

Bioethica

Vol 8, No 1 (2022)

Bioethica



QALYs, DALYs and value of human life

Anthi Tzermpinou

doi: [10.12681/bioeth.30538](https://doi.org/10.12681/bioeth.30538)



Copyright © 2022



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Tzermpinou, A. (2022). QALYs, DALYs and value of human life. *Bioethica*, 8(1), 35–46.
<https://doi.org/10.12681/bioeth.30538>

QALYs, DALYs και η αξία της ανθρώπινης ζωής

Τζερμπίνου Ανθή

Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Μεταπτυχιακό Ερευνητικό Δίπλωμα Βιοοικονομίας: Βιοτεχνολογία και δίκαιο – Διεθνές Πανεπιστήμιο της Ελλάδος – Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

 atzermpinou@ihu.edu.gr

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη έχει σαν σκοπό την εις βάθος μελέτη των αξιολογήσεων της υγείας, μέσω των μέτρων που χρησιμοποιούνται σήμερα, για τη μέθοδο λήψης αποφάσεων, στη κατανομή όσων ονομάζονται «σπάνιοι πόροι». Στόχος είναι να δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στο ποιοτικά σταθμισμένο έτος ζωής, στο αντίστοιχο έτος ζωής με αναπηρία καθώς και στην προθυμία πληρωμής. Η δημοσίευση έχει σκοπό την συνεισφορά στη βέλτιστη κατανόηση των ιδιαίτερων καταστάσεων, που μπορεί να βιώνουν μικρές κοινωνικές ομάδες, στις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν, προκειμένου να αξιολογήσουν αυτές τις καταστάσεις, αλλά και στην εξέταση του ζητήματος υπό το πρίσμα της βιοηθικής. Με βάση προηγούμενες έρευνες, που θέτουν εν αμφιβόλω την χρήση των μηχανισμών μέτρησης υγείας, όπως το QALY και το DALY, που συνδέονται με τη βελτίωση της υγείας του πληθυσμού εντοπίζοντας μάλιστα επιπρόσθετες προκλήσεις, συμπεραίνεται πως δεν είναι δεοντολογικά αποδεκτό να γίνεται η χρήση των μέτρων αυτών αποκλειστικά, ενώ συνιστάται η συμμετοχή ειδικευμένου προσωπικού σε ζητήματα βιοηθικής, κατά την διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Λέξεις κλειδιά: ποιοτικά σταθμισμένο έτος ζωής, σταθμισμένο έτος ζωής με αναπηρία, προθυμία πληρωμής, μεροληψία, βιοηθική.

QALYs, DALYs and value of human life

Tzermpinou Anthi

Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

MRes Bioeconomy: Biotechnology and law - International Hellenic University, Thessaloniki, Greece

Abstract

This study is focused on the health assessment through the measures currently used to make decisions on the allocation of "scarce resources". Particular attention is given to quality adjusted life years, disability-adjusted life years and willingness to pay. This publication aims to contribute to a better understanding of the individuality of situations that small groups of people may experience in their patient journey, the difficulties that metrics face when quantifying subjective measures in evaluating these situations as well as to examine the issue from a bioethical point of view. Building on previous research, that cast doubt on the value of summary health measures such as the measures of QALY and DALY, in improving population health, and identifying additional challenges, it is concluded that solely these measures are not ethically acceptable to be used while the involvement of bioethicists is recommended in the decision-making process.

Keywords: QALY, DALY, WTP, bias, bioethics.

1. Εισαγωγή

Η υγεία συνιστά πεδίο αξιολόγησης προκειμένου να κατανοηθεί ο τρόπος με τον οποίο μια κατάσταση ή μια παρέμβαση στην υγειονομική περίθαλψη επηρεάζει την καλή βιολογική κατάσταση ενός ατόμου, αναλογιζόμενοι τα συμπτώματα του ή σε ποιο βαθμό έχει επηρεαστεί η καθημερινότητα του.

Οι μετρήσεις, μπορεί να είναι αντικειμενικές (με βάση τα κλινικά αποτελέσματα όπως η αρτηριακή πίεση) ή υποκειμενικές με βάση την ατομική συνειδητοποίηση ή εμπειρία (την έκθεση του ασθενούς σε μια κατάσταση δυσχέρειας, το πώς αισθάνεται, το επίπεδο του πόνου, κ.α.). Είναι αρκετός όμως ένας δείκτης (πχ. αρτηριακή πίεση) για να καταδείξει αν κάποιος είναι υγιής ή όχι; Εδώ οφείλουμε να παρατηρήσουμε πως τα αντικειμενικά αποτελέσματα στην ουσία εξαρτώνται από την παρουσία ή την απουσία επαναλαμβανόμενων και μη, επιπτώσεων της «κακής» υγείας.

Η ουσιαστική κατανόηση των δυνατών και των αδύνατων σημείων των διαφορετικών στρατηγικών μέτρησης, είναι εξαιρετικά σημαντική, εάν επιθυμούμε να αποκτήσουμε τα πιο αξιόπιστα δυνατόν δεδομένα, έτσι ώστε να μελετήσουμε και να αξιολογήσουμε τις υπηρεσίες υγείας, αλλά και την ίδια την υγεία. Όμως η υγεία και η επιθυμητή διατήρησή της είναι μια πολύπλευρη έννοια, έχει πολλές διαστάσεις και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες (βιολογικούς κοινωνικούς καθώς και την παράμετρο της ψυχολογικής πολυπλοκότητας) ενώ απαιτούνται και οι κατάλληλοι δείκτες για την αξιολόγηση των διαφορετικών πτυχών της υγείας, ποσοτικά όσο και ποιοτικά [1].

Επιπρόσθετα, λόγω της πολυπλοκότητας των δεδομένων, είναι ανάγκη να γίνει ορθή αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα ερμηνεύουν και συνθέτουν διαφορετικές πτυχές της ζωής όσο και της υγείας τους, ποιες είναι οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία, τι ισχύει για ένα σύνολο ανθρώπων (μικρό ή ευρύτερη ομάδα ατόμων), σε τι περιβάλλον έχει διαμορφωθεί αυτή η αντίληψη και τι ήταν αυτό που ενδεχομένως την επηρέασε. Παράγοντες οι οποίοι δεν είναι σταθεροί, συνεχώς μεταβάλλονται και επηρεάζονται από το κάθε

άτομο ξεχωριστά αλλά και από το ευρύτερο περιβάλλον του.

Ένας από τους πιο επιτακτικούς λόγους αξιολόγησης της υγείας είναι ότι η γενική αντίληψη για την καλή κατάσταση της λειτουργίας του οργανισμού ενός ατόμου (αυτό-αξιολογήσεις της υγείας), προβλέπει μεταγενέστερη νοσηρότητα και θνησιμότητα, ακόμα και μετά από έλεγχο ή αξιολόγηση άλλων βιολογικών και υγειονομικών μεταβλητών [1-5].

Τα υπολογιζόμενα υγιή έτη ζωής HALYS “Health-Adjusted life years” είναι τα μετρήσιμα χρόνια υγείας του πληθυσμού τα οποία επιτρέπουν ταυτόχρονα την ποσοτικοποίηση της νόσου και της θνησιμότητας με έναν μόνο αριθμό. Χρησιμοποιούνται δε για συνολικές εκτιμήσεις του βάρους της κάθε νόσου, συγκρίσεις των σχετικών επιπτώσεων συγκεκριμένων ασθενειών και καταστάσεων σε κοινότητες, καθώς και σε οικονομικές αναλύσεις [6]. Επικεντρώνονται σε όλες τις πτυχές της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένης της γενικής υγείας, της σωματικής, της κοινωνικής, της συναισθηματικής, της γνωστικής λειτουργίας, της όρασης, της ακοής, της αίσθησης πόνου κ.λπ.

Τα ποιοτικά σταθμισμένα έτη ζωής QALYs “Quality-Adjusted life years” όσο και τα σταθμιζόμενα έτη ζωής με αναπηρία, DALYs “Disability-Adjusted life years” είναι διαφοροποιήσεις των HALYS [6]. Υπάρχουν τρία βήματα για τον υπολογισμό HALYS : (α) η περιγραφή της υγείας, η κατάσταση αυτής β) η ανάπτυξη τιμών ή συντελεστών στάθμισης για την κατάσταση ή την κατάσταση της υγείας, οι οποίες καλούνται «βάρη HRQL» “Health-Related Quality of Life”, και (γ) συνδυασμός τιμών για διαφορετικές καταστάσεις ή συνθήκες υγείας με εκτιμήσεις για το προσδόκιμο ζωής. Κάθε ένα από αυτά τα βήματα περιλαμβάνει μεθοδολογικές «οδούς» που επηρεάζουν τις εκτιμήσεις που προκύπτουν [6].

2. Ο υπολογισμός των QALYs

Τα QALYs συνιστούν μονάδα μέτρησης όπου συνδυάζουν τη διάρκεια ζωής και τη ποιότητα της σε έναν ενιαίο δείκτη [6]. Τα QALYS, αποτελούν μέσο για την λήψη αποφάσεων σχετικά με τις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης, για φάρμακα, θεραπείες κα.

Μερικές θεραπείες έχουν επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής, άλλες στο να παρατείνουν τη ζωή ή-πολλές φορές- και τα δύο μαζί.

Για τον υπολογισμό των QALY, πολλαπλασιάζεται η διάρκεια ζωής που αναμένεται να αποκτηθεί ή να έχει με τη νέα θεραπεία ο ασθενής επί εκείνη την ποιότητα ζωής που αναμένεται να έχει ένας ασθενής η οποία μετριέται σε κλίμακα 0 – 1. Η βαθμολογία μεταξύ του 0 -1, αντιπροσωπεύει την αξία διαφορετικής κλιμάκωσης υγείας. [6, 7].

Οι οικονομικοί πόροι βέβαια, στη βάση των δαπανών υγείας που αφορούν έναν εθνικό προϋπολογισμό, είναι περιορισμένοι και δεν επαρκούν για να παραχθούν τόσα αγαθά και υπηρεσίες ώστε να καλύψουν τις απεριόριστες ανάγκες των ανθρώπων. Επίσης, οι ανάγκες των ασφαλισμένων και η δυνατότητα που έχει η οικονομία κάθε χώρας για να καλύψει τις ανάγκες αυτές, διαφέρουν από τόπο σε τόπο. Διαφορετικές χώρες, έχουν διαφορετικούς πόρους να διαθέσουν αλλά ταυτόχρονα διαθέτουν και διαφορετικό πληθυσμό. Με αυτόν τον τρόπο γεννάται και το ερώτημα, πώς θα κατανομηθούν τα διάφορα αναγκαία αγαθά για την περίθαλψη και την υγεία τόσο στην κάθε χώρα όσο και στο σύνολο των ανθρώπων στο πλαίσιο της λογικής της αλληλεγγύης.

Ως αποτέλεσμα αυτής της έλλειψης πόρων, εκτός των άλλων, συνίσταται να γίνουν επιλογές και στην υγειονομική περίθαλψη αναφορικά με το ποιες θεραπείες και παρεμβάσεις θα χρηματοδοτηθούν ή θα υποστηριχθούν είτε από την κάθε χώρα, είτε από κάποιον φορέα.

Προκειμένου να αναλυθούν οι σχέσεις μεταξύ του κόστους και αποτελεσματικότητας, είναι ανάγκη πρώτα να διενεργηθεί κάποιο είδος οικονομικής αξιολόγησης. Για να πραγματοποιήσουμε μια οικονομική αξιολόγηση, οφείλουμε να προσδιορίσουμε, να μετρήσουμε και να εκτιμήσουμε τόσο το κόστος όσο και τα οφέλη. Πως μπορεί όμως να μετρηθεί με ακρίβεια το όφελος μας παρέμβασης;

Το κόστος δύναται να υπολογιστεί και να συγκριθεί καθώς μετριέται με την υπολογιζόμενη χρηματική αξία. Όπως για παράδειγμα το κόστος ενός φαρμάκου ή μιας θεραπείας. Το όφελος δεν είναι τόσο εύκολο να προσδιοριστεί. Εκτός από την ποσοτικοποίηση του οφέλους θα πρέπει να οριστεί και τι αξία

δίνουμε σε αυτό [6]. Εδώ παρουσιάζονται διάφοροι τρόποι και τεχνικές προκειμένου να υπολογισθεί η ποιότητα ζωής και τα διάφορα επίπεδα υγείας ζωής [6].

Ένας ηθικός προβληματισμός που εγείρεται σε αυτό το σημείο, έχει να κάνει με την σύνδεση του κόστους και της αξίας μιας ζωής καθώς πολλοί άνθρωποι πιστεύουν ότι η αξία μιας ζωής είναι είτε απεριόριστη, είτε αυτονόητα ανυπολόγιστη. Ακόμα όμως και εάν συμφωνήσει κάποιος με αυτή την παραδοχή, οι πόροι που είναι διαθέσιμοι είναι πεπερασμένοι και κάποιοι εξ'αυτών, χρησιμοποιούνται για την υγεία και οι υπόλοιποι για να ικανοποιηθεί μια πλειάδα άλλων αναγκών [8]. Γνωρίζοντας ότι οι πόροι είναι περιορισμένοι ερχόμαστε αντιμέτωποι με το ερώτημα: «Τι δαπάνες θα μπορούσαμε να διαθέσουμε για μια ανθρώπινη ζωή;». Και ακόμα εάν αυτό το ερώτημα έρχεται σε αντίθεση με την παραδοχή που έχουμε για την αξία της ζωής, η πραγματικότητα δεν μας επιτρέπει να διαθέτουμε απεριόριστοι πόροι για την απεριόριστη αξία μιας ζωής. Όταν όμως καλείται κάποιος να απαντήσει σε αυτό το ερώτημα, έρχεται αντιμέτωπος με τις αντισταθμίσεις που συμβάλουν στην λήψη αποφάσεων μεταξύ δύσκολων επιλογών. Ταυτόχρονα, ένα από τα ερωτήματα που γεννώνται είναι η διαθέσιμη των πόρων σε μη αναγκαία προϊόντα, ή προϊόντα πολυτελείας, όταν θα μπορούσαν αυτοί οι πόροι να κατευθυνθούν σε είδη πρώτης ανάγκης ή απαραίτητα είδη και φάρμακα για την βελτίωση της υγείας ενός ασθενούς [9].

Η ποιότητα ζωής στο QALY μετριέται σε κλίμακα 0 - 1 και αυτή η βαθμολογία αντανακλά την αξία διαφορετικών επιπέδων υγείας [6]. Ως μέτρο «έντασης» στην κλίμακα του QALY το 1 αντιπροσωπεύει την υγεία σε «τελεία κατάσταση» και το 0 στον θάνατο ή ακόμα και σε αριθμό λιγότερο από το μηδέν (ανυπόφορος πόνος που θεωρείται χειρότερος από το να πεθάνει κάποιος). Πως μπορεί να προσδιοριστεί με ακρίβεια οποιοσδήποτε πιθανός ενδιάμεσος αριθμός και να συσχετιστεί με μια κατάσταση υγείας όπου το ανώτατο επίπεδο αυτής θα είναι το 1 και το κατώτατο επίπεδο, θα είναι το 0; Ποια κατάσταση υγείας αντικατοπτρίζει η 0.9 και ποια η 0.1;

Υπάρχουν ωστόσο διάφοροι τρόποι προσδιορισμού του αριθμού αξίας επιπέδων

υγείας. Σύμφωνα με τον τρόπο μέτρησης σε μορφή «οπτικής αναλογικής κλίμακας» ή “VAS - Visual Analogue Scale”, ο ίδιος ο ασθενής καλείται να προσδιορίσει την τιμή η οποία πιστεύει ότι αντιπροσωπεύει καλύτερα την κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Η επιλογή του δείκτη, εξαρτάται καθαρά από το ίδιο το άτομο με αποτέλεσμα η μέτρηση που αντιπροσωπεύει κάποιον να μην είναι ίδια για κάποιον άλλο άνθρωπο [6].

Ένας άλλος τρόπος μέτρησης, είναι η μέθοδος ανταλλαγής χρόνου “time trade-off method”. Ο τρόπος επιλογής ορίζει την αξία που δίνει ένα άτομο σε μια συγκεκριμένη κατάσταση υγείας, μέχρι η απάντησή του να μην μεταβάλλεται μεταξύ δύο επιλογών [6].

Αυτός ο τρόπος είναι αρκετά δύσκολος να κατανοηθεί από το άτομο που ερωτάται, καθώς εκείνο μπορεί να μην έχει κατανοήσει πλήρως τι περιλαμβάνει η συγκεκριμένη κατάσταση υγείας (πόνος, κόπωση, επιπτώσεις) ή ακόμα και να μην έχει κατανοήσει συνολικά την ίδια την κατάσταση που του περιγράφεται. Επίσης η περιγραφική κατάσταση της υγείας με όρους όπως «ελαφρύς», «μεγάλος», «λίγο» μπορεί να έχει διαφορετική πρόσληψη σε κάθε άτομο καθώς έκαστος έχει διαφορετικές αντοχές και ανοχές. Στη συνέχεια μπορεί να γίνει η σύγκριση του αριθμού που επέλεξε το κάθε άτομο με τις γενικές προτιμήσεις μιας μεγαλύτερης ομάδας ή πληθυσμού [6].

Κάθε άτομο διαθέτει διαφορετικές εμπειρίες, διαφορετικό περιβάλλον και διαφορετική κατανόηση καταστάσεων. Εάν παραβλεφθούν όλες οι παράμετροι που έχουν τα άτομα στο να συνθέσουν διαφορετικές πτυχές της ζωής τους τότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί αυτός ο τρόπος μέτρησης, αλλά η παράβλεψη αυτή μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να λαμβάνονται και λάθος δεδομένα οι οποίες οδηγούν σε λαθεμένες συγκρίσεις αποτελεσμάτων [6].

Ακριβώς αυτή είναι και η πρόκληση της εύρεσης ενός αντικειμενικού μέτρου σύγκρισής με υποκειμενικά σταθμά. Αναλυτικότερα, οι μεταβολές στην υγεία επηρεάζουν διαφορετικά την καθημερινότητα του κάθε ατόμου ανάλογα με άλλα συμβάντα στη ζωή του. Πχ, ένα άτομο μπορεί να έχει μια δραστήρια ζωή, να δίνει πολύ μεγάλη αξία στην άσκηση ή να είναι πολύ

κοινωνικό και το να μην μπορεί να τρέξει ή αντίστοιχα να μιλήσει, να επηρεάζει κατά πολύ την καθημερινότητά του από ένα άλλο άτομο που δεν είναι αντίστοιχα κοινωνικό ή είναι αγοραφοβικό.

Τέτοιες προκλήσεις θα υφίστανται ακόμα και εάν οι απαντήσεις αντιπροσωπεύουν ένα πολύ μεγάλο φάσμα περιπτώσεων. Η πολυπλοκότητα και η διαφορετικότητα του κάθε ατόμου είναι μοναδική.

Επίσης τα QALYs δεν συμπεριλαμβάνουν μετρήσεις που προκύπτουν από ραγδαίες και κρίσιμες ανακαλύψεις σε νέες τεχνολογίες ή φάρμακα και πιθανούς συνδυασμούς φαρμάκων για την αντιμετώπιση ασθενειών όπως πχ.ο καρκίνος, όπου στον ασθενή χορηγείται ένα μίγμα φαρμάκων.

3. Πρακτικός υπολογισμός των QALYs

Ο υπολογισμός των QALYs γίνεται με τον πολλαπλασιασμό των ετών ζωής με το δείκτη της ποιότητας αυτής. Μια κατάσταση απόλυτα τέλει υγείας ισούται με 1 QALY (1 Year of Life × 1 Utility = 1 QALY). Αυτό συνεπάγεται το γεγονός ότι ένα έτος ζωής που ζούμε σε κατάσταση μικρότερη από την «τέλεια υγεία» ισοδυναμεί με λιγότερο από 1 QALY [6].

Στο μοντέλο QALY επίσης, είναι συνηθισμένος ο συσχετισμός του χρόνου ζωής με μεγαλύτερη διάρκεια, ως το επιθυμητό αποτέλεσμα. Έχει διαπιστωθεί όμως ότι υπάρχουν άτομα που προτιμούν να ζήσουν μόνο ένα περιορισμένο χρονικό διάστημα μέσα στην συγκεκριμένη ασθένεια, δεδομένων των αντίξοων συνθηκών διαβίωσης μέχρι να επέλθει ο θάνατος (δηλαδή, το άτομο δηλώνει πως όσο παρατείνεται ο χρόνος διαβίωσης τόσο χειρότερη είναι η ζωή του). Η προτίμηση αυτή έχει ονομασθεί ως: μέγιστος χρόνος ανοχής “MET - Maximum Endurable Time” [10].

4. Ο υπολογισμός των DALYs

Τα έτη ζωής με προσαρμοσμένη αναπηρία “DALYs” ποσοτικοποιούν τη ζωή ανάλογα με τον βαθμό αναπηρίας. Μετρούν τα κενά της υγείας σε αντίθεση με τον προσδόκιμο όρο ζωής και μας επιτρέπουν να κάνουμε άμεσες συγκρίσεις σχετικά με την «ένταση» της κάθε ασθένειας, καθώς υπολογίζουν τη διαφορά

μεταξύ μιας τρέχουσας κατάστασης και μιας ιδανικής, σε «τέλεια» υγεία [11].

Τα DALYs μετρούν το χάσμα μεταξύ της πραγματικής κατάστασης υγείας του πληθυσμού έναντι κάποιου «ιδανικού» τύπου κατάστασης ή κατάστασης αναφοράς, χρησιμοποιώντας τον χρόνο ως μέτρο [11].

Όταν αναπτύχθηκε ο δείκτης DALY, οι Murray & Lopez (1996), εντόπισαν επίσης δύο βασικές πτυχές: 1) Πόσο καιρό αναμένεται να ζήσουν τα άτομα με καλή υγεία; 2) Πώς πρέπει να συγκρίνουμε τα χρόνια της ζωής που χάνονται λόγω θανάτου, με τα χρόνια που ζούσαν σε κακή κατάσταση υγείας ή αναπηρίας διαφόρων επιπέδων κρισιμότητας; [12].

Παρότι ο DALY χρησιμοποιείται για τη καταμέτρηση της αναπηρίας, το βάρος της αναπηρίας, δεν αντιπροσωπεύει την εμπειρία όπως την βιώνει κάποιος και δεν περιλαμβάνει οποιαδήποτε κοινωνική αξία για το άτομο με αναπηρία ή την κατάσταση της υγείας του. Αντίθετα ποσοτικοποιεί τις κοινωνικές επιλογές για τις καταστάσεις υγείας σε σχέση με τα ιδανικά πρότυπα υγείας της κοινωνίας αναφορικά με την «καλή» κατάσταση της υγείας [13].

Σε συνέχεια των δύο βασικών αξιών που εντόπισαν οι Murray & Lopez [13], αναφέρθηκαν επίσης σε τρία επιπλέον κοινωνικά ερωτήματα.

Ένα έτος υγιούς ζωής που αποκτήθηκε σήμερα, αξίζει περισσότερο από ένα έτος υγιούς ζωής από εκείνο που θα αποκτηθεί κάποια στιγμή στο μέλλον, για παράδειγμα σε 20 χρόνια;

Τα χαμένα χρόνια υγιούς ζωής, εκτιμώνται περισσότερο από συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες σε σχέση με άλλες; (πχ. παιδιά έναντι υπερήλικων).

Είναι όλοι οι άνθρωποι ίσοι; Για μια δεδομένη ηλικία, όλοι οι άνθρωποι χάνουν την ίδια ποσότητα υγείας, μέσω του θανάτου, ακόμη και αν το τρέχον προσδόκιμο ζωής ποικίλλει μεταξύ των ομάδων του πληθυσμού;

Σε αυτή την περίπτωση πρέπει να τονιστεί πως υπάρχουν πολλές προκλήσεις στην δημιουργία ενός μέτρου που να συμπεριλαμβάνει όλα τα γενικά και ειδικά χαρακτηριστικά.

Επίσης, ως επιπλέον ευαίσθητο δεδομένο της ύπαρξής μας είναι ο πυρήνας της ταυτότητάς μας και το τι θεωρούμε εμείς ως αναπηρία. Με άλλα λόγια, υπάρχουν ομάδες ατόμων που υποστηρίζουν το ότι να είσαι κωφός εκ 'γενετής, δεν συνιστά αναπηρία. Αυτά τα άτομα έχουν βρει μέσα επικοινωνίας με τον εξωτερικό κόσμο και εκπληρώνουν τις ανάγκες τους με διαφορετικούς τρόπους ενώ υποστηρίζουν ότι δεν χρειάζεται να αντιμετωπίζονται από το γενικό σύνολο σαν να έχουν κάποια αναπηρία [14]. Η παρατήρηση αυτή γίνεται μόνο στο πλαίσιο κατανόησης του τρόπου με τον οποίο το ίδιο το άτομο πιθανώς να αντιλαμβάνεται την κατάσταση της ασθένειάς του και όχι στην κρίση για το κατά πόσο η ίδια η ασθένεια χαρακτηρίζεται ως αναπηρία ή όχι.

Επιπρόσθετα, εκτός του ότι υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των προτιμήσεων και των αντιλήψεων ενός ατόμου, μπορεί να υπάρχει και ένα χάσμα μεταξύ του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος που μπορεί να έχει η πορεία μιας ασθένειας ενός ατόμου και του χειρότερου δυνατού αποτελέσματος, ανάλογα με την προσαρμοστικότητα ή την έλλειψη αυτής, σε κάθε άτομο. Ο καθένας μπορεί να ανταποκριθεί πολύ καλύτερα ή πολύ χειρότερα από το αναμενόμενο υποθετικό αποτέλεσμα μέσα στην ίδια την ασθένεια. Η θέληση ενός ατόμου είναι ένα αποτέλεσμα που δεν μπορεί να προβλεφθεί όλες τις φορές μέσα σε μια συγκεκριμένη ομάδα, πράγμα που αποτελεί ένα ισχυρό παράδειγμα για το ότι δεν μπορούμε να γενικεύσουμε καταστάσεις για ένα μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού.

5. Προθυμία να πληρώσει κάποιος για μια μονάδα αποτελέσματος

Η προθυμία πληρωμής “WTP - Willingness to Pay” είναι το χρηματικό ποσό που ορίζει κάποιος, ο οποίος είναι πρόθυμος και ικανός να πληρώσει για ένα αγαθό ή μια υπηρεσία. Ο δείκτης WTP, είναι απαραίτητος για την αξιολόγηση της αποδοτικότητας του κόστους των παρεμβάσεων στην υγειονομική περίθαλψη [15].

Ο παράγοντας WTP, έχει μεροληπτικές πτυχές καθώς τείνει να ευνοεί παρεμβάσεις που παρέχουν σχετικά μικρά οφέλη. Επίσης, ευνοεί την συγκεκριμένη παρέμβαση που αξιολογείται

εν αντιθέσει άλλων παρεμβάσεων που δεν υπόκεινται σε αξιολόγηση. [16].

Σε μια έρευνα που έγινε στην Ιαπωνία, (Ataru Igarashi, Rei Goto & Mariko Yoneyama-Hirozane, 2019) σε δείγμα 1.000 ατόμων που απάντησαν σε ερωτηματολόγιο, η προθυμία να πληρώσει κάποιος ανά QALY, ήταν υψηλότερη, όταν το άτομο βρισκόταν σε «σοβαρή» κατάσταση υγείας, από ότι όταν βίωνε μια «μέτρια» κατάσταση. [17]. Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί, πως οι ερωτηθέντες ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν περισσότερα χρήματα για ένα νέο φάρμακο. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν στη συνέχεια, για απειλητικές για τη ζωή ασθένειες εκ των προτέρων και εκ των υστέρων “ex-ante and ex-post”. Η τιμή WTP εκ των προτέρων, ήταν υψηλότερη από την αντίστοιχη εκ των υστέρων [17, 18] και οι δημογραφικοί παράγοντες που επηρέασαν την τιμή WTP, ήταν διαφορετικοί και στις δύο περιπτώσεις. Τα συμπεράσματα της έρευνας, έδειξαν ότι η χρήση ενός ενιαίου ορίου τιμής ενδέχεται να μην είναι κατάλληλη στις ρυθμίσεις πολιτικής, επειδή δεν αντικατοπτρίζει διαφορετικές προτιμήσεις βάσει διαφορετικών καταστάσεων, όπως ο τύπος της ασθένειας και η σοβαρότητα της. [17].

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της δημοσίευσης Hirth, R. A., et al. (2000) υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ των μεθόδων ανάλυσης στις μελέτες, μεταξύ άλλων όπως ο πληθυσμός, οι πηγές δεδομένων, οι ερωτήσεις που τίθενται, ο τύπος της μελέτης, το εύρος τιμών που επιλέγονται για να καθορίσουν εάν μια παρέμβαση είναι οικονομικά αποδοτική ή μη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να υπάρχουν ασυνέπειες μεταξύ των αποτελεσμάτων [8]. Υπάρχουν ωστόσο αρκετοί παράγοντες που μπορεί να συμβάλουν στις τιμές πρόθεσης πληρωμής για ένα QALY. Μερικοί από αυτούς, σχετίζονται με πιθανές προκαταλήψεις σχετικά με την αξία της ανθρώπινης ζωής, όπως προαναφέραμε. Πιθανές πηγές προκαταλήψεων σχετικά με εκτιμήσεις της αξίας ζωής ως παράδειγμα, μπορεί να περιλαμβάνουν τη συσχέτιση του κινδύνου θνησιμότητας με άλλες, ανεπιθύμητες εργασιακές δυσκολίες, ή την πιθανή υπερεκτίμηση των πιθανοτήτων μικρής θνησιμότητας. Ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει τη προθυμία κάποιου να πληρώσει,

είναι η διαφορά μεταξύ ενός υποθετικού κινδύνου, τη στιγμή που ερωτάται ο ασθενής, σε σχέση με τη στιγμή που όντως θα τεθεί να αντιμετωπίσει τη συγκεκριμένη ασθένεια.

Ένα ακόμα φαινόμενο αναφορικά με το πως επηρεάζεται η προθυμία οικονομικής συμμετοχής, είναι όταν τυγχάνει να εξετάζουμε μια παρέμβαση μεμονωμένα. Πολλοί άνθρωποι σε αυτήν την περίπτωση είναι πρόθυμοι να πληρώσουν μεγαλύτερα χρηματικά ποσά, όταν τους ζητηθεί να εξετάσουν μια παρέμβαση μεμονωμένα απ' ότι σε σχέση με μια σειρά άλλων παρεμβάσεων. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό ως «προκατάληψη περιορισμού του προϋπολογισμού» ή “budget constraint bias”[19].

6. Βασικές αρχές της βιοηθικής και μέτρα σύγκρισης της υγείας

Αρχή της δικαιοσύνης.

Δεδομένου ότι λόγω των περιορισμένων πόρων είναι αναγκαίο, να ληφθούν ρεαλιστικές αποφάσεις, είναι επιθυμητό ταυτόχρονα για λόγους λογοδοσίας, να υπάρχουν και βάσεις για τον καθορισμό προτεραιοτήτων. Σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης η βιοηθική, η οποία περιέχει έννοιες της ίσης και δίκαιης μεταχείρισης μεταξύ των ατόμων, αναφέρεται στις ίσες ευκαιρίες που έχουν όλα τα άτομα και επιδιώκει την εξάλειψη των διακρίσεων (με βάση το φύλο, τη φυλή, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση κ.λπ.) Έτσι οι βάσεις επιλογής σύγκρισης κριτηρίων θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο σαφείς, ακριβείς και αντικειμενικές. Οι μηχανισμοί που χρησιμοποιούνται αυτή τη στιγμή χωρίς να λαμβάνουν μετρήσεις για τις ιδιαιτερότητες όλων των ατόμων στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων, γίνονται με αντικειμενικά κριτήρια γεγονός το οποίο συμβάλει στην διανεμητική δικαιοσύνη [20]. Όπως προαναφέραμε όμως, υπάρχουν πολλές προκλήσεις στο δρόμο της μετατροπής υποκειμενικών μετρήσεων σε αριθμητικές μετρήσεις. Άρα την στιγμή που οι μηχανισμοί υπερασπίζονται σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης, την αντικειμενικότητα των μετρήσεων, έρχεται σε σύγκρουση η ίδια η παράλειψη των διαφορετικότητας των ατόμων.

Αρχή της αγαθοεργίας και η αρχή του μη βλάπτειν.

Σε απόλυτες καταστάσεις, δεν είναι ηθικά αποδεκτό, να γίνει επιλογή ενός κριτηρίου το οποίο υποδεικνύει ποιος θα ζήσει και ποιος θα πεθάνει, δεδομένου ότι ο ένας θα απολαμβάνει υπηρεσίες περίθαλψης και πρόσβαση σε ορισμένα φάρμακα, ενώ ο άλλος όχι. Εάν θεωρήσουμε τη βαρύτητα της επιλογής μεταξύ της ασθένειας Α ή της ασθένειας Β ως ίση, τότε η επιλογή μας για το που θα διαθέσουμε ένα χρηματικό ποσό, θα πρέπει να είναι διαιρούμενη ισόποσα στις δύο επιλογές. Το οποίο θα αφήσει και πάλι βέβαια κάποια άτομα χωρίς ολοκληρωμένη περίθαλψη υγείας. Σε ακραίες περιπτώσεις, στις οποίες αναγκαστικά πρέπει να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με ζητήματα υγείας, δεν είναι ηθικά αποδεκτό να επιλέξουμε μεταξύ περιπτώσεων. Κάθε άτομο που είναι μέρος μιας κοινωνίας θα πρέπει να έχει περίθαλψη, όχι μόνο για το όφελος του ίδιου του ατόμου αλλά και γιατί η υγεία του συνόλου εξαρτάται από το κάθε άτομο που την απαρτίζει και το όφελος που έχει η ίδια η κοινωνία, εξαρτάται από την υγεία και την ευεξία του κάθε ατόμου. Ακόμα και εάν θεωρηθεί ότι ένα άτομο δεν αποτελεί κομμάτι της κοινωνίας, τότε στο πλαίσιο της αλληλεγγύης ως ανθρώπινη αξίας, περιβάλλεται από το ηθικό δικαίωμα της παροχής μιας στοιχειώδους περίθαλψης υγείας. Το οποίο είναι συμβατό με την συνθήκη του Οβιέντο (1997) που σχετίζεται με την εφαρμογή στην βιολογία και την ιατρική, για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, Κεφάλαιο I , Γενικές διατάξεις (Άρθρο 1, 2 και Άρθρο 3).

Αρχή της αυτονομίας.

Με βάση την αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική, συναντάμε το ηθικό ζήτημα της χρήσης ενός μηχανισμού μέτρησης με τον οποίο οι μεμονωμένοι ασθενείς θα υποβληθούν σε αποφάσεις που λαμβάνονται με βάση τις αναλύσεις κόστους (ανά QALY). Με αυτόν το τρόπο χρησιμοποιούνται τιμές που δεν αντανakλούν αναγκαστικά τις προτιμήσεις του συγκεκριμένου ασθενούς και η πρόσβαση του σε ένα φάρμακο επηρεάζεται από τις προτιμήσεις

μιας μεγαλύτερης ομάδας ατόμων [21]. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την αρχή της αυτονομίας.

Διάφορες ειδικές περιπτώσεις:

α. Ένα άτομο μεγάλης ηλικίας, 70 χρονών με μακροχρόνια καρδιακά προβλήματα χρειάζεται συχνή περίθαλψη και αγωγή ή ακόμα και χειρουργικές επεμβάσεις σε ένα νοσοκομείο και μπορεί να έχει περιορισμένο χρόνο ζωής. Αυτό το άτομο θα μπορούσε να ζήσει υποθετικά για 10 χρόνια ακόμα. Επομένως το κόστος ζωής ανά χρόνο είναι μεγάλο για αυτόν.

β. Με το ίδιο κόστος που θα χρειαστεί για να γίνει η περίθαλψη ενός ατόμου (όπως αναφέρεται στο παραπάνω παράδειγμα) θα μπορούσε απεναντίας να γίνει καλύτερη κατανομή πόρων για διάφορες ασθένειες και να θεραπευτούν περισσότερα άτομα του ενός. Σύμφωνα με το παραπάνω παράδειγμα μπορούμε να δούμε ότι μια τέτοια επιλογή παραβιάζει μια από τις βασικές αρχές τις βιοηθικής. Εκείνη της αρχής της δικαιοσύνης “Principle of Justice”.

γ. Ένας ασθενής ο οποίος είναι μεγάλος σε ηλικία, κατόπιν θεραπείας, τα αποκτώμενα έτη ζωής τα οποία θα έχει, δεν γίνεται να είναι τα ίδια με τα έτη ζωής ενός ατόμου αρκετά μικρότερης ηλικίας. Πχ. 80 χρονών έναντι 20 χρονών.

Σύμφωνα με αυτό το παράδειγμα, με τέτοια σύγκριση δημιουργεί διακρίσεις σε επίπεδο ηλικίας. “agism” καθώς η θεραπεία του νεότερου ατόμου είναι προτιμότερη έναντι της θεραπείας του πρεσβύτερου. Υπάρχει όμως και η αιτιολογία της προτίμησης του νεότερου ατόμου έναντι του ηλικιωμένου καθώς υποστηρίζεται ότι η ηλικία είναι ένας αντικειμενικός παράγοντας στη λήψη αποφάσεων και διάφορα επιχειρήματα που σχετίζονται με την προτίμηση αυτή [22].

Αξίζει να σημειωθεί, ότι θα μπορούσε ανάλογα με την κάθε περίπτωση και την ασθένεια που έχει προσβάλλει κάποιο άτομο, ακόμα και εάν είναι μικρό σε ηλικία μετά τη θεραπεία του, να μην επανέλθει ποτέ σε πλήρως υγιή κατάσταση και σε μια τέτοια περίπτωση μπορεί μαθηματικά να μην υπάρχει διαφορά μεταξύ του γηραιότερου ατόμου και του νεότερου. Οι μηχανισμοί QALY και DALY αδυνατούν να λάβουν υπόψη διαφορές στο

αποτέλεσμα που μπορεί να έχει ένας ασθενής (π.χ. σωτηρία ζωής έναντι βελτίωσης της υγείας) λόγω του τρόπου συλλογής των νοσηρών και θανατηφόρων περιστατικών. [6].

Ένας άλλος τρόπος για να εξεταστεί η περίπτωση της υγείας του κάθε ατόμου σε σχέση με την ηλικία αποτελεί ένα παράδειγμα όπου ένα άτομο 70 ετών σε καλή κατάσταση υγείας που μπορεί να ζήσει για άλλα 10-20-30 χρόνια, η κατάσταση της υγείας του και το κόστος της υγείας του θα είναι μεγαλύτερο από αυτό ενός ατόμου 10 χρονών σε κακή κατάσταση υγείας. Το οποίο μπορεί να ζήσει για άλλα 80-90 χρόνια και η μαθηματική μέτρηση της κατάστασης της υγείας του να είναι μικρότερη από αυτό του ατόμου που είναι 70 χρονών και έχει ήδη ζήσει τη ζωή του (έχει σπουδάσει, έχει κάνει οικογένεια, έχει εργαστεί, προσφέρει στην κοινωνία).

7. Ισότητα και Ισονομία

Η ισότητα, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, είναι η απουσία αποκλεισμών ή επανορθώσιμων διαφορών μεταξύ ομάδων ανθρώπων, είτε αυτές οι ομάδες ορίζονται κοινωνικά, οικονομικά, δημογραφικά ή ακόμα και γεωγραφικά [23].

Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας, αναφέρονται σε περισσότερους παράγοντες από την ανισότητα σε σχέση με την κατάσταση της υγείας, όπως εκείνη της πρόσβασης στους πόρους που απαιτούνται για τη βελτίωση και τη διατήρηση της ευεξίας ενός ατόμου [24].

Ένα ακόμα μοντέλο κατανομής πόρων στην υγεία είναι το μοντέλο βασισμένο στις ανάγκες “needs based model” όπου γίνεται χρήση των πόρων ανάλογα με την ανάγκη που έχει το κάθε άτομο. Σε αυτή την περίπτωση, σε απόλυτες καταστάσεις, όποιος έχει τη μεγαλύτερη ανάγκη για θεραπεία, σε αυτόν τον ασθενή θα διατεθούν και τα περισσότερα χρήματα. Σε αυτή την περίπτωση δημιουργείται το ερώτημα, εάν θα χρησιμοποιηθούν όλα τα διαθέσιμα χρήματα για τη θεραπεία ενός μόνο ατόμου έναντι μιας ολόκληρης ομάδας ανθρώπων, που έχουν και αυτοί ανάγκη από περίθαλψη. Δεδομένης όπως προαναφέρθηκε, της έλλειψης πόρων. Με βάση όλα αυτά, η σχετική κατανομή των πόρων θα γίνεται μόνο σε άτομα τα οποία έχουν κάποια ασθένεια η οποία

μπορεί να αποβεί θανάσιμη, επομένως δεν θεραπεύονται από την αρχή της κάθε ασθένειας αλλά μόνο μέχρι να χειροτερεύσουν προκειμένου να λάβουν θεραπεία. Το οποίο είναι αντίθετο με την αρχή της πρόληψης έναντι της θεραπείας “Prevention over Treatment”. Έτσι φτάνουμε στο συμπέρασμα πως, πρόληψη έναντι της θεραπείας είναι πλέον μια θεμελιώδης αρχή της σύγχρονης υγειονομικής περίθαλψης και είναι εγγενής στις στρατηγικές υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Σύμφωνα με τη παραπάνω παράγραφο, το μοντέλο που είναι προσανατολισμένο στις ανάγκες δεν υποστηρίζει την περίθαλψη που αποσκοπεί στην υγεία όλων των ανθρώπων μιας κοινωνίας. Από την άλλη πλευρά, με την χρήση του, παρέχεται η δυνατότητα, να εντοπισθούν οι ανισότητες που υπάρχουν μεταξύ πληθυσμιακών ομάδων σε διάφορες χώρες και τις επιτακτικές ανάγκες που εκείνοι έχουν, πράγμα το οποίο συμβάλλει στην ισότητα μεταξύ των ανθρώπων γενικώς. Πρόσθετα, η κατανομή προτεραιοτήτων για ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες (των οποίων το κόστος είναι αρκετά μεγαλύτερο) και η ισορροπία μεταξύ της βελτίωσης της κατάστασης της υγείας τους και της διάσωσης της ζωής τους, πρέπει να υπολογίζονται ως μέρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, χωρίς να λογίζονται ως στρεβλώσεις στους υπολογισμούς των HALYs [6] καθώς το κόστος συνιστά μόνο ένα από τα πολλαπλά κριτήρια για τη λήψη των αποφάσεων [25].

8. Το ευρωπαϊκό έργο «ECHOOUTCOME»

Το ευρωπαϊκό έργο ECHOOUTCOME (European Consortium in Healthcare Outcomes and Cost-Benefit research) που έλαβε χώρα από το 2010-2013, μελέτησε τα μέτρα *Daly*, *Qaly* που χρησιμοποιούνται από τους ευρωπαϊκούς οργανισμούς αξιολόγησης της τεχνολογίας υγείας σε 27 κράτη μέλη, μέσω έρευνας για την αξιολόγηση των θεωρητικών παραδοχών των *QALY*.

Τα αποτελέσματα του έργου φανέρωσαν ότι οι απαντήσεις, διέφεραν σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι βαθμολογούν διαφορετικά ιατρικά αποτελέσματα, ότι είναι υποκειμενικά,

εξαρτώνται από προσωπικές μεροληψίες και δεν μπορούν να περιβληθούν αποκλειστικά από τον τύπο QALY. Η ευρωπαϊκή έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι το QALY δεν θα έπρεπε να χρησιμοποιείται ως κατάλληλο μέτρο έκβασης της υγείας για λήψη ιατρικών αποφάσεων και τη κατανομή σπάνιων πόρων και διατύπωσαν τις παρακάτω συστάσεις[26]:

- 1) Να δημιουργηθούν σαφείς διακρίσεις μεταξύ των αναλύσεων, κόστους-οφέλους, κόστους-αποτελεσματικότητας και κόστους-χρησιμότητας.
- 2) Να πάψει η αξιολόγηση QALY για τη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.
- 3) Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας, να εκφράζονται ως κόστος ανά σχετικό κλινικό αποτέλεσμα.
- 4) Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας να επικυρώνονται από διεπιστημονικές ερευνητικές ομάδες, με την αρωγή όπου χρειάζεται, ειδικών μαθηματικών και ηθικής.
- 5) Να διερευνηθούν ανάλογα με την κάθε περίπτωση εναλλακτικές μεθοδολογίες που αφορούν την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας κόστους καθώς λόγω της πολυπλοκότητας των καταστάσεων, τη δεδομένη στιγμή δεν υπάρχει αντίστοιχο προτεινόμενο μέτρο.

9. Συμπεράσματα

Όλοι οι άνθρωποι δικαιούνται ίση μεταχείριση και δικαίωμα πρόσβασης και περίθαλψης της υγείας, χωρίς όμως όλοι να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες σε αυτή λόγω διαφόρων παραγόντων όπως έχουμε αναφέρει και στην εισαγωγή της δημοσίευσης. Η καλή βιολογική και ψυχική κατάσταση είναι μια πολύπλευρη έννοια και η αξιολόγηση αυτής, είναι επόμενο να χρειάζεται να εξετάζεται από διαφορετικές οπτικές. Είναι σαφές πως οι έννοιες δεν έχουν το ίδιο νόημα για όλους τους ανθρώπους.

Η κατανόηση μας για μια ασθένεια μπορεί να μην είναι η ίδια όπως τη βιώνει το κάθε άτομο, τα αποτελέσματα δεν είναι όλες τις φορές τα αναμενόμενα και υπάρχουν υποκειμενισμοί οι οποίοι είναι αναγκαίο να εντοπίζονται σε κάθε περίπτωση. Ως εκ τούτου οι μετρήσεις της

υγείας είναι επόμενο να έχουν κενά όταν χρησιμοποιούμε ένα αντικειμενικό μέτρο σύγκρισής με υποκειμενικά σταθμά και σε αυτή την περίπτωση η παράλειψη της ποικιλομορφίας των ατόμων θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν σε μετρήσεις που έχουν ιδιαίτερο βάρος, όπως είναι η υγεία.

Η ουδετερότητα στη λήψη των αποφάσεων δεν έχει να κάνει μόνο με την ισόποση κατανομή των χρηματικών πόρων. Σύμφωνα με τις βασικές αρχές της βιοηθικής οι μηχανισμοί μέτρησης της υγείας (QALY, DALY) δεν είναι ηθικώς αποδεκτό να χρησιμοποιούνται, αλλά έχουν εφαρμογή στην αιτιολόγηση της λήψης των αποφάσεων και δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ως αποκλειστικό κριτήριο. Μια δύσκολη απόφαση στην υγεία για την κατανομή των πόρων μπορεί να επαναξιολογηθεί από εμάς ή να αναγνωρίσουμε και να αναλογιστούμε τις αποφάσεις που έχουν ληφθεί μέχρι σήμερα, με ποια δεδομένα, με ποια διαθέσιμα εργαλεία και για ποιους λόγους. Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας είναι αδήριτη ανάγκη να επικυρώνονται από διεπιστημονικές ερευνητικές ομάδες συμπεριλαμβανομένου ειδικών βιοηθικής, σύμφωνα και με τις συστάσεις του ευρωπαϊκού προγράμματος ECHOUTCOME. Τέλος, θα πρέπει να εξεταστεί το ίδιο το δίλλημα που τίθεται για την κατανομή πόρων στην υγεία και την επιλογή των αποφάσεων: Το κόστος που έχει η «υγεία» και πως θα μπορούσε να περιορισθεί αντί της κατανομής των πόρων στην υγεία.

Βιβλιογραφία

1. Paul DC. Subjective and objective measures of health: which is better when? J Health Serv Res Policy 1997, 2, 1.
2. Kaplan SH. Patient reports of health status as predictors of psychological health measures in chronic disease. Journal of Chronic Diseases 1987; 40: 275-35S.
3. Kaplan GA, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of the human population laboratory cohort. American Journal of Epidemiology 1983, 117: 292-304.

4. Mossey J M, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *American journal of Public Health* 1982, 72: 800-808.
5. Idler EL, Kasl S. Health perceptions and survival: do global evaluations of health status really predict mortality? *Journal of Gerontology* 1991, 46: S55-S65.
6. Gold MR, Stevenson D, Fryback DG. HALYS and QALYS and DALYS, Oh My: similarities and differences in summary measures of population Health. *Annu Rev Public Health* 2002, 23:115-34.
7. Murray CJL, Lopez AD. The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020. *Global Burden of Disease and Injury Series, Vol. 1*. Cambridge, MA: Harvard Sch. Public Health/WHO/World Bank 1996, 990 pp.
8. Hirth, RA., Chernew, ME, Miller E, Fendrick, AM, Weissert, WG. Willingness to Pay for a Quality-adjusted Life Year. *Medical Decision Making* 2000, 20(3), 332–342.
9. Gary EC, Dorothy PR, Thomas AH. The priceless value of human life. *American Journal of Public Health* 2011, 72(11), pp. 1299–1300.
10. Stalmeier P, Chapman G, De Boer A, Van Lanschot J. A fallacy of the multiplicative qaly model for low-quality weights in students and patients judging hypothetical health states. *International journal of technology assessment in health care* 2001, 17(4), 488-496.
11. The Global Burden of Disease concept - who.int Available at: https://www.who.int/quantifying_ehimpacts/publications/en/9241546204chap3.pdf Accessed: 09.07.21.
12. Murray CJ, Lopez AD. Global mortality, disability, and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997, 349(9063):1436-42.
13. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The Burden of Disease and Mortality by Condition: Data, Methods, and Results for 2001. In: Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, et al., editors. *Global Burden of Disease and Risk Factors*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank 2006, Chapter 3.
14. Lane H. Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *J Deaf Stud Deaf Educ*. Summer 2005, 10(3):291-310.
15. Ellen W, Larsson S, Svensson M. Willingness to Pay for Health Improvements Using Stated Preferences: Prevention Versus Treatment, *Value in Health* 2020, 23, 10 pp.1384-1390.
16. Cookson R. Willingness to pay methods in health care: a sceptical view. *Health Econ* 2003, 12(11):891-4.
17. Igarashi A, Goto R, Yoneyama-Hirozane M. Willingness to pay for QALY: perspectives and contexts in Japan, *Journal of Medical Economics* 2019, 22:10, 1041-1046.
18. Kanya L, Sanghera S, Lewin A, Fox-Rushby J. The criterion validity of willingness to pay methods: A systematic review and meta-analysis of the evidence. *Soc Sci Med* 2019. Jul; 232:238-261.
19. Mitchell RC, Carson RT. Using Surveys to Value Public Goods: the Contingent Valuation Method. Washington: Resources for the Future 1989.
20. Williams A. QALYs and ethics: A health economist's perspective, *Social Science & Medicine* 1996, 43, 12, pp. 1795-1804.
21. Tsuchiya A. The Ethical QALY: Ethical Issues in Healthcare Resource Allocations: By A. Edgar, S. Salek, D. Shickle and D. Cohen. EuroMed Communications, Haslemere, UK, 1998, 168 pp. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 1999, 2(4), 277–278.
22. Shaw AB. In defence of ageism. *J Med Ethics* 1994, 188-91, 194.
23. World Health organization website on Equity. Available at: <https://www.who.int/healthsystems/topics/equity/en/> Accessed: 12.06.21.
24. The Global Burden of Disease concept - who.int Available at: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_regional_2000_v3/en/ Accessed: 12.06.21.
25. Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. Cost-effectiveness in Health and

Medicine. New York: Oxford Univ. Press 1996, pp. 425.

26. European Guidelines for Cost-Effectiveness Assessments of Health Technologies, Seventh Framework programme - ECHOUTCOME project 2013. Available at: <https://echoutcome.eu> https://echoutcome.eu/wp-content/uploads/2020/06/Echoutcome_Leaflet_Guidelines_final.pdf Accessed: 20.08.21.