

# LA INEVITABLE TENSIÓN ENTRE LA IGUALDAD, LA CALIDAD Y LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

*Daniel Callahan*

## **Introducción**

Es una peculiaridad que preocupa en la escena contemporánea en la salud internacional, que muchos de los más importantes desarrollos en tecnología biomédica y valores sociales terminan amenazando seriamente la búsqueda de la igualdad en el cuidado de la salud. Estas amenazas, entendidas ampliamente, incluyen el desarrollo continuo de nuevas tecnologías y fármacos innovadores, pero generalmente muy caros; la creciente presión por medicina de alta calidad para todos; y el derecho de los pacientes a un mayor control sobre la forma en que son tratados en los sistemas de cuidado de la salud. La tensión entre la igualdad, la calidad y los derechos de los pacientes ilustrará bellamente este problema.

Cuando terminó la Segunda Guerra Mundial y los países de Europa Occidental empezaron a desarrollar sistemas de cuidado de la salud que fueran universales en cobertura e igualitarios en sus fines, tenían lo que ahora, retrospectivamente, parecen ser condiciones sorprendentemente favorables.

Una de estas condiciones fue la pobreza comparativa. Eso significaba que los sistemas de cuidado de salud europeos no podían proporcionar a cada uno lo que se necesitaba o deseaba, y por tanto se hacía necesario racionar. El público sabía y entendía esa limitación.

Otra condición favorable fue el paternalismo de la medicina en aquellos días. Los médicos ponían las reglas, tomaban las decisiones y no había ningún

papel para la elección de los pacientes o sus demandas, quienes renunciaron a muchos de sus derechos civiles una vez que entraron al sistema de cuidado de la salud. Esos sistemas también eran más fáciles de administrar debido a la falta de información pública acerca de su administración, y una participación escasa o nula en su planificación.

La tercera condición favorable fue que la medicina disponible era de calidad comparativamente baja. Los antibióticos empezaban a usarse ampliamente pero los trasplantes de órganos, la diálisis, las unidades de cuidados intensivos y la cirugía avanzada para los ancianos, aún eran parte del futuro. La gente no esperaba milagros de la medicina.

Una cuarta condición favorable fue la aceptación mucho mayor del papel del gobierno en la conducción de los sistemas de cuidado de la salud. No había, como ahora, ninguna fantasía sobre los beneficios que el mercado pudiera proporcionar y poca tentación de privatizar sistemas en tiempos de tensión económica.

Hoy día tenemos una situación muy diferente. En el aspecto tecnológico, la combinación de un flujo constante de nuevas e innovadoras tecnologías y fármacos, significa nuevos beneficios y costos más altos. Cuando tales beneficios se aplican a sociedades que envejecen, suben aún más y con ello las demandas por tecnologías. Esa combinación ha significado una enorme presión en los sistemas de cuidado de la salud, a fin de mantenerse financieramente viables. Esto ha sido difícil en aquellos países que quieren tener sistemas de cuidado de la salud universales, o que ya los tienen. Para los primeros, como los Estados Unidos de América, se ha combinado con otros factores para dejar el cuidado universal fuera del alcance por el momento. Para los segundos, actualmente muchos países están luchando para mantener los costos, privatizando parte de sus sistemas y usando instrumentos de mercado para aliviar la presión en el gobierno.

Sin embargo, los factores en los que deseo concentrarme en este artículo son las nuevas demandas sociales a la medicina, que en conjunto están empezando, y eso quiero argumentar, a generar problemas complejos y probablemente inesperados. Representan lo que yo pienso es una paradoja profunda. Ofrecen, por una parte, las posibilidades de nuevos beneficios sociales para el enfermo y, al mismo tiempo, amenazan la igualdad. Lo que plantea problemas es la combinación del impulso de igualdad, de calidad del cuidado médico y

los derechos de los pacientes lo que plantea problemas. El impulso a la igualdad fue una fuerza poderosa detrás de los sistemas de cuidados de salud europeos de la postguerra, pero había mucho menor inclinación a la calidad y ninguna hacia los derechos de los pacientes. Si bien esa combinación sirvió adecuadamente a la igualdad, la combinación actual de desarrollos sociales parece llevarnos en dirección opuesta.

## **Fuentes de tensión**

Mi argumento es éste: el impulso para una medicina de mayor calidad junto con el movimiento por los derechos de los pacientes, en principio (si bien no siempre en la práctica) abre la puerta para amenazas a la igualdad. Permítaseme definir esos términos para mostrar cómo se desarrolla esta tensión.

### ***a) Igualdad***

Cuando se habla de igualdad en el contexto del cuidado de la salud, usualmente se considera que se refiere a la necesidad de que todos los ciudadanos tengan acceso al cuidado decente de la salud, independiente de su capacidad para pagar. Esto no es lo mismo que decir que algunos deberán pagar de su bolsillo por el cuidado de la salud o que su empleador pagará, sino sólo que el gobierno es finalmente responsable de asegurar que cada cual tenga algún grado mínimo de cuidado de la salud financiable. Este ha sido un estándar difícil de lograr pero la mayoría de los países desarrollados lo han logrado.

Últimamente, sin embargo, ha surgido una nueva demanda. Se trata de que los gobiernos, cambiando el clima social y económico de los países, provean a todos el derecho a la buena salud, y no sólo acceso al cuidado de la salud. ¿Cómo puede obtenerse esto? Trabajando para cambiar aquellas condiciones socioeconómicas que hoy día se sabe son las principales fuentes deficientes. No es el cuidado médico lo que principalmente produce la buena salud de la población, sino las condiciones de trasfondo educacionales, de salud pública y económicas. Ellas son las que necesitan cambiar para realmente mejorar la salud y producir verdadera igualdad. Esta demanda obviamente aumenta las demandas económicas, al mismo tiempo que agrega una nueva dimensión a la comprensión de cualquier derecho a la salud que se proponga.

## ***b) Calidad***

El movimiento por la medicina basada en pruebas, junto con el deseo de mejorar la calidad del tratamiento médico y el cuidado de la salud, ha significado una noción más ampliada de calidad que la que antes se sostenía. Si la medicina basada en pruebas puede eliminar terapias inútiles, ello está muy bien, pero cuando consagra una terapia como efectiva prepara el escenario para una demanda implementada por ella. Parte del énfasis en la calidad equivale simplemente a obtener un buen valor por el dinero gastado y un tratamiento apropiado para los pacientes. Pero también, en parte, es mejorar cualquier dimensión del cuidado de la salud. Una terapéutica que se muestra eficaz, de la mayor calidad, es difícil de ser negada a los pacientes.

Distinguiría tres niveles de calidad:

1. *Conveniencias*: Un cuidado de la salud de buena calidad incluye médicos y enfermeras preocupados, reflexivos y bien entrenados. En medida no menor, incluye buenos edificios diseñados adecuadamente para proporcionar cuidado, del mismo modo que un tiempo de espera lo menor posible en proporcionar tal cuidado. Un cuidado de la salud de baja calidad fuerza a la gente a esperar por largo tiempo, los trata malamente una vez que obtienen el cuidado y no considera adecuadamente sus necesidades psicológicas y espirituales.
2. *Prestación de un nivel básico de cuidado*: La medicina de alta calidad significa proporcionar a cada paciente más que un nivel mínimo adecuado de cuidado. Significa dar a cada uno muy buen cuidado. Pero a medida que avanza el progreso médico, el estándar de lo que se considera cuidado de calidad continúa elevándose, de la misma manera que lo hace el estándar para la calidad de un automóvil, un computador, o un avión.
3. *Beneficios Marginales*: Un sistema de cuidado de la salud de alta calidad proporciona no simplemente lo que cada uno necesita, sino también lo que necesitan unos pocos. De este modo espera proporcionar servicios sólo con beneficios marginales, quiero decir, tratamientos que tienen una baja probabilidad de beneficio a un alto costo. Pero es precisamente proporcionar este tipo de cuidado lo que demuestra un énfasis en el bienestar de los individuos, más que un cálculo crudamente utilitario del mejor bien para el mayor número.

### ***c) Derechos del paciente***

La práctica médica tradicional ha sido paternalista, entregando tanto las decisiones éticas como médicas al médico. Si bien la tradición hipocrática dio primacía al bienestar del paciente, entregó al médico la determinación de lo que constituye tal bienestar. El movimiento por los derechos de los pacientes en las últimas décadas ha desafiado directamente esa tradición. Ha sostenido que, si bien los médicos tienen las habilidades apropiadas para diagnosticar y tratar médicamente a los pacientes, no tienen ninguna capacidad especial para juzgar lo que va en beneficio último de los pacientes o cómo debieran ser resueltos los problemas morales que se encuentran en la práctica clínica.

El movimiento por los derechos de los pacientes ha buscado otorgarles un papel dominante en la toma de aquellas decisiones que afectan mayormente su vida: si quieren o no ser tratados, cómo quieren ser tratados y cuándo desean que el tratamiento se detenga. La meta es dar poder a los pacientes, ponerlos a cargo de su propio destino. Esto también significa que corresponde al paciente determinar si continúa luchando por la vida si la muerte es una amenaza, incluso si el resultado fuera incierto y los costos elevados. Tampoco corresponde a los pacientes determinar si se debe buscar un beneficio marginal, o si lo que otros consideran un tratamiento excesivamente costoso, tal como la diálisis, debe ser mantenido. Se dice a menudo, aunque menos hoy en día, que los médicos nunca debieran considerar el costo del tratamiento, sólo su beneficio para un paciente. Ahora se dice implícitamente que tampoco debieran los pacientes considerar los costos sino sólo su deseo de tratamiento y la legitimidad de sus demandas personales.

### **Lidiando con la tensión**

Si he tenido éxito en hacer plausible mi argumento, debiera ser evidente por qué la meta de la igualdad en el cuidado de la salud es más difícil de alcanzar actualmente y más problemática como meta de lo que fue en la postrimería de la Segunda Guerra mundial. La posibilidad de la igualdad en el cuidado de la salud y de un acceso decente para todos a cuidados de la salud de buena calidad exige los siguientes elementos:

1. Que el racionamiento del cuidado de la salud sea parte de cualquier sistema universal (aun cuando la noción de los derechos de los pacientes puede oponerse al racionamiento).

2. Que los pacientes estén dispuestos a aceptar menos que el tratamiento de óptima calidad (lo que atenta contra el movimiento para mejorar la calidad).
3. Que los tratamientos caros de alta tecnología no estén disponibles para todos, especialmente aquellos con beneficios marginales (lo que atenta contra la noción de igualdad, al menos en parte).

Para resumir:

Un cuidado de la salud equitativo requiere algún sacrificio de parte de los pacientes individuales: pueden tener que limitar la cobertura que desean del cuidado de la salud, estar dispuestos a aceptar menos que la mejor calidad de cuidado, y abandonar algunos de sus derechos.

¿Es posible el compromiso aquí? Por compromiso quiero decir específicamente abandonar una o más de las fuentes de tensión; por ejemplo, una de tres o dos de tres. Podría haber igualdad de cuidado y una alta calidad del cuidado pero a costa de reducir los derechos de los pacientes para tomar decisiones. Podría haber un debilitamiento del deseo de igualdad buscando en lugar de eso maximizar la calidad y destacar los derechos de los pacientes; algo parecido ha ocurrido en los Estados Unidos de América. Podría haber una disminución de la demanda por cuidado de alta calidad pero una búsqueda continua de la igualdad y un reconocimiento fuerte de los derechos de los pacientes. Finalmente, podría enfocarse la igualdad junto con un énfasis reducido en la calidad y en los derechos de los pacientes. Es este último curso el que quiero desarrollar para proponer mi propia sugerencia a fin de reducir la tensión; o mejor, para resolver la tensión de un modo plausible.

## **Salud de la población y medicina sostenible**

Mi proposición es ésta: Sería mejor tener sistemas de cuidado de la salud equitativamente accesibles para todos que proporcionaran un nivel de cuidado moderadamente bueno, en lugar de sistemas inequitativos que dieran a algunos pacientes amplia gama de elección y poder, y que les beneficiara con la tecnología más moderna y más avanzada. Digo esto por dos razones.

La primera es que la buena salud de una población completa es un mejor resultado social por razones económicas y de bienestar, que la mejor salud posible distribuida erráticamente a sólo parte de la población.

La segunda razón es que el miedo de la ruina social y económica generada por condiciones catastróficas caras, o por condiciones crónicas mantenidas prolongadamente, es en sí mismo un gran mal que tiene el poder de alterar a la gente tanto como sus enfermedades reales. Por lo tanto, un sistema que minimiza ese miedo hace una contribución a su bienestar incluso si, técnicamente, no obtienen la medicina mejor que se pueda concebir o no tienen todas las elecciones que pudieran querer.

Muy importante a largo plazo es obtener lo que llamo una “medicina sostenible”. Bajo este término quiero significar una medicina que esté disponible equitativamente para todos y sea financiable económicamente en un futuro indefinido. El modelo contemporáneo de la medicina no es viable económicamente a largo plazo y eso significa que no estará equitativamente disponible.

Tal es el mensaje que infiero de las dificultades que muchos países están teniendo hoy en día al intentar mantener y financiar sus actuales sistemas de cuidado universal de la salud. Están tratando de luchar orientándose hacia mecanismos de mercado, privatizando parte de sus sistemas, estrujando financieramente a los trabajadores de la salud y a los hospitales, y forzando a los pacientes a pagar más de su propio bolsillo. Estos métodos pueden funcionar pero a un alto precio para el acceso equitativo –a un precio tal vez demasiado alto–. Lo que se necesita es menos fe en las soluciones gerenciales y de mercado y un mayor esfuerzo para desarrollar un modelo renovado de medicina y cuidado de la salud, uno que reemplace el modelo contemporáneo. Cualquier elemento adicional de un nuevo modelo, debería ser –al menos, prometiera ser– viable y equitativo.

## Medicina sostenible

Puedo presentar mejor mi punto de vista de lo que este modelo podría ser listando en primer término algunas de las características del actual y ofreciendo entonces una alternativa.

- a. **Metas del modelo actual.** El modelo actual de la medicina no tiene como una meta importante o principal la de la distribución equitativa. En lugar de eso está dominado por fines científicos y tecnológicos. Estos fines son el progreso científico sin límites y la innovación tecnológica, independiente de sus costos agregados a largo plazo y de su impacto comunitario. No hay fines definidos finitos. Por el contrario, los fines abiertos son:

- La conquista de toda enfermedad, una por vez.
- La conquista de la muerte por medio de la eliminación de todas las causas biológicas.
- El alivio de todo sufrimiento, mental y físico, que la medicina pueda controlar.
- La satisfacción de todos los deseos que pudieran ser satisfechos a través de los medios médicos.
- Permitir el progreso médico y la innovación tecnológica para redefinir constantemente los fines de la medicina y el ámbito del cuidado de la salud.

Estas metas han llevado a un cierto número de sesgos característicos de la medicina contemporánea. Hay un sesgo hacia:

- Curar en lugar de cuidar.
- Aumento indefinido en la expectativa promedio de vida.
- Duración de la vida en lugar de calidad de la vida.
- Beneficio individual en lugar de poblacional.
- Intervenciones tecnológicas para curar o mejorar la enfermedad en lugar de esfuerzos para promover la salud y prevenir la enfermedad.
- Una medicina de sub-especialidades en lugar de cuidado primario y medicina familiar.

Es esta combinación de sesgos, junto con las tensiones previamente anotadas, las que dan cuenta de la presiones económicas en los sistemas de cuidado de la salud, presiones que amenazan directamente la meta de la igualdad.

- b. **Metas de una Medicina sostenible.** Una medicina sostenible propondría metas diferentes y tendría sesgos distintos.

Las metas de una medicina sostenible serían las siguientes:

- Viable financieramente.
- Equitativa.
- Interesada principalmente en aquellas formas de progreso médico y de innovación que conduzcan a la equidad y a la viabilidad económica.

Los sesgos de tal medicina serían hacia:

- La aceptación de la muerte y el envejecimiento como características normales de la condición humana.
- La comprensión de la morbilidad, esto es, la meta de alcanzar una longitud de vida finita en buena salud y morir de una muerte relativamente rápida.
- La necesidad de racionar y contener las expectativas públicas sobre la medicina como la clave para transformar la existencia humana y eliminar todos los males corporales y emocionales.
- Programa de salud pública, status socioeconómico y cuidado primario disponible como las principales necesidades de la salud poblacional.

### **Los compromisos necesarios de una medicina sostenible**

Una medicina sostenible no sería capaz de ofrecer lo último en innovación tecnológica o la mejor calidad posible de cuidado de la salud. Su progreso médico sería más lento que en el pasado, menos orientado tecnológicamente y tendría diferentes metas, tales como la de la población más que la de la salud individual. Por su énfasis en la salud poblacional tendría que limitar los derechos de los pacientes, no sus derechos negativos, pero sí sus derechos positivos a demandar el tipo de tratamiento que desean independientemente del costo. Lo que perderían en derechos positivos los reganarían en mayor seguridad sobre la disponibilidad del cuidado. En la vieja y prolongada batalla entre justicia y libertad, la justicia tendría las de ganar.

Aquellos que ya tienen un buen cuidado de la salud y acceso a las mejores y más modernas tecnologías, difícilmente se sentirán atraídos hacia mi modelo de medicina sostenible. Tampoco lo estarán los fabricantes de equipos y pro-

ductos farmacéuticos, para quienes la innovación es tanto una necesidad financiera como una forma de producir ganancias. Tampoco apelará a los proponentes del mercado, para quienes la libertad es más importante que la equidad.

Sin embargo, si alguien no gusta de la dirección que propongo hacia el futuro, entonces será necesario diseñar otra que pueda efectivamente controlar la tensión entre la igualdad, la calidad y los derechos de los pacientes. Creo que podría ser posible armar un sistema coherente de cuidado de la salud que diera prioridad a dos de estos tres valores, pero no a los tres, excepto el costo de diluir cada uno de ellos (lo cual es, por supuesto, en realidad una dirección posible de tomar). Puede haber menos equidad y más progreso, o menos progreso y más equidad. Por algún tiempo pareció como que podría haber más equidad y más progreso. Ese es un sueño que debe, desafortunadamente, ponerse de lado si por progreso se quiere significar los avances clásicos biomédicos y tecnológicos. Lo que significa progreso en la salud pública y poblacional, alcanzada por un cuidado primario sólido y el desarrollo socioeconómico, es totalmente posible.