



2

Reflexiones sobre la participación de los pacientes en la toma de decisiones

Francisco García Barrios



Francisco García Barrios

Secretario de la Asociación Catalana de Fibrosis Quística, Barcelona

Índice

1. Introducción
2. Diagnóstico de una enfermedad
3. Organización
4. Las respuestas
5. Así pues...
6. Sensibilidad

1. Introducción

La primera vez que expuse una ponencia como representante de los pacientes fue en el VI Fórum Farmacia y Medicamento: CatSalut-Industria. Me invitó a hacerlo un decidido defensor de la participación del paciente en todos los niveles institucionales, Josep Torrent, director del Área del Medicamento del CatSalut. Para mí fue un compromiso notable, pues me exigía reflexionar, un poco más si cabe, sobre el papel que tienen y pueden tener los representantes de los pacientes en comisiones técnicas de todos los ámbitos, incluido el científico. Se han desarrollado leyes y normas, sobre todo en Cataluña, que abandonan un sistema sanitario paternalista, en el que se hacían las cosas por el paciente, pero sin el paciente, y lo sustituyen por un sistema que pretende ser más participativo, más deliberativo y más democrático. Formalmente está muy bien, pero en la práctica esto todavía presenta insuficiencias y lagunas. Hoy todavía es más un «querer ser» que un «ser».

Defiendo, no obstante, que un representante de los pacientes no tiene por qué saber nada *a priori* sobre medicamentos, calidad de

las evidencias, eficacia, seguridad, beneficio/riesgo, procesos nacionales e internacionales de aprobación y comercialización, etc., porque el paciente aporta algo que el resto de los actores del sistema no tiene: la experiencia como paciente o familiar, y lo que a él le inquieta o considera necesario. Es la experiencia directa, vivida o percibida, la que añade un punto de calidad a las decisiones que se toman en materia de salud. Solo una duda cotidiana, un enfoque ético, una mirada desde su contexto, justifica la presencia de los pacientes en las decisiones que se toman en materia de salud, ya sea de alto o bajo nivel. Somos una fuente de valor para los profesionales que participan en el sistema, pero con la consciencia de tener que superar, fundamentalmente, algunos retos formativos.

La participación del paciente que justifico es imprescindible que se haga desde una posición subjetiva, pues ningún paciente aportaría análisis sesudos sobre la participación en los frentes de las múltiples patologías. Es al aire del «viento del pensamiento», como diría Hannah Arendt, donde no debemos dejar de



insuflar vida y esperanza al aportar sentido a nuestra experiencia, con ese algo más que debemos añadir al importante papel de pacientes «expertos», ese algo más que se concreta en ampliar conocimientos. Invertir esfuerzos en este aspecto permitiría un adelanto en la capacitación de los representantes de los pacientes, y ya hay canales que posibilitan este empoderamiento. Admitamos de principio la necesaria capacidad para la crítica, para pensar, razonar, sentir, formarse e implicarse, que son virtudes necesarias, que lo son para todo el mundo, pero que al final debe revertir en acciones con responsabilidad, una implicación en la mejora de un sistema público de sanidad, equitativo, suficiente y eficaz.

Soy miembro de la Comisión Farmacoterapéutica del Sistema Sanitari Integral d'Utilització Pública de Catalunya (SISCAT) y miembro de la Comisión Asesora de Medicamentos en Situaciones Especiales del Programa de

Armonización Farmacoterapéutica del CatSalut y he recibido algo de formación, seguramente insuficiente y seguramente no demasiado aprovechada, pero no me impidió dar voz al paciente, como hice en aquella ponencia del VI Fórum, supliendo la falta de conocimiento técnico por una decidida voluntad de transmitir y compartir lo que uno sabe. Quise explicar cuándo y cómo se manifiesta esa voz para mejor entender lo que pasa, lo que nos pasa, con la mirada puesta en un bienestar social al que todos tenemos derecho.

Con esa voz, hablaré seguidamente desde el momento en que te diagnostican una enfermedad, pasaré por la organización sanitaria que nos atiende y debe darnos las respuestas a nuestras incertidumbres, y acabaré con algunas reflexiones intentando despertar sensibilidades para el trabajo colectivo que exige una sociedad organizada.

2. Diagnóstico de una enfermedad

Quisiera hacer visibles los sentimientos que aparecen en un paciente y qué se desencadena a partir de ellos. Así que me sirve la experiencia del paciente o de un familiar, en el tipo de enfermedades que llamamos raras o minoritarias en el que estoy comprometido. Se puede hacer extensible a cualquier mazo de enfermedad grave diagnosticada en el cribado neonatal o después de manifestarse alguna patología. Tras aparecer la tragedia de esa diagnosis, que te deja impactado, que incluso los nombres te parecen trágicos por desconocidos, estás inicialmente en el puro desamparo y se produce una reacción que proyecta una mirada, un grito de auxilio a tu entorno médico, el único capaz de dar alguna explicación siquiera razonable a esta suerte del destino. En mi caso, las cartas con las que nos toca jugar en la vida están en la fibrosis quística, diagnosticada al mes del nacimiento de mi nieta, una preciosidad de 6 añitos.

La fibrosis quística es la enfermedad genética, posiblemente fatal, más frecuente en la población caucásica. Es una enfermedad multisistémica que afecta a las glándulas exocrinas

y se transmite con carácter autosómico recesivo, con una incidencia de uno por cada 5000 nacidos vivos en nuestro país. Se puede decir que en Cataluña cada mes nace un bebé con fibrosis quística. Para una pareja portadora, la probabilidad de transmisión es del 25%. Afecta al aparato digestivo, a las glándulas sudoríparas y al aparato reproductor, pero la mayor morbimortalidad viene determinada por el progresivo deterioro del aparato respiratorio.

Con ese cuadro, ¿qué quiere el paciente, o los padres o yo mismo? Que todo el mundo trate de entender y que actúe ante la angustia: quieres los mejores médicos, quieres acceso a medicamentos innovadores, no solo a los actuales sino también a los futuros, porque entonces te das cuenta de que el tiempo empieza a correr muy deprisa. Este instinto lógico para superar el sufrimiento se manifiesta como la primera voz del paciente. Y se dirige al primero, al mensajero que le da noticia, y después continúa hacia toda la organización de nuestro sistema de salud. Y aquí empiezan los otros problemas, porque tú, el paciente,



el familiar, no eres el centro del mundo, no eres el único, y empiezas a darte cuenta, en la medida en que vas necesitando medios, que tienes límites, y no siempre es fácil compren-

der o asumir las justificaciones de la gestión pública, de los hospitales, de los centros de salud, de los laboratorios, de las agencias ministeriales, etc.

3. Organización

Nuestro sistema de salud, como cualquier sistema organizativo, es perfectible. Toda organización puede plantearse cuáles son sus prioridades, cómo mejora sus recursos, cómo se adapta a nuevas situaciones y nuevos avances científicos, cómo y cuándo los aplica, etc., para dar el servicio que tiene encomendado. Así, ante las instituciones sociales, políticas, farmacéuticas y sanitarias, aparece de nuevo la voz del paciente apuntando las fisuras que la práctica diaria se encarga de revelar: listas de espera en los centros de atención primaria,

en las urgencias, en la hospitalización, en las intervenciones quirúrgicas; a veces la terrible falta de diagnóstico de muchas enfermedades; el precio de los medicamentos, etc. Y todo ello en una realidad social marcada por las diversas crisis, económica, política o social, en ocasiones muy duras. Cito lo económico, lo político y lo social porque todo cuenta, todo es importante y todo hay que meterlo en el análisis cuando tienes la intención de comprender.

4. Las respuestas

Ante esa segunda voz del paciente, posiblemente ya en tono reivindicativo, no es fácil obtener respuestas y, particularizando, se da el caso de que nuestros médicos muchas veces son los que tienen que responder y que el propio sistema no puede obviar: una respuesta personal y profesional encomiable que se encarga de tapar aquellos agujeros y fisuras que lleva de suyo la estructura. A los procedimientos, las burocracias y las técnicas se les debe exigir eficacia, y a los profesionales que no olviden nunca que el objeto de su labor son los pacientes, las personas con su propia alma, todas iguales y todas distintas, incapaces de ser reducidas a mero objeto de tratamiento.

Introduzco un punto de reflexión que creo que es poco habitual en el campo científico, médico o sanitario en general: no todo lo técnicamente posible es necesario llevarlo a cabo. A veces, la capacidad tecnológica se

comporta como un monstruo que se autoalimenta y al que pedimos incluso respuestas que solo nosotros, como humanos, deberíamos dar. Hemos de estar atentos a que la técnica, a que el entramado farmacéutico y científico, no decida por nosotros. Ese aspecto creo que debe inspirar a los pacientes o sus representantes en la toma de decisiones.

Para que no se decida por nosotros, debe aparecer de nuevo la voz del paciente para consensuar los tratamientos, para no perder la autonomía de su decisión, sea para bien o para mal, pero respetando las prioridades y necesidades que el paciente considere. En muchas ocasiones, la presión de los pacientes hace evolucionar metodologías. Es en la conjunción de dos perspectivas, la del médico y la del paciente, donde encontramos la potencialidad de acordar los parámetros que definan una adecuada y materialmente posible calidad de vida.

5. Así pues...

De esas voces se entiende que surge la necesidad de organizarse como pacientes y acceder a la representación donde corresponda, que ponen en común problemas y soluciones, que ayudan a que el espíritu colectivo busque, vuelque sus esfuerzos en garantizar para todos un nivel asistencial razonable y digno. Este es el papel en la sanidad pública, al que me estoy refiriendo en exclusiva, imprescindible para la igualdad, elemento esencial de nuestro bienestar social. La sanidad pública, universal, equitativa y de calidad es un derecho ganado, conquistado, al que no podemos renunciar, y se erige en uno más de los derechos fundamentales, como la educación, la jubilación o la justicia, para que estos no sean nunca un «privilegio» al que solo unos pocos puedan acceder como «clientes».

Entra en la voluntad de los pacientes asociados el repartir esfuerzos y dirigirse también a la gestión y decisión de nuestro sistema de salud. Por eso estoy donde estoy, de forma por supuesto altruista y bajo una regulada declaración de conflicto de intereses. Estoy perfectamente libre de influencias materiales

y estoy convencido de que la tendencia en el campo de decisión de nuestras instituciones es más abierta, y que incluso también en el campo de la ciencia debe ser abierta, de acceso democrático y de conocimiento compartido.

Somos portadores de derechos, repito, derechos, que no deseos. Pienso que todos los derechos humanos se conquistan y salvaguardan, y el derecho a la salud es uno de ellos. Es por tanto su defensa lo que nos obliga a tener voz una voz democrática, participativa, que rechace un papel pasivo y poco beligerante.

Las necesidades en sanidad son muchas y los agentes sociales que desempeñan un papel en ellas han de repetirse cada día que el trabajo que tienen encomendado es para personas. Potenciar políticas sensibles a poner al paciente en el centro de nuestras decisiones es fundamental, como fundamental es también que la industria farmacéutica tenga una mirada humanista, una mirada social de su hacer, pues tiene un evidente poder, una

evidente influencia que seguramente se alarga para determinar cuáles son las prioridades, de uso e investigación, que fácilmente pueden responder a criterios exclusivos de rentabilidad. Queremos que haya honestidad en la presentación de las bondades de un medicamento y queremos que vengan acompañadas por los posibles efectos nocivos o no tan buenos, aceptando con humildad los límites. Eso ayudaría mucho a un sistema que ha de garantizar con sus decisiones la eficacia de lo que aprueba.

Una estructura democrática de las decisiones en salud es la que debe contrarrestar las lógicas del mercado, y debe fiscalizar y regular las estrategias necesarias para preservar nuestra salud. Los enormes beneficios de la industria farmacéutica mundial tensionan nuestra mirada crítica sobre ella, sobre todo cuando nos sobrecogen los altísimos precios

de algunos productos que parecen apuntar más a la productividad que a una razonable amortización de la investigación. En Europa, como en el resto del mundo, el precio de las nuevas moléculas y de los fármacos crece y crece, poniendo en peligro la sostenibilidad del sistema de salud. Datos de la Federación Europea de Asociaciones de la Industria Farmacéutica muestran que solo un 16% del total de las ventas anuales fue destinado a la investigación, y un 21% a la producción en las empresas farmacéuticas, mientras que los beneficios brutos de las mayores empresas fueron del 23%. Así que, cuidado, seamos honestos. Las farmacéuticas deben tener el legítimo derecho a lograr unos beneficios razonables sin olvidar que, si las empresas han de tener su canon de responsabilidad social, especialmente las de sanidad han de tener un listón muy alto.

6. Sensibilidad

Abro un nuevo elemento de reflexión no solo para la industria farmacéutica. Abro una reflexión sobre la mirada social a la enfermedad, al dolor.

¿Qué tipo de relación debemos mantener con lo que sucede a otros? El individualismo imperante, el que empieza a estar en el ADN de nuestras sociedades, nos incapacita para tratar el problema de los demás como propios. El lema que lo ilustra es aquél que dice «A cada uno sus beneficios y para cada uno sus perjuicios». ¿Qué es lo que nos puede vincular unos a otros? ¿Es necesario vincularnos? Decía John Berger: «La riqueza de una sociedad no está en lo que posee, sino en todo lo que comparte». Pero el dolor es incomunicable, no lo podemos compartir ni transferir, es subjetivo. Se puede escuchar, expresar, pero no se puede sentir el dolor de otro, ni se puede descargar la pena. Lo que podemos hacer, colectivamente, es el deseo y la necesidad de responder ante el dolor. No es este el que nos une. Nos une, nos debe unir, la respuesta ante el dolor, y creo que esa respuesta es el

afecto. La noción de afecto, que cito literal y suscribo de Marina Garcés, entendida como «una dimensión de la vivencia que desborda lo individual e incorpora la manera en que nos transforma al resto. Es en el afecto donde lo individual y lo colectivo se encuentran». Por ello, interpele a sentirnos afectados por el dolor y el sufrimiento que tanto arrastran las enfermedades.

Pero bien, estamos ahí, sin derecho a la desesperanza; lo dice Jorge Riechmann: «nosotros los que no pasamos hambre, los que no morimos de enfermedades curables, los que podemos estudiar y reflexionar, los que no tenemos nuestras capacidades físicas e intelectuales mermadas por las secuelas de las enfermedades, no tenemos derecho a la desesperanza». Así que trataremos de estar en todos los planos de decisión y de gestión con el objetivo que nos es encomendado: empujar para modular el ritmo de las cosas, pues muchas veces el tiempo se nos echa encima y, por favor, no olvidemos que los pacientes ponen el cuerpo.

