

DE LLISTES I D'ESPERES ... DE PERSONES I DE SISTEMA

Joan MV Pons
 Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques

Aquest títol no és una simple qüestió poètica o per variar. A part de la llicència, el que es pretén també és remarcar el dilema que sorgeix i que sol ser comú en els sistemes sanitaris de cobertura universal (no necessàriament finançats exclusivament amb impostos, tot i ser més comú en aquests). Es tracta de la disjuntiva que es planteja entre les decisions de distribució de recursos que es prenen al nivell més alt (macro) i les que es prenen en un nivell més proper, dins l'àmbit (privat) de la relació entre malalt i metge (micro). En les primeres, hom pot utilitzar arguments utilitaristes, referits al fet de procurar el major bé al major nombre, tot i que el major nombre queda en certa manera indeterminat, ja que pot ser una estadística, un denominador (i, en les societats democràtiques, qui fa aquesta distribució gaudeix de la representativitat atorgada). En les decisions sobre utilització de recursos a nivell micro, però, hi ha una persona concreta, no un simple número, amb un patiment i amb un metge que té un deure ancestral de procurar-li el major bé.

Com diu D.E. Eddy, el fet modern d'ajuntar recursos i constituir un fons comú, precisament per poder fer extensible l'assistència sanitària a un major nombre de persones i repartir també el cost creixent d'aquesta atenció mèdica, obliga a modificar la vella tradició de la professió mèdica de maximitzar els beneficis individuals. Aquest deure se sustenta no sols pel caràcter fiduciari d'aquesta relació (malalt-metge) i els principis deontològics (professionals) sinó també, i en moltes ocasions, per l'educació mèdica; la pressió dels malalts (i familiars); els mitjans de comunicació; els tribunals; i, en major o menor grau, pels incentius professionals i financers.

Els que pensaven, a mitjan de segle passat, que l'extensió de la cobertura sanitària pública a tota la població comportaria una millora dels estàndards de salut i, conseqüentment, una reducció de la demanda de serveis sanitaris es van equivocar. És una profecia que no s'ha complert. Les mateixes indicacions (perfil de malalt subjecte a) en molts procediments terapèutics s'han modificat substancialment (l'epidemiologia de les indicacions), no sols pel canvi demogràfic de les societats desenvolupades, sinó també pels canvis tecnològics que ho possibiliten i les expectatives creixents, quasi fascinació, de tots davant els avenços tecnològics.

Fins i tot, encara es podria dir més. Cada progrés mèdic i tecnològic comporta la creació d'una necessitat que abans no existia; si més no, passava desapercibuda fins que es feien

realitat els mitjans per satisfer-la o, en darrer terme, es feien possibles. Tot això condueix a un complet desajust entre el que és clínicament possible i el que és econòmicament finançable (viable), entre la demanda i l'oferta, la qual és arreu del món (no importa el país) limitada. No hi ha ni podrà haver-hi mai recursos suficients per cobrir totes les necessitats (mèdiques) i de tots. Aleshores, cal prioritzar, cal triar entre alternatives, igual que a nivell macro s'escull entre diferents finalitats d'interès social que competeixen per uns mateixos recursos (habitatges protegits, protecció del medi ambient, justícia eficaç, pensions contributives i no-contributives, subvencions a la natalitat, infraestructures, seguretat ciutadana i policia pròpia, etc.).

Si el sistema sanitari vol seguir mantenint els principis que el van inspirar, efectivitat (excloure les tècniques inoperants), eficiència (millor resultat al mínim cost), equitat (segons necessitat, independentment del lloc de residència o de la capacitat adquisitiva de cadascú) i qualitat (que no minvi per l'afany de reduir costos), cal prendre decisions, decisions difícils (*hard choices*), ja que sigui quina sigui la decisió, algú o alguns, en major o menor grau, en sortirà perjudicat. Quedava molt clar a la contraportada del llibre de John Butler, *The ethics of health care rationing* (Cassell, Londres, 1999), quan repetia aquell escrit que hi havia a l'entrada d'un taller mecànic: "Aquí podem oferir serveis de tres tipus: barat, ràpid i fiable (*cheap, quick, and reliable*)". Tanmateix, només se'n poden tenir dos, mai els tres: si és barat i ràpid, no serà fiable; si és barat i fiable, no pot ser ràpid; i, si és ràpid i fiable, haurà de ser car".

La decisió de limitar, de denegar (o filtrar en extrem) l'accés, de privar d'algun servei, és, doncs, difícil de prendre i d'assumir. No cal recordar el cas, mediàticament conegut, d'aquella nena britànica amb una malaltia hematològica a qui el *National Health Service*, ateses les baixes probabilitats d'èxit (supervivència), va denegar un segon trasplantament de moll d'os. George Bernard Shaw reflectia aquest tema de la prioritització i la selecció d'individus en el seu llibre *The doctor's dilemma*: un sol llit disponible i dos malalts (com el rai amb naufrags que ja està ple i n'hi ha un o dos més que s'hi apropen nedant).

No hi ha dubte que és una qüestió de valors; per tant, una qüestió ètica. En una societat democràtica, aquests valors poden ser molt diferents, discrepans i, fins i tot, oposats; cadascun de nosaltres amb els seus interessos i poc disposat al sa-

crifici personal si amb això ens juguem una part, ni que sigui petita, del nostre benestar. Però si no es pot estar d'acord amb les decisions que es prenen, sí que s'hi hauria d'estar en la manera com es prenen aquestes decisions. Les característiques del procés en la presa de les decisions (difícils) de prioritització seran les que determinaran, d'una banda, que el procés sigui considerat just i, de l'altra, que qui prengui la decisió sigui legítimament reconegut i disposi d'autoritat moral per fer-ho. Basant-se en aquesta argumentació, Norman Daniels concep-tua el que ell anomena "retre comptes de manera raonable" (*accountability for reasonableness*) i que ha d'incloure unes premisses bàsiques: 1) les decisions han de ser accessibles públicament, s'ha de tractar d'un procés transparent i obert; 2) els criteris amb què es prenen les decisions han de ser relle-vants, importants, amb els quals fàcilment ens podríem posar d'acord (termes que, a l'hora de decidir entre necessitats di-verses, ens servirien per justificar-nos els uns als altres); 3) ha d'haver-hi un mecanisme d'apel·lació, de revisió, en el sentit que les decisions puguin ser considerades de nou; i 4) una condició d'imposició, voluntària o de regulació pública, del pro-cés per tal d'assegurar que les tres condicions anteriors s'as-soleixin (no pot haver-hi mecanismes particulars, sinó que els criteris han de ser generalitzables a les mateixes situacions, independentment d'on o amb qui es produeixin).

Per a Daniels, aquests elements són una condició prèvia en l'exercici de l'autoritat democràtica i de la responsabilitat. Im-liquen tot un canvi cultural, un procés d'aprenentatge, tant per part dels professionals sanitaris com dels malalts o de les persones amb una assegurança (pública, però també privada) de salut. Per a aquest expert americà en bioètica, la participa-ció dels consumidors no és una condició ni necessària ni suficient, ja que el fet que la deliberació pugui ser més àmplia, que hi hagi més veus, no garanteix que el procés sigui més just.

S'ha d'intentar de caracteritzar, doncs, aquests elements con-substancials al procés de prioritització i que fan que pugui ser un procés just i legítim. Caldria també aclarir altres conceptes que, quan es plantegen les necessitats d'intervencions mèdi-ques, moltes vegades es confonen. Són el concepte de grave-tat i d'urgència. Tot i que algunes vegades puguin anar asso-ciats, no són el mateix. Si es fa memòria, un dels fets que va desencadenar, diguem-ne, l'escàndol de les llistes d'espera va ser una carta al director d'un diari (maig 1999), d'aquelles que el mateix diari emmarca com a més importants. Un cirurgià d'un hospital terciari de Barcelona es queixava dels malalts que es morien en llista d'espera per a cirurgia cardíaca, i de la manca de recursos (encara més reduïts a l'estiu) per aten-dre'ls quan, comparativament, es gastava tant en el desplegament dels mossos d'esquadra. Si es va generar una situació tan punyent va ser perquè, malgrat que l'existència de llistes d'espera es coneixia de feia temps per a alguns procediments electius, sempre s'havia considerat que per a procediments urgents i per a malalties greus no n'hi havia (tret del cas dels

trasplantaments en què la limitació de recursos sorgeix d'una altra banda).

És precisament aquesta cirurgia cardíaca, però no necessària-ment tota, la que conjuga gravetat i urgència. Per gravetat, referida a la patologia, entenem aquella que comporta un gran patiment (molt de dolor, ofec, etc.), limita de manera im-portant les activitats pròpies de l'edat (treballar, tenir cura d'un mateix, sortir i passejar, etc.) o bé té un risc de mortalitat prematura. Per contra, un procediment o una intervenció es considera urgent (emergent fins i tot en alguns casos) quan la demora en la seva aplicació té importants implicacions pronòstiques, sigui de compromís vital o deteriorament greu (agreuja la malaltia). Un càncer metastàtic pot ser una patolo-gia molt greu, però no hi ha urgència en la intervenció mèdi-ca, atès que poc es modificarà el curs de la malaltia (sense que això vulgui dir que no es faci res o no s'ofereixin oportu-nament cures paliatives). La urgència, doncs, està relacionada (ja veiem que no sempre) amb la gravetat, però també amb els beneficis esperats, amb el grau de canvi favorable en la història natural de la malaltia o patiment.

Partint d'aquests principis esmentats anteriorment, revisant les experiències internacionals sobre prioritització i atenent els encàrrecs del Servei Català de la Salut (CatSalut), l'Agència d'A-valuació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATRM) va desen-volupar un sistema de prioritització, un instrument que mit-jançant diversos criteris i punts permet generar una puntua-ció global que serveix per ordenar els malalts en llista d'espera per a cirurgia de cataractes i per a artroplàstia de maluc i genoll. Diversos informes publicats per l'AATRM, dis-ponibles gratuïtament en la nostra pàgina web (<http://www.aatrm.net>), descriuen totes les fases del procés, que va incloure la participació activa dels principals actors del sistema sanitari (malalts, familiars, persones sanes, profes-sionals de la medicina -especialitats més implicades- i de la in-fermeria).

Aquesta iniciativa, pionera en el nostre context, persegueix allò que dèiem abans, donar elements perquè la decisió pugui ser el més justa possible: criteris significants (basats en la ne-cessitat, capacitat de millora i criteris socials), transparència en el procés, possibilitat de revisió (com, per exemple, la re-avaluació que s'ha dur a terme en els malalts que, si així s'acor-da, no superin una puntuació mínima per tal d'entrar en llista d'espera d'artroplàstia) i, un cop superada la fase pilot, la ge-neralització als centres proveïdors del CatSalut. La seva imple-mentació, voluntat compartida per l'asseguradora i els profes-sionals, significa que les llistes d'espera no poden seguir fun-cionant amb el sistema anterior, basat en el fet que aquell que primer arriba és el primer a ser intervingut (*first come, first served*). Hi ha estudis, precisament en el nostre propi con-text, que mostren, en el cas de les artroplàsties primàries de maluc, l'ampli ventall o grau de símptomes amb què els ma-lalts són intervinguts: des dels molt afectats pel dolor i la pèr-dua funcional fins als altres, que també n'hi ha, relativament

poc simptomàtics en què la intervenció, que com tots els procediments mèdics no està exempta de risc (gran o petit), aporta una benefici extremament marginal.

Cal dir, finalment, que, tal com passa aquí i a d'altres països, la prioritització no pot ser un element únic en el maneig de la llista d'espera, sinó que també s'han de considerar altres mesures a diferents nivells. La primera, sens dubte, és la informació acurada i pública sobre la seva situació, i no sols quantitativa (nombre de malalts i temps d'espera) sinó també qualitativa (com es troba el que espera, quines altres alternatives hi ha i quin quocient de benefici i risc comporten aquestes intervencions). Hi ha diversos factors implicats en el desenvolupament i la persistència de les llistes d'espera en els sistemes sanitaris públics (de cobertura universal i sense impediments en el punt de servei) i sobre cadascun s'hauria d'intervenir d'alguna manera, tot i que possiblement el primer que caldria afavorir seria aquest canvi cultural referit anteriorment. Per tal de guanyar beneficis en compartir costos, els individus han (hem) d'acceptar responsabilitats i limitacions. Una responsabilitat és respectar els altres que contribueixen al fons comú; l'altra és no sostreure'n una part injusta.

DE LLISTES I D'ESPERES DE PERSONES I DE SISTEMA

En els sistemes sanitaris de cobertura universal sempre es planteja la disjuntiva entre les decisions de distribució de recursos preses a alt nivell (macro) i les que es prenen a un nivell més proper, en l'àmbit privat de la relació metge-pacient (micro). El fet modern de constituir un fons comú de recursos per tal que l'assistència sanitària arribi al major nombre de persones obliga a modificar l'antiga tradició de la professió mèdica de maximitzar els beneficis individuals. A més, s'ha de tenir en compte que cada progrés mèdic i tecnològic comporta la creació d'una necessitat que abans no existia. Tot això condueix a un desajustament entre el que és clínicament possible i el que és econòmicament viable.

Igual que en d'altres aspectes d'interès social (habitatges protegits, justícia, pensions, protecció del medi ambient), en els temes sanitaris s'ha de prioritzar i prendre decisions; la finalitat és mantenir els principis que inspiren el sistema sanitari: efectivitat, eficiència, equitat i qualitat. Si no és possible estar d'acord en les decisions que es prenen, sí que ho és en la manera en què es prenen aquestes decisions: el procés ha de ser transparent; els criteris utilitzats han de ser rellevants; ha d'existir un mecanisme de revisió, de reconsideració de les decisions, i no han d'existir mecanismes particulars.

Altres conceptes que no s'han de confondre són la gravetat i la urgència; encara que poden associar-se, no són el mateix. Per greu s'entén aquella situació que suposa un

gran sofriment, una important limitació de les activitats pròpies de l'edat o un risc de mortalitat prematura. Per urgent s'entén aquell procediment o intervenció en la qual el retard en l'aplicació comporta implicacions pronostiques importants.

L'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya ha desenvolupat un sistema de prioritització, basat en aquests principis, per ordenar les llistes d'espera en la cirurgia de cataractes i en la artroplàstia de maluc i genoll. En aquest procés han intervingut els principals actors del sistema sanitari: pacients, familiars, persones sanes, professionals de la medicina i de la infermeria.

DE LISTAS Y DE ESPERAS DE PERSONAS Y DE SISTEMA

En los sistemas sanitarios de cobertura universal, siempre se plantea la disyuntiva entre las decisiones de distribución de recursos tomadas a alto nivel (macro) y las que se toman a un nivel más cercano, en el ámbito privado de la relación médico-paciente (micro). El hecho moderno de constituir un fondo común de recursos para que la asistencia sanitaria llegue al mayor número de personas obliga a modificar la antigua tradición de la profesión médica de maximizar los beneficios individuales. Además, debe tenerse en cuenta que cada progreso médico y tecnológico supone la creación de una necesidad que antes no existía. Todo ello conduce a un desajuste entre lo que es clínicamente posible y lo que es económicamente viable.

Al igual que ocurre en otros aspectos de interés social (viviendas protegidas, justicia, pensiones, protección del medio ambiente), en los temas sanitarios se debe priorizar y tomar decisiones; la finalidad es mantener los principios que inspiran el sistema sanitario: efectividad, eficiencia, equidad y calidad. Si no es posible estar de acuerdo en las decisiones que se toman, sí que lo es en la manera en que se toman estas decisiones: el proceso ha de ser transparente; los criterios utilizados han de ser relevantes; ha de existir un mecanismo de revisión, de reconsideración de las decisiones, y no deben existir mecanismos particulares.

Otros conceptos que no se han de confundir son los de gravedad y urgencia; aunque pueden asociarse, no son lo mismo. Por grave se entiende aquella situación que supone un gran sufrimiento, una importante limitación de las actividades propias de la edad o un riesgo de mortalidad prematura. Por urgente se entiende aquel procedimiento o intervención cuya demora en su aplicación conlleve importantes implicaciones pronósticas.

L'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya ha desenvolupat un sistema de prioritització, basat en aquests principis, per ordenar les llistes d'espera

ra en la cirugía de cataratas y en la artroplastia de cadera y rodilla. En este proceso han intervenido los principales actores del sistema sanitario: pacientes, familiares, personas sanas, profesionales de la medicina y de la enfermería.

OF LISTS AND WAITING ... OF PEOPLE AND THE SYSTEM

In health systems with universal coverage, there is always a tension between decisions on resource distribution taken at a high level (macro) and those taken at a lower level within the private setting of the doctor-patient relationship (micro). The modern phenomenon of having a common fund of resources so that healthcare reaches the greatest number of people possible entails a change in the ancient tradition of the medical profession of maximizing individual benefits. Moreover, each medical and technological advance creates a need that did not previously exist. All this leads to an imbalance between what is clinically possible and what is economically viable.

As with other issues of interest to society (state-subsidized housing, the law, pensions, environmental protection),

in matters of healthcare priorities must be fixed and decisions taken; the aim is to remain faithful to the principles that inspired the health system: effectiveness, efficiency, equality and quality. If it is not possible to agree with the decisions taken, it is possible to agree with the way in which these decisions are taken: the process must be transparent; the criteria used must be relevant; there must be a mechanism for reviewing and reconsidering decisions, and *ad hoc* mechanisms should not exist.

Other concepts that should not be confused are severity and urgency; although they can occur together they are not the same. Severity refers to those situations that cause great distress, significant limitation in activities appropriate for the patient's age, or a risk of premature mortality. Urgency refers to a procedure or intervention, which, if delayed, would significantly affect the patient's outcome.

The Agency for the Evaluation of Medical Technology and Research of Catalonia has developed a system for prioritization, based on these principles, for application to the waiting lists for cataract surgery and hip and knee arthroplasty. The main actors in the health system have been involved in this process: patients, relatives, healthy individuals, and medical and nursing professionals.

