

Polítiques Sanitàries

La contribució de la bioètica a les polítiques de salut

Rafael Manzanera, Josep M. Busquets i Lluís Torralba / Direcció General de Recursos Sanitaris. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

El context del debat bioètic

El gran avenç científic i tecnològic experimentat durant la segona meitat del segle vint va possibilitar el sorgiment de corrents de pensament preocupades perquè aquests avenços no signifiquessin un perill en la vida de les persones. En un sentit ampli, podríem dir ecològic, aquesta preocupació engloba no solament el respecte per la vida humana, sinó també pel medi i la supervivència del planeta. Aquesta corrent que inspirava, i en certa mida encara està present en la bioètica, va coincidir amb profunds canvis en l'assistència sanitària, que es feia ressò d'aquest desenvolupament i incorporava nous mitjans diagnòstics i terapèutics que van suposar un important canvi en la relació metge-pacient. Aquesta relació pot provocar despersonalització, allunyar la relació personal i d'afecte entre el metge i el malalt, i de manera massa freqüent desconsiderar el parer del pacient en les decisions que li afecten.

Aquest període coincideix, per a molts, amb una era psicològica en la que es privatitza el jo i es deixa relativament vacant l'àmbit públic –vital per a l'acció política en nom del bé del poble–. L'ésser humà mira cap el seu interior d'una forma que li havia estat vedada anteriorment. El declivi de la religió formal i l'auge de l'individualisme fan que l'home del segle XX senti de manera diferent de com ho havien fet els seus avantpassats.

Mentre, la dinàmica del coneixement científic fa que, tot i els seus propis convenciments morals, els investigadors no sempre es plantegin quina és la finalitat de la seva investigació. El possible caràcter ambivalent de l'ús que se'n farà, els impedeix preguntar-s'ho. És així, doncs, com les investigacions que, per exemple, poden possibilitar la clonació terapèutica i els beneficis indiscutibles que comportarà, permetran al mateix temps disposar de les tècniques que facilitin la clonació reproductiva que en determinades mans poden tenir utilitzacions nefastes.

La bioètica neix de la general acceptació de que la persona és autònoma i digna, és a dir, que qualsevol ciutadà té el dret a autogovernar-se, la qual cosa no sempre era evident i acceptat en els segles anteriors. D'aquí se'n pot derivar la por de no fer el que és degut. La por de no complir amb el deure que prové d'un dret esdevingut fonamental. Es podria parlar de la por a que no es tingui en compte l'imperatiu categòric que Kant va formular com a principi ètic universal des d'una perspectiva racional i crítica: «no tractis la humanitat, ja sigui en la teva pròpia persona o en la persona d'altri, com a un mer mitjà, sinó sempre al mateix temps com a fi en ella mateixa». Amb altres paraules, la instrumentalització de la vida de qualsevol individu

constitueix una violació de la seva integritat moral i de la seva dignitat. La por a que de vegades els avenços de la medicina puguin suposar un pas més en l'aferissament terapèutic, o bé a allargar una vida de patiment o sense dignitat. A que es puguin ultrapassar els límits que les investigacions sobre el genoma tenen en el respecte a les persones, o fins i tot des d'un punt de vista més holístic, la por a que el model de desenvolupament suposi una amenaça per a la nostra pròpia supervivència.

Però els problemes a que ha de fer front la bioètica no es limiten a la investigació, sinó també a l'assistència. A la dècada dels anys 60, l'accés a les primeres unitats de diàlisi o de cures intensives o als primers trasplantaments obre el debat sobre els criteris ètics de distribució de recursos assistencials crítics i escassos, i sobre la legitimitat moral de la prioritització.

Les instàncies del debat bioètic

En aquest context sorgeixen les diferents instàncies del debat bioètic, entre les que es troben els Comitès Nacionals d'Ètica, que tenen com a finalitat ajudar a la reflexió perquè les decisions, actuacions i actituds a prendre respecte dels reptes assenyalats anteriorment facin compatible el progrés científic i tècnic amb el respecte als drets humans, els valors socials, els valors dels propis professionals i el respecte al medi ambient.

Els Comitès han estat concebuts com lloc de diàleg, confrontació, reflexió i consell integrat de forma que les capacitats i les experiències més diverses estiguin representades amb la finalitat, no tant d'aconseguir una negociació, sinó perquè tots puguin expressar la seva opinió com a persones lliures. Un Comitè ha de servir de mediació entre la sensibilitat col·lectiva i la intervenció del poder públic.

Supleixen els defectes, tant de les normes morals, de les quals hi ha certa tendència a eludir-ne el compliment, com de les normes jurídiques, perquè aquestes s'apliquin correctament i es converteixin per tant en mecanismes d'autoregulació, impulsores de valors i actituds que generin confiança i responsabilitat.

Atès que és difícil legislar sobre la moralitat, encara que sigui mitjançant codis o recomanacions, els Comitès han de ser sobretot organitzacions que provoquin i facin real la deliberació, i en menor mesura òrgans de consulta destinats a fer dictàmens o informes. És a dir, els Comitès d'Ètica s'haurien de concebre com a òrgans deliberatius sobre els valors i els conflictes que poden sorgir d'ells mateixos. És del tot evident que la deliberació ha de tenir sempre un caràcter democràtic.

La contribució de la bioètica a la formulació de la política sanitària

En el context que hem vist, les diferents instàncies del debat bioètic haurien de contribuir com a òrgans assessors en l'establiment de la política sanitària i en els grans reptes que tenen oberts els sistemes de salut, entre altres:

Afavorir la primacia de l'ésser humà.- El respecte als seus valors i creences, a les diferents concepcions de la vida i els estils i eleccions que se'n deriven, sempre que no lesionin drets d'altres. Però això no és gens fàcil des d'un sistema públic, on es posa

més èmfasi en garantir la cobertura per al màxim de persones possibles, sovint en detriment de garantir les particularitats d'aquestes persones, o bé no es comprenen les diferències de cadascú. Legislar a favor de reconèixer drets d'opcions que encara que siguin minoritàries són molt importants per qui hi opta és d'una importància cabdal. Rebutjar tot tipus de tractament convencional, o a qui trobant-se malalt vol posar fi a la seva vida per acabar amb els patiments que considera indignes, en són simplement dos exemples d'opcions possibles.

Garantir l'accés equitatiu i solidari.- El debat sobre els problemes de la salut i el sistema sanitari actualment estant centrats, de manera molt important, en la insuficiència de recursos per fer front de forma adequada a les demandes dels ciutadans. El dret a la salut està contemplat en quasi totes les constitucions modernes que recullen l'esperit de la declaració dels Drets de l'home de 1948. Juntament amb el dret a la educació, són els dos béns en què els estats posen major interès per garantir-los de la manera més equitativa i completa possibles.

Un dels problemes, però, radica en què les demandes d'atenció no sempre són necessitats i tot ser-ho és difícil donar-los-hi el mateix nivell de prioritat sense que l'equitat trontolli.

Aquesta ha estat de sempre una de les preocupacions dels gestors i dels polítics, i ho ha estat també de la bioètica. L'Informe Belmont, publicat el setembre de 1978 per The National Commission for the Protection of Humans Subjectes of Biomedical and Behavioral Research, encara que com el seu nom indica fa esment fonamentalment a l'experimentació, no oblidava formular la justícia com un dels principis fonamentals a tenir en compte i atorga a l'Estat la responsabilitat de vetllar perquè es mantingui. Parlant d'investigació, l'informe és prou clar quan diu que «quan una investigació subvencionada amb fons públics condueix al descobriment de mecanismes i maneres de procedir de tipus terapèutic, la justícia exigeix que aquests no siguin solament per als que poden pagar-los i que la investigació no hauria d'utilitzar persones que no es beneficiaran de les aplicacions de la investigació».

També el Conveni per la protecció dels drets humans i la dignitat del ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina (Consell d'Europa, 1997), en el seu article tercer assenyala la necessitat que els estats garanteixin l'accés equitatiu als beneficis de salut.

Més recentment, el grup de Tavistock, en la seva declaració de principis ètics comuns als qui configuren i presten l'assistència sanitària, assenyala com a primer principi que l'assistència sanitària és un dret humà i diu: «L'assistència sanitària la financen total o parcialment els governs, i la societat paga en bona part el procés pel qual s'adquireix la formació, el coneixement i les tècniques mèdiques. Aquestes són raons importants per les que l'aplicació dels tractaments mèdics no pot pertànyer en exclusiva a cap proveïdor individual o col·lectiu».

Afavorir la reflexió sobre el que fem.- La medicalització creixent de la vida i la protocolització de moltes actuacions fan que no pensem prou en la idoneïtat del que fem. Preguntar-se sovint sobre la pertinença d'aquestes actuacions, algunes de molt arrelades, és també un dels objectes de la bioètica. Cal qüestionar-se amb rigor, però mitjançant una aproximació a fets reals que concretin les reflexions teòriques sovint

molt pròpies de la filosofia; caldria doncs recordar la tesi de Marx sobre Feuerbach: «Els filòsofs han interpretat el món però del que es tracta és de transformar-lo».

Existeixen molts altres temes d'interès que incideixen en l'atenció de les persones i que requereixen el debat bioètic –alguns d'ells molt mediàtics–, però no són l'objecte d'aquest article i sí en canvi les polítiques sanitàries que han d'establir els criteris ètics del perquè s'acullen o prioritzen determinades prestacions enfront d'altres, és a dir, quins són els criteris per fer més justa la distribució del recursos.

L'establiment de prioritats

L'establiment de les prioritats de l'acció en política sanitària ha d'estar orientat a la consecució d'un millor nivell de salut de les persones i de la comunitat. Les polítiques d'accés a l'atenció sanitària i del seu finançament, juntament amb les estratègies d'eficiència en les institucions que proveeixen aquesta assistència, fan que qualsevol altre tema que pugui tractar la bioètica tingui menys importància social. Arreu del món existeixen múltiples barreres (i de diversos tipus) per aconseguir un accés equitatiu a l'atenció sanitària. Per a milions de persones, un sistema d'atenció sanitària just és un ideal molt llunyà d'aconseguir. Sortosament, en el nostre entorn existeix la possibilitat de garantir un accés molt més equitatiu, encara que la limitació de recursos fa que calgui limitar o racionalitzar l'accés a determinades prestacions.

És ben conegut que els costos de l'atenció s'han incrementat de manera important per l'aparició de noves tecnologies, l'aparició de noves necessitats percebudes o reals i la major supervivència de la població. Els problemes de la política sanitària que genera l'increment de costos i la limitació pressupostària genera un debat present, no solament entre els gestors sanitaris, sinó que forma part dels debats públics que apareixen en els medis. S'han produït diferents experiències de racionament moral; d'entre elles, potser la més coneguda és el Pla Oregon, però també d'altres basades en racionament per qüestió d'edat o debats generats front al triatge alhora de fer trasplantaments d'òrgans.

Els Comitès d'Ètica de França, Dinamarca, Regne Unit, Suècia i Noruega, entre d'altres, han tractat sobre els criteris ètics a tenir en compte en la prioritització de les prestacions que han de garantir els sistemes sanitaris públics.

Des d'una perspectiva general tots coincideixen en què les polítiques sanitàries han d'anar dirigides a reconèixer un dret exigible a un mínim decent d'atenció sanitària dins d'un marc de distribució que podria incorporar, de manera coherent, normes utilitaristes i igualitaristes. D'acord amb aquesta concepció, la justícia de les institucions sanitàries seria avaluada per la seva tendència a contrarestar la falta d'oportunitats conseqüència de loteries naturals o socials que les persones no poden controlar.

Com les experiències realitzades a Estats Units, les recomanacions dels Comitès d'Ètica Europeus també coincideixen, amb certs matisos, en què les prestacions que cal proveir pel serveis públics de salut han de seguir entre d'altres alguns dels criteris següents alhora de ser prioritzades:

- Que la prestació sigui necessària des del punt de vista de tota la comunitat.
- Que el benefici estigui provat.

- Que sigui efectiu i eficient —el cost/eficàcia i el cost/utilitat ha d'estar provat.
- La causa que motiva l'atenció no pot ésser deixada a la responsabilitat de la persona.
- Els problemes greus de salut són prioritaris front als problemes de salut menors.
- Les persones amb autonomia reduïda han de gaudir d'una protecció especial.
- Les accions preventives d'eficàcia provada han de ser prioritzades.
- Són prioritàries les accions que intenten restablir la dignitat de les persones.
- Són inacceptables les discriminacions per raons d'edat, prematuritat, responsabilitat individual, nivell socioeconòmic o nacionalitat.

El debat democràtic en l'establiment de les polítiques de salut

Els Comitès europeus també coincideixen en què les eines de la decisió democràtica i el respecte a les garanties i les llibertats s'han de adaptar per fer més justes les eleccions col·lectives en l'àmbit de la salut. De manera resumida podríem assenyalar tres grans reptes inherents a aquesta tasca de fer més justes les decisions en política sanitària:

- Garantir la protecció de les dades individuals en relació amb la salut.
- Possibilitar l'expressió des del punt de vista dels usuaris.
- Fomentar el respecte a les obligacions que se'n deriven un cop establertes les prioritats.

Els diferents sistemes de salut s'han dotat d'instruments d'observació i planificació com ara el Pla de salut. Aquesta estratègia de planificació ha de permetre als professionals preveure els canvis i els reptes que suposen els nombrosos avenços. Cal preveure la seva evolució i el seu previsible venciment amb els anys. Però aquesta anàlisi és impossible sense la disposició de dades de salut, tant de manera agregada com individual; per tant, per obtenir la col·laboració de la comunitat cal explicar què és el secret mèdic i garantir la bona utilització de les diferents bases de dades que els sistemes informàtics posen a l'abast de molts professionals. És responsabilitat de l'administració sanitària vetllar pel respecte a la intimitat de les persones i fer un ús curós de la informació privilegiada de la que disposen els diferents agents del sistema de salut.

Pel que fa a la major participació dels usuaris en la definició de les necessitats, s'ha de procurar una definició clara de la política de salut per tal d'evitar que aquestes es defineixin en situacions de conflicte o urgència, on sovint prevalen en excés els interessos dels proveïdors de serveis d'assistència sanitària. És en aquest punt on té gran importància estructurar el debat democràtic. Un debat que evidentment no qüestiona la qualitat dels representants polítics legítimament elegits per deliberar sobre aquests temes al Parlament, ni tampoc les competències d'altres agents locals escollits, però que reforça el bon funcionament de la democràcia amb una bona organització que evita les improvisacions.

Cal fer partícip al consumidor de salut en la definició de les prioritats que es volen establir. De fet, ja existeixen associacions de malalts, o fenòmens com la SIDA amb un gran impacte sobre la societat, dels que se'n poden treure aprenentatges. Però amb aquests moviments associatius no hi ha prou per respondre a la mobilització i sobretot

a la representació ciutadana per tal de preservar la bona salut, assegurar-se la disponibilitat de recursos suficients per fer front als riscos o per preparar les decisions que condicionaran el futur, particularment la vellesa.

Perquè aquesta participació sigui útil són necessàries dues estratègies. D'una banda, organitzar els esglaons d'aquesta participació construint una plataforma útil per aconseguir un diàleg científic, tècnic i ètic, amb la col·laboració del públic, economistes de la salut, educadors, juristes i mitjans de comunicació. En segon lloc, cal fomentar la educació en salut i la informació transparent i compartida.

És responsabilitat dels poders públics dotar la societat d'aquests dos instruments de participació sense els quals el debat públic pot apassionar en els seus inicis, però fracassarà molt ràpidament amb la repetició de bones intencions i de l'escepticisme.

Pel que fa a la facilitació del diàleg entre la representació política elegida i els esglaons intermedis, és fonamental establir llaços entre el nivell administratiu i polític el nivell clínic, per tal d'apropar el llenguatge de les prioritats i la factibilitat de la seva implantació. I això s'ha de fer amb el màxim de transparència possible. L'àmbit de debat ha de ser pluralista i reunir ciutadans i facultatius, ciutadans i experts en gestió i administració sanitària.

D'altra banda, aquest debat requereix una formació prèvia dels usuaris, dels proveïdors i del gestors per aconseguir un llenguatge comú. L'educació democràtica en salut és, doncs, la primera prioritat i resulta essencial per exercir de manera autònoma la participació en el debat democràtic i també perquè el malalt pugui dialogar de manera autònoma amb el metge i decidir sobre les opcions terapèutiques que se li proposen. El pacient ha de tenir un mínim coneixement sobre el seu cos i les conseqüències que les diferents intervencions li poden produir. Altrament, les decisions sobre la política sanitària requereixen un coneixement sobre les conseqüències que la seva posada en marxa produiran.

Pel que fa al respecte a les obligacions que se'n deriven un cop establertes les prioritats, són d'utilitat iniciatives com les endegades amb la publicació de la carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària; el seu desenvolupament posterior ha de contribuir a clarificar les responsabilitats tant de qui presta l'atenció com de qui la rep.

Cal recordar que les bases de l'anàlisi ètic deriven, com ja s'ha dit, dels principis constitucionals o dels reconeguts per les lleis. Les preocupacions ètiques neixen de la combinació d'aquests principis amb la voluntat de millorar el repartiment de l'esforç, i a nivell col·lectiu es tradueix en l'establiment de determinades prioritats com les assenyalades pels diferents Comitès d'Ètica europeus. Els problemes no obstant persistiran quan els interessos o necessitats individuals no concordin amb les prioritats col·lectives establertes. Per això és de cabdal importància que els criteris de priorització estiguin clarament explicats i formulats a partir d'un consens ampli fruit de la participació col·lectiva.

Política sanitària i bioètica: algunes conclusions

El nostre país ha construït un sistema sanitari amb molts elements positius. La sostenibilitat, l'orientació als ciutadans i la seva salut són estratègies a aprofundir. En

aquest desenvolupament cal recordar que una de les tasques fonamentals de la bioètica és potenciar i dinamitzar l'acció política a favor de l'equitat i de la justícia.

La tasca essencial del polític és triar entre les diverses opcions i prioritats possibles, tot coneixent la complexa xarxa d'interessos i interaccions que caracteritzen la societat moderna. Cal no oblidar que en la base dels problemes de salut sovint hi segueixen estant presents la pobresa, el desequilibri social, les desigualtats (essencialment la referida a gènere) i els interessos creats (a voltes la corrupció).

La pressió de les noves tecnologies de la indústria o dels professionals no han d'obviar que el que es faci a favor de la salut de la població, en prevenció i promoció, en qualitat i en equitat d'accés, és la millor ajuda al desenvolupament social. I a escala mundial, una ajuda per a la pau i la justícia.

L'ètica opera fortament en el terreny d'allò que és personal, d'allò que és individual. Però no tan sols s'ha de contemplar en aquest nivell. El parlament danès demanava, l'any 2002, la reflexió de com transformar les consideracions ètiques en acció política. A més de les reflexions teòriques, la bioètica ha d'abordar les limitacions de la política, els interrogants de la ciència, les relacions entre persones i medi, i les percepcions i decisions autònomes de les persones. La bioètica ha d'abordar també els conflictes d'interessos entre persones, amb les organitzacions i institucions, amb la indústria i les corporacions professionals.

L'acció del polític i de la política són els reptes que la bioètica ha d'analitzar en el futur. L'acció de les persones que es dediquen a la política ha de basar-se en la veracitat i la transparència, en el respecte a la dignitat de les persones (i dels seus drets), en el compromís social. Amb capacitat de delegar i aplicar el principi de subsidiarietat. Essent persones íntegres, amb fermesa i dignes de confiança.

Els reptes de política sanitària que es preveuen estan referits a la sostenibilitat i qualitat del sistema. Més orientació a la salut, major accessibilitat, millor connexió dels dispositius i de la informació, una atenció primària més resolutiva i capaç d'orientar els recursos especialitzats, uns hospitals més centrats en les necessitats de les persones, on sigui compatible el grau de complexitat i la humanització, amb dispositius socials i de salut mental més desenvolupats. Amb centres de salut pública més integrats i desenvolupats. Amb estratègies de seguretat i autonomia dels pacients més normalitzades.

L'anàlisi comparativa, basada en els aspectes positius i negatius de les diverses realitats, ha de ser essencial en la planificació del futur sistema sanitari.

El nou model sanitari català es basa en modalitats de govern del sistema sanitari més desagregades en el territori (consorcis locals), gestionant el conjunt de funcions sanitàries (assistència, salut pública i social) i comptant amb una forta presència de les administracions locals (amb responsabilitats de gestió, planificació i govern); un model també basat en organitzacions empresarials modernes i ben dimensionades. Aquestes reformes poden ser un instrument de participació política molt rellevant.

Podríem dir que la contribució de la bioètica a les polítiques de salut vol dir garantir que els beneficis científics i tecnològics s'apliquin per a tothom, especialment

pels que ho necessiten més i són més vulnerables. Això demana recuperar drets i deures, compromisos i exigències, solidaritat i esforç individual.

Els autors volen expressar l'agraïment als comentaris del Dr. Francesc Abel (especialment sobre el paper dels polítics en relació a la sanitat), el Dr. Rogeli Armengol, la Dra. Lluïsa de la Puente i la Sra. Sira Torrecillas.

OBRES DE REFERÈNCIA

- Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. Principios de ética biomédica. Ed. Masson, Barcelona, 1999.
- Biotechnology and ethics in Europe and worldwide. Biotik, Copenhagen, 2003.
- Blancburn, E. Bioethics and the Political Distortion of Biomedical Science. N. Eng J. Med., 2004, 350; 14.
- Broggi Trias, M.A. Bioètica como ayuda a la Clínica a Gestión Diaria del Hospital. Ed. Masson, Barcelona, 1999.
- Camps, Victòria. Una vida de calidad. Editorial Critica, Barcelona, 2001.
- Comité Consultatif Nationale d'Éthique. «Progrès technique et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs», Avis n. 57, 1998.
- Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació a les aplicacions de la biologia i la medicina - Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina. (Aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. Obert a la signatura dels Estats a Oviedo, el 4 d'abril de 1997 i ratificat per les Corts Generals espanyoles el 5 d'octubre de 1999 (BOE, 20 octubre 1999, núm. 251).
- Declaració de Tavistock. Declaració de principis ètics comuns als qui configuren i presten l'assistència sanitària. Tavistock group, BMJ, 318:248-51.
- Geli, Marina. «Sessió informativa de la Comissió de Política Social amb la Consellera de Sanitat i Seguretat Social per a informar de les línies d'actuació del seu Departament». Parlament de Catalunya, Diari de Sessions, 30 gener 2004.
- Informe Belmont. Principis ètics i orientacions per a la protecció d'éssers humans en l'experimentació. Comissió nacional per a la protecció d'éssers humans de l'experimentació biomèdica i de la conducta. USA, 30 de setembre de 1978.
- ISS Statistics. Health and Health Systems in the New Member States. Brussels, 13 May 2001.
- Jovell, A.J. Biotecnología y bioética: Implicaciones sociales del Proyecto Genoma Humano. Quark, 1999, 15:31-43.
- Kant, Immanuel. Fonamentació de la metafísica dels costums. Barcelona, Edicions 62, 1995.
- López i Casasnovas, G. «El valor de la salut i l'exigència social d'una major efectivitat dels recursos econòmics per assolir-la». Discurs d'acceptació a la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya, Barcelona 9 de juny 2002.
- Smith, Roger. The Fontana History of the Human Sciences. Fontana Press, Londres, 1997, 577-578.
- World Health Organization. The World Health Report 2002. Geneva, WHO.