

# Estación Esperanza

➔ DIARIO MÉDICO ha preguntado a pacientes, médicos, gestores y políticos cuál es su idea de una lista de espera asumible. Albert Jovell ha optado por introducir un concepto -la legitimación moral- para reclamar transparencia, justificación, consistencia, representación y deliberación.



**ALBERT JOVELL**

Presidente del Foro Español de Pacientes

Imagínate que tienes que dar mañana una conferencia en un congreso. En estos momentos estás haciendo el viaje en avión. El comandante urge por megafonía que los pasajeros se pongan el cinturón y no se muevan de su asiento. Ha sido un mensaje en un tono muy serio, breve y escueto. Por razones que desconoces, el avión no acaba de aterrizar en el aeropuerto de destino. El vuelo está tardando más de lo previsto. Los auxiliares de vuelo también están sentados y atados. Oyes unos ruidos sospechosos. Empiezas a inquietarte, a sudar y a sentirte incómodo. No logras distraerte con nada. Según la definición de salud de la OMS, en esos momentos eres un enfermo. Además, estás viviendo lo más parecido a estar en una lista de espera sanitaria, aunque en el avión aún te puedes consolar viendo las caras de otros que están como tú. Para entender y sentir qué es una lista de espera se ha de haber estado en una de ellas.

Las listas de espera constituyen una forma de racionamiento de recursos sanitarios que se da en todos los sistemas modernos. Por lo tanto, el problema no está sólo en la existencia de las listas, sino en su gestión y en los retrasos diagnósticos y terapéuticos no contabilizados de forma explícita. Los diferentes criterios de gestión de las listas de espera en los servicios de salud de las comunidades autónomas (ver DM del 15-IX-2005) ponen en evidencia lo que David Cook, de la Universidad de Oxford, ha calificado como la "manipulación de las listas de espera".

## Legitimación moral

Esta situación de indigestión de las listas de espera permite a los pacientes plantear algunos criterios de legitimación moral que deberían ser incorporados en el proceso político. Dichos criterios de legitimación de los procesos de gestión de las listas de espera serían: transparencia, justificación, consistencia, representación y deliberación. El criterio de transparencia exige una definición pública y explícita medida en términos de demanda y oferta de servicios y recursos sanitarios de las causas que condicionan la existencia de listas de espera para un determinado proceso clínico en una localización específica. El criterio de justificación argumentaría en un paciente concreto cuál es la relación riesgo-beneficio asociada a su permanencia en una lista de espera. Motivos de espera razonados y la garantía de unos tiempos de espera razonables, bajo la supervisión de un profesional, son los argumentos que legitiman la presencia de un paciente en una lista de espera. Un

tercer criterio sería el de consistencia, por el cual necesidades sanitarias iguales tendrían un tratamiento igual. El ejemplo a seguir sería el de la gestión de la lista de espera para trasplantes. Estos criterios deben contemplar la espera en los cuatro tramos del proceso: diagnóstico de presunción, diagnóstico de confirmación, tratamiento y seguimiento. Tan importante es tratar un cáncer de forma efectiva como que todos los pacientes que se puedan beneficiar de una PET accedan a ella o que, ante una rectorragia, se consiga un diagnóstico rápido de su etiología. También es esencial que el paciente se sienta clínicamente acompañado a lo largo de su enfermedad. La gestión de las listas de espera no puede convertirse en un juego de números, momentos y procedimientos, gestionado además por personas que no sufren en primera persona las consecuencias de sus decisiones. ¿Están realmente esas personas legitimadas para decidir en nombre de los demás? Por otra parte, restringir la gestión de las listas de espera a procedimientos quirúrgicos electivos e iniciar la cuenta en la visita preanestésica constituye un ejemplo de política sanitaria menor y manipuladora. Y los pacientes merecemos algo mejor. Tampoco en política nos gusta estar en una lista de espera.

## Coordinadores específicos

El criterio de representación supone el nombramiento en los centros hospitalarios de un coordinador específico de la gestión de las listas de espera, que permita atender las incertidumbres y las necesidades de los pacientes en el período de espera. ¿No hubiera resultado más reconfortante en el viaje de avión del inicio de este texto que el piloto hubiese explicado que el retraso era debido a un fenómeno de congestión aérea y que en 30 minutos se iba a aterrizar con normalidad?

Finalmente, cualquier decisión sobre la gestión de las listas de espera debe incorporar los valores y preferencias de los pacientes. No somos objetos sino personas. Tampoco somos números, medias o proporciones estadísticas. A todos nos gusta que se nos atienda de forma individualizada. Cualquier decisión que afecta a nuestra salud requiere nuestra aprobación y para ello debemos participar en los foros de deliberación en los que se decida cuáles han de ser los criterios de espera razonados y razonables, así como sus excepciones. Parfraseando una canción de Bruce Springsteen, las listas de espera en el SNS necesitan a *little bit of human touch*.

Los diferentes criterios de gestión de las esperas en los servicios de salud de las comunidades autónomas ponen de manifiesto una manipulación de las listas

Cualquier decisión sobre la gestión de las listas de espera debe incorporar los valores y las preferencias de los pacientes. No somos objetos, ni números, ni estadísticas