitucionales son el punto de llegada de un proceso imparcial, y no el punto de partida.

5.3. Iniciar dos procesos deliberativos: uno con *stakeholders* y otro con ciudadanos.

La búsqueda de la legitimidad y la imparcialidad en las decisiones de priorización depende crucialmente de un proceso imparcial en el que se incluyan las perspectivas de todos los actores, de tal manera que todos perciban que sus intereses y prioridades particulares hayan sido tenidos en cuenta y no que simplemente han sido excluidos de las decisiones de manera arbitraria.

Por esta razón es muy importante iniciar rápidamente el proceso deliberativo, en particular sobre los tres pilares mencionados arriba. Este proceso se puede iniciar con grupos de *stakeholders*, y con grupos de ciudadanos de la población general. En el proceso imparcial y deliberativo, es conveniente separar los valores sociales de los aspectos técnicos de las discusiones. Mientras los aspectos técnicos conciernen a los *stakeholders*, quienes tienen claros intereses que no siempre están alineados con la maximización del bienestar agregado, las discusiones con público general lo que buscan es entender mejor los valores sociales que rodean al desafío de la priorización.

5.3.1. Proceso con *stakeholders*

El proceso deliberativo con *stakeholders* debe iniciarse con decretos y normas de la rama ejecutiva para conformar un comité de deliberaciones que se concentre en el análisis de las decisiones que salgan de los análisis de efectividad y costo-efectividad.

Este grupo de *stakeholders* se debe constituir, no en función de la representatividad de cada gremio o actor, ni en función de una representación estadística o regional, sino en función de su posibilidad de aportar perspectivas dentro de un amplio rango de abordajes al problema de la priorización. Como una característica fundamental de un proceso imparcial es el tener en cuenta puntos de vista divergentes de personas razonables para enriquecer la deliberación, es necesario que la selección de estos participantes resulte en una deliberación lo más abierta e imparcial posible.

En la conformación de este grupo se deben adoptar medidas explícitas para evitar o al menos disminuir el impacto de los conflictos de intereses. Aunque la presencia de un conflicto de intereses no debe impedir la participación de un *stakeholder*, sí es fundamental que dicho conflicto sea adecuadamente revelado y que haya reglas para reducir al mínimo su influencia negativa sobre la deliberación. En este mismo sentido, estas reglas reducirán el temor que muchos analistas manifiestan frente a que el proceso sea capturado por parte de los interesados, quienes tienen claros intereses en estas deliberaciones.

La literatura sobre procesos imparciales en la asignación de recursos escasos en salud no ofrece una respuesta unánime sobre cómo convocar estos grupos de *stakeholders* ni cómo aplicar los cuatro criterios de RCR. Por esta razón, el Daniels sugiere que la mejor manera de iniciar el proceso es convocando organizaciones y aplicando la lógica de RCR, pero siempre con un criterio analítico de cómo va evolucionando el proceso para poder aprender de él (Daniels, 2009, comunicación personal).

5.3.2. Proceso deliberativo con ciudadanos

Por su parte, el proceso deliberativo de ciudadanos del público general se debe llevar a cabo en el seno de un Consejo de Ciudadanos, similar al del Reino Unido, para entender los valores sociales alrededor del problema de la priorización. La conformación y operación de este Consejo de Ciudadanos debe seguir los lineamientos de Jeyanathan *et al* (2006). En términos generales las recomendaciones son las siguientes:

- Determinar qué tipos de personas no pueden participar; en especial, los que tengan conflictos de intereses, por ejemplo médicos, ejecutivos de industria farmacéutica, aseguradores, gobierno, grupos de pacientes, etc.
- Método de reclutamiento y selección: se debe garantizar que sean representativos²³ del ciudadano común y corriente y no expertos. No es necesaria la representatividad estadística sino que sean personas con capacidad de deliberación y que respondan a la diversidad de los diferentes grupos sociales del país.
- Número de miembros: entre 15 y 20.
- Remuneración: compensar gastos de alimentación y hospedaje, y un estipendio diario por cada día de reunión.
- Duración de la membresía: tres años con reemplazos escalonados cada año.
- Conflicto de intereses: exigir a cada miembro seleccionado declarar si está inmerso en algún conflicto de intereses.
- Entrenamiento y orientación de los miembros: se debe hacer entrenamiento y orientación sobre aspectos del sistema de salud y de la política sanitaria, así como sobre aspectos de procesos (cómo participar, cómo preguntar, cómo comunicar, etc).
- Organización de las reuniones: se debe entregar a una organización independiente.
- Tipo de preguntas que se deben llevar al debate: las preguntas deben ser relevantes y plantearse en términos claros. Se debe crear un Comité Asesor, que redacte las preguntas con el apoyo de los *stakeholders* y con el mismo grupo de ciudadanos.

²³ Es preciso enfatizar que esta representatividad no es estadística. Los participantes se seleccionan a conveniencia, tratando de incluir las características más relevantes de la población.

- Contenido de las reuniones: se debe iniciar dando una visión del contexto en el que se hacen las preguntas, de una manera fácilmente entendible.
- Resultado de las reuniones: el contenido de cada reunión debe resumirse en un informe. Este informe debe estar precedido de borradores que son revisados por los miembros del grupo de ciudadanos. Debe dar cuenta de cómo ocurrió el cambio de opiniones como producto de la deliberación.
- Deliberación a puerta cerrada: las reuniones deben ser a puerta cerrada para facilitar la deliberación sin temor a las reacciones de la opinión pública. Sin embargo, el informe de la reunión debe ser de acceso público.
- Frecuencia de las reuniones y duración: Inicialmente cuatro veces al año, luego se redefine la frecuencia.
- Ubicación de las reuniones: se debe evaluar la conveniencia y factibilidad de realizar las reuniones en un mismo lugar o de hacerlas en diferentes ciudades cada vez.
- Evaluación: debe haber al menos una evaluación por año, llevada a cabo por una entidad externa.

Una limitante importante de la creación de un Consejo de Ciudadanos es que esto toma tiempo y probablemente no será posible iniciar su participación activa en el corto plazo. Por lo tanto, se sugiere que al menos desde el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud o desde la Comisión de Regulación en Salud se inicie el proceso bajo los lineamientos de RCR.

5.4. Creación de capacidad para el análisis ético

El problema de la priorización no es un problema que se resuelve con herramientas tecnocráticas a puerta cerrada. Como se ha señalado repetidamente, este es un problema esencialmente político, pues involucra valores sociales que deben ser debatidos de manera abierta e imparcial. Pero no por ello se exime de unos elementos fundamentales del análisis ético, los cuales deben guiar la deliberación sobre este tipo de decisiones. Por esta razón se hace necesario que los actores que participen en los procesos deliberativos conozcan y aprendan a utilizar elementos de análisis ético, pues de este modo podrán interactuar y hacer la deliberación mucho más enriquecedora. Esto a su vez, garantizará que los resultados de la deliberación sean percibidos como más sólidos y más legítimos.

En consecuencia, es necesario iniciar un proceso de capacitación de los diferentes actores que participarán en la deliberación. En un principio el grupo más obvio es el de los funcionarios del Ministerio de la Protección Social y especialmente los que se involucrarán más directamente en el proceso imparcial. Posteriormente se deben capacitar otros funcionarios del gobierno.

En el ámbito académico también hay que iniciar un proceso de formación de capacidad de análisis de los problemas de justicia distributiva, justicia sanitaria, y las diferentes aproximaciones al problema incluyendo los desarrollos de Daniels y Sabin que se han mostrado en este documento.

Por lo tanto se sugiere iniciar con un diplomado de al menos 80 horas, que contenga como mínimo los siguientes contenidos:

- Teorías filosóficas consecuencialistas y no consecuencialistas
- Conflictos entre estas teorías
- Implicaciones para la formulación de política sanitaria
- El enfoque de derechos humanos: implicaciones para el derecho a la salud
- Conflictos éticos en la asignación de recursos escasos en salud
- Abordajes para enfrentar estos conflictos éticos, incluyendo RCR
- Experiencias internacionales en el uso de estos abordajes

5.5. Revisar el principio de primacía del concepto médico

Como se mostró arriba, la primacía del concepto médico en el contexto actual, en el que predomina la tradición hipocrática, conlleva a que el criterio de necesidad médicamente determinada sea el que orienta la asignación de recursos. Las bases puramente deontológicas de este abordaje al problema de asignación, hacen imposible el desarrollo del núcleo esencial del derecho en los términos de la OG14, pues llevan a concentrar la asignación de los recursos en las intervenciones de alto costo y bajo impacto.

Por lo tanto, es preciso que la Corte Constitucional haga este debate con representantes de las instituciones de la profesión médica (Academia Nacional de Medicina, Sociedades Científicas, etc) y de los formuladores de políticas (Ministerio de la Protección Social, Ministerio de Hacienda, Departamento Nacional de Planeación, etc).

Debe la Corte también instar a las instituciones de la profesión médica a que hagan una reflexión a fondo sobre el rol del nuevo profesionalismo en el contexto de las restricciones de recursos.

Para este efecto se sugiere la conformación de un grupo de discusión con miembros de las organizaciones profesionales mencionadas, el cual deberá producir un documento de consenso sobre el rol del nuevo profesionalismo médico en el contexto de las restricciones de recursos de un sistema de salud. Este documento debe revisar la literatura reciente sobre el tema, incluyendo el abordaje de Daniels y Sabin de RCR.

De las discusiones con las organizaciones de la profesión médica se sugiere que salga el diseño de un sistema de revisión de decisiones médicas en función de la efectividad clínica y del costo de oportunidad. Esto constituye un conjunto de instituciones que emiten segundas opiniones en el siguiente sentido:

- Se redactan unas guías de manejo clínico basadas en la evidencia y con análisis de costo-efectividad, las cuales servirán como estándar para la práctica en la mayoría de los casos.
- Como siempre habrá excepciones y solo el médico es el llamado a considerar excepciones al estándar de la guía, en estos casos el médico deberá someter su decisión a una instancia superior en la que se evalúa la efectividad clínica del tratamiento en cuestión para el caso específico, pero también se analiza el costo de

oportunidad. Esta segunda instancia debe estar por fuera de las EPS y debe conservar su independencia para así preservar su legitimidad a la hora de tomar decisiones de priorización *ex-post*.

Estas instancias son diferentes a los Comités Técnico-Científicos de las EPS, pues es evidente que éstos están limitados por el hecho de ser de la misma EPS, lo cual no les permite evitar el conflicto de intereses en las decisiones. En cambio, al existir un agente externo que no tiene interés pecuniario en la decisión, se evita este conflicto y se recupera la confianza en la decisión.

La experiencia del estado de California en los Estados Unidos muestra que cuando se establece este tipo de “tribunales de apelación” externos, las demandas de intervenciones no cubiertas se disminuyen pues la sociedad recupera la confianza en que las decisiones de los aseguradores se pueden apelar en una instancia independiente (Daniels 2009, comunicación personal).

5.6. Separar en el debate el concepto de legitimidad del de imparcialidad a nivel Estado y a nivel EPS y prestadores.

En el debate sobre priorización con frecuencia se confunden cuestionamientos a aspectos que tienen que ver con la política sanitaria del Estado y con el actuar de las EPS u otros terceros pagadores. Cuando se habla de la necesidad de racionar se confunde con las estrategias de contención de costos de las EPS, o cuando se habla de legitimidad se confunde con la legitimidad del fin de lucro en salud. Por esta razón es conveniente separar lo que corresponde a cada una de estas instituciones: el Estado y los terceros pagadores.

A nivel del Estado el problema de imparcialidad se presenta cuando se toman decisiones a nivel macro de asignación de recursos. Las preguntas que se generan alrededor de este concepto se refieren a cómo garantizar que las decisiones de priorización sean aceptadas por las personas afectadas por ellas, como decisiones imparciales. Es decir, a pesar de que la priorización fuera aceptada como necesaria, bajo qué condiciones debería un individuo aceptar límites a su derecho a la salud para beneficiar a otros. Para lograr esto, es necesario que el Estado defina un núcleo esencial del derecho, sus límites y alcances, mediante un proceso imparcial que siga los lineamientos de RCR.

El problema de legitimidad a nivel del Estado se refiere a la forma como éstas decisiones son tomadas en el nivel macro de la política sanitaria, de tal manera que sean percibidas como legítimas por los afectados por ellas. Para lograr esto también es necesario diseñar un proceso imparcial que garantice o al menos refuerce la legitimidad de las decisiones de priorización. Dicho proceso debe seguir los lineamientos de RCR.

A nivel de las EPS el problema de imparcialidad se refiere a que los asegurados acepten las decisiones de priorización y sobre todo de intercambio de beneficios ente usuarios, mientras que el problema de legitimidad se refiere a que las decisiones que se tomen sean el producto de un proceso imparcial y no de una arbitrariedad que tenga como fines otros

diferentes al bienestar de sus afiliados. En este meso-nivel también es aplicable el marco de referencia de RCR.

A nivel micro, el problema de legitimidad e imparcialidad se refiere a la forma como los prestadores toman decisiones frente a la necesidad de racionar. El ejemplo más claro es la figura de *bed-side rationing*, en la cual existen los dos problemas, y por lo tanto se requiere de un proceso imparcial, de acuerdo a los lineamientos de RCR.

Aparentemente el problema a nivel macro parece ser más de imparcialidad y el de la EPS parece ser más de legitimidad. Separar estos dos escenarios y estos dos problemas ayuda a entender mejor los desafíos de la priorización. Por una parte, la legitimidad e imparcialidad del sistema de salud es independiente del diseño actual del mismo. Podría tratarse de un sistema de salud como el NHS del Reino Unido o de un sistema de mercado como el de los Estados Unidos, pero el desafío es el mismo. Por otra parte, el problema de legitimidad e imparcialidad a nivel de la EPS es inherente al diseño actual del sistema de salud y se puede separar del problema de legitimidad e imparcialidad a nivel macro. Obviamente esta separación no es una actividad concreta y en un tiempo determinado, sino que es un criterio que se debe tener en cuenta en todo momento durante el proceso de priorización.

5.7. Iniciar el proceso de encuestas, participación, consulta y deliberación

Las decisiones de priorización se nutren de varios elementos que terminan enriqueciendo el proceso último de deliberación. En un principio es relativamente fácil llevar a cabo procesos de consulta y encuestas sobre temas generales en los que se pueden obtener respuestas relevantes que luego alimentarán el proceso deliberativo.

5.7.1. Recopilación de información mediante encuestas.

Con el fin de recoger insumos para el proceso deliberativo, se deben llevar a cabo encuestas y grupos focales o entrevistas a profundidad sobre los siguientes temas, como mínimo:

- Mediante el uso de encuestas estadísticamente representativas
 - o Disponibilidad a contribuir para el financiamiento del sistema de salud
 - o Aceptabilidad de la priorización
 - o Percepción de legitimidad e imparcialidad frente a actores públicos y a aseguradores y prestadores
 - o Percepción frente a los médicos en su rol de racionadores
- Mediante el uso de métodos cualitativos (grupos focales, entrevistas a profundidad)
 - o Aspectos prioritarios a tener en cuenta a la hora de la priorización
 - o Actitudes frente al financiamiento
 - o Actitudes frente a la priorización, por parte de médicos, IPS, Gobierno y público general

Es preciso recordar que estas respuestas no son el producto de un proceso deliberativo sino que cuando más, servirán para informar el proceso deliberativo posterior. Por lo tanto, los resultados de estos métodos no deben ser usados directamente para la formulación de políticas.

En estos procesos de encuestas y participación *ex-post* y *ex-ante* es bueno retomar experiencias previas en el país como la del diseño del plan decenal de educación, para el cual se contó con un amplio rango de posibilidades de participación.

5.7.2. Participación y consulta

Antes de conformar el Consejo de Ciudadanos, lo cual puede tardar varios meses, es posible llevar a cabo procesos de consulta amplios para informar mejor el debate a desarrollar, tanto entre *stakeholders* como con ciudadanos del público general. Estos procesos de consulta amplios pueden ser muy similares al proceso mediante el cual se debatió el Plan Nacional de Salud Pública que terminó en el decreto 3039 de 2007.

Aunque es de esperarse que los debates sean mucho más profundos e intensos, ello contribuye a ir formando la opinión necesaria para enfrentar el problema de la priorización. Para el efecto se sugiere realizar al menos diez eventos regionales en los cuales se hagan los planteamientos presentados en este documento, y se abra un debate con el público asistente.

Es necesario insistir en que el debate se debe mantener enfocado en el problema de asignación de recursos en el nivel macro, sin caer en el diseño actual del sistema como causa de los problemas actuales. Como se señaló arriba, el problema de la priorización es independiente del diseño particular de un sistema de salud, por lo cual es necesario develar las raíces profundas del problema de modo que las posibles soluciones o los procesos imparciales se apliquen a cualquier otro diseño de sistema de salud.

5.8. Iniciar un proceso de educación al público

Como resultado de los avances del proceso imparcial, se va dando forma a una base de acuerdos sobre la necesidad de priorizar, así no haya acuerdo fundamental sobre la forma cómo se debe hacer el racionamiento. Esta base sirve para iniciar otro proceso entre el público general, con el fin de crear conciencia sobre la necesidad de aceptar límites, y sobre el rol que el proceso imparcial está jugando en la definición de estos límites.

En este sentido, se debe diseñar una campaña de medios masivos que aborde las dificultades éticas a la hora de asignar recursos escasos. Las experiencias en Nueva Zelanda y en Holanda muestran que estas estrategias tienen resultados en cuanto a que la opinión pública empieza a aceptar como mayor racionalidad la inescapable realidad de la priorización.

En el diseño de esta campaña es necesario primero investigar las percepciones del público general con respecto al sistema de salud, pues es claro que el rol de las EPS en el diseño actual del sistema tiene unas implicaciones en términos de legitimidad que no tienen otros diseños de sistema de salud.

Referencias

Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP (2003). Deliberations about deliberative methods: Issues in the design and evaluation of public participation processes. *Social Science and Medicine*. 57:239-251.

ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation, and European Federation of Internal Medicine (2002). Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Annals of Internal Medicine*. 136(3):243-246.

Callahan D (2002). Ends and means: the goals of health care. En: Ethical dimensions of health policy. Editado por M Danis, C Clancy y LR Churchill. Oxford University Press.

Castaño RA (2006). Los mandatos constitucionales sobre el derecho a la salud: implicaciones de equidad y eficiencia. Serie Documentos de Trabajo, número 3. Facultad de Economía Universidad del Rosario. Borrador.

Castaño RA, Mietz K (2007). Ejercicio ético de la profesión: ¿condición suficiente para la seguridad del paciente?. *Revista VíaSalud*. 40:8-12.

Chambers S (2003). Deliberative democratic theory. *Annual Review of Political Science*. 6:307-326.

Claxton K, Culyer AJ (2006). Wickedness of folly? The ethics of NICE's decisions. *Journal of Medical Ethics*. 32:373-377.

Coast J (2004). Is economic evaluation in touch with society's health values? *BMJ* 2004;329:1233-1236

Contandriopoulos D (2004) A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science and Medicine*. 58:321-330.

Cookson R, Dolan P (2000). Principles of justice in health care rationing. *Journal of Medical Ethics*. 26:323-329.

Culyer AJ (1997). The rationing debate: Maximising the health of the whole community. The case for. *British Medical Journal*. 314:667-669.

Culyer AJ (2005). Involving stakeholders in healthcare decisions – The experience of the National Institute for Clinical Excellence (NICE) in England and Wales. *Healthcare Quarterly*. 8(3):54-58.

Culyer AJ (2008). Deliberative processes – combining different types of evidence, values, algorithms and people – in decisions about health care technologies. Disponible en: <http://www-users.york.ac.uk/~ajc17/#currentarticles>

Daniels N (2004). How to achieve fair distribution of ARTs in 3 by 5: fair process and legitimacy in patient selection. WHO/UNAIDS.

Daniels N, Sabin J (2008). Setting limits fairly: Can we learn to share medical resources? 2a edición. Oxford University Press.

Delli-Carpini MX, Cook FL, Jacobs LR (2004). Public deliberation, discursive participation and citizen engagement: a review of the empirical literature. *Annual Review of Political Science*. 7:315-344.

Dolan P, Cookson R, Ferguson B (1999). Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study. *British Medical Journal*. 318:916-9.

Eddy D (1994). Principles for making difficult decisions in difficult times. *Journal of the American Medical Association*. 271:1792-1798.

Emanuel E (2002) Patient v. population: resolving the ethical dilemmas posed by treating patients as members of populations. En: Ethical dimensions of health policy. Editado por M Danis, C Clancy y LR Churchill. Oxford University Press.

Fuchs V (1998). Who shall live? World Scientific Publishing.

Gibson JL, Martin DK, Singer P (2005). Evidence, economics and ethics: resource allocation in health services organizations. *Health Care Quarterly*. 8(2):50-59.

Goold SD, Baum NM (2008). Where are we in the rationing debate? *British Medical Journal*. 337:2047.

Greenberg SB, Danis M (2002). When public opinion counts: inserting public opinion into health policy. En: Ethical dimensions of health policy. Editado por M Danis, C Clancy y LR Churchill. Oxford University Press.

Gutmann A, Thompson D (2002). Just deliberation about health care. En: Ethical dimensions of health policy. Editado por M Danis, C Clancy y LR Churchill. Oxford University Press

Hadorn D (1991). Setting health priorities in Oregon. Cost-effectiveness meets the rule of rescue. *Journal of the American Medical Association*. 265:2218-25.

Ham C, Coulter A (2000). Introduction: international experience of rationing (or priority setting). En: The Global Challenge of Health Care Rationing, editado por Angela Coulter y Chris Ham. Open University Press.

Harris J (1997). The Rationing Debate: Maximising the health of the whole community; the case against: what the principal objective of the NHS should really be. *British Medical Journal*. 314:669.

- Harris J (2005). It is not NICE to discriminate. *Journal of Medical Ethics*. 31:373-375.
- Holm S (2000). Developments in the nordic countries: Goodbye to simple solutions. En: *The Global Challenge of Health Care Rationing*, editado por Angela Coulter y Chris Ham. Open University Press.
- Hunt P (2006). The right to health: an interview with Professor Paul Hunt. *Essex Human Rights Review*. 2(1):57-61.
- Hunt P (2008). Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Borrador.
- Jenni KE, Loewenstein G (1997). Explaining the “Identifiable victim effect”. *Journal of Risk and Uncertainty*. 14:235-257.
- Jeyanathan T, Dhalla I, Culyer AJ, Levinson W, Laupacis A, Martin DK, Sullivan T, Evans WK (2006). Recommendations for establishing a Citizen’s Council to guide drug policy in Ontario. Institute for Clinical Evaluative Sciences. Disponible en: http://www.ices.on.ca/file/Citizens_Council_Report_Nov-06.pdf
- Klein R, Williams A (2000). Setting priorities: what is holding us back –inadequate information or inadequate institutions? En: *The global challenge of health care rationing*, editado por Angela Coulter y Chris Ham. Open University Press.
- Lomas J (1997). Reluctant rationers: public input to health care priorities: *Journal of Health Services Research and Policy*. 2(2):103-111.
- Morreim EH (1995). *Balancing act: the new medical ethics of medicine’s new economics*. Georgetown University Press, Washington DC.
- Muntz DC (2008). Is deliberative democracy a falsifiable theory? *Annual Review of Political Science*. 11:521-38.
- Nozick R (1974). *Anarchy, state and utopia*. Oxford Blackwell.
- OMS (2001). *Macroeconomía y salud: invertir en salud en pro del desarrollo económico*. Comisión de Macro-Economía y Salud. Ginebra.
- Prah-Ruger J, Jamison DT, Bloom DE (2001). *Health and the Economy*. In: *International Public Health: Diseases, Programs Systems and Policies*; edited by MH Merson, RE Black and A Mills. Aspen Publishers
- Pearson SD. (2000). Caring and cost: the challenge of physician advocacy. *Annals of Internal Medicine*. 133:148-153.

Pearson SD, Rawlins MD (2005). Quality, innovation, and value for money: NICE and the British National Health Service. *Journal of the American Medical Association*. 294(20): 2618-2622.

Rawlins M (2004). Scientific and social value judgements.

Rawls J (1971). A theory of justice. Harvard University Press.

Richardson J, McKie (2005). Empiricism, ethics and orthodox economic theory: what is the appropriate basis for decision-making in the health sector? *Social Science and Medicine*. 60:265-275.

Royal College of Physicians (2005). Doctors in society: medical professionalism in a changing world. Report of a working party to the Royal College of Physicians of London. Disponible en <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/books/docinsoc/>

Sachs J (2005). The end of poverty. Penguin Press. New York.

Sen A (2000). Development as Freedom. Alfred Knopf. New York.

Thompson D (2008). Deliberative democratic theory and empirical political science. *Annual Review of Political Science*. 11:497-520.

Ubel PA, Goold S (1997). Recognizing bedside rationing: clear cases and tough calls. *Annals of Internal Medicine*. 126(1):74-80.

Weisman V, Mooney G, Berry G, Tang KC (2003). Involving the general public in priority setting: Experiences from Australia. *Social Science and Medicine*. 56:1001-1012.

WHO (2000). The World Health Report: Health Systems: improving performance. WHO. Geneva.

Williams A (1997). Intergenerational equity: an exploration of the “fair innings” argument. *Health Economics*. 6:117-132.

World Bank (1993). World Development Report 1993; Investing in health. Oxford University Press.