

ENTRE LA REFLEXIVIDAD, LA CONFIANZA Y LA AUTORRESPONSABILIDAD. ENTREVISTA CON EL 'PACIENTE EXPERTO' DEL HOSPITAL SÓTERO DEL RÍO

La siguiente es la transcripción de una entrevista grabada el miércoles 22 de abril de 2015 al 'paciente experto' del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. Fue una larga conversación, en la que intervinieron además otras personas, de la que extractamos sus partes más pertinentes.

Sebastián Möller (SM): Estamos con el director del Servicio de Salud, Dr. Antonio Infante, con don Raúl Parada, quien ejerce como paciente experto en el Servicio de Salud; también hemos invitado de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile a los doctores Yuri Carvajal y Miguel Kottow. La idea de esta reunión es poder conversar sobre lo que ha sido y puede ser este programa del paciente experto. Para ello, vamos a desarrollar una conversación abierta, no estructurada sino más bien temática. Partamos con una descripción de lo que Raúl hace rutinariamente acá, específicamente en el CDT del Hospital Sótero del Río.

Antonio Infante (AI): Tal vez valga la pena contar primero cómo llegó Raúl a esta condición. Cuando yo asumí hace un año y tanto, comenzó gente a pedir entrevista y de repente llegó un Sr. Raúl Parada que pedía y pedía entrevistas y que hacía llegar reclamos a la dirección respecto a la atención. Yo pregunté quién era... "No –me dijeron–, es un paciente del CDT que nunca lo han recibido porque trae puros problemas". Entonces lo invité a una reunión y él me comentó que tenía una historia como usuario del CDT del hospital de más de 20 años y que había hecho una radiografía bastante crítica de lo que ahí había pasado. Además, estaba como bien bajoneado en ese tiempo; entonces, como yo había leído algo del paciente experto inglés –aunque el paciente experto inglés era un tipo que se vinculaba más bien con los usuarios que con la organización–, a mí se me ocurrió vincularlo con la organización. Hicimos entonces un contrato con Raúl como asesor de la Dirección del Servicio de Salud en la tarea de observar, crítica y propositivamente, lo que eran los nudos problemáticos de atención del consultorio de especialidades del Sótero del Río, y así empezó la historia.

Raúl Parada: Bueno, la historia en realidad es bastante crítica como paciente del CDT. Yo de experto no tengo nada, pero he hecho los mejores esfuerzos para que los pacientes ciertamente tengan a integridad lo que requieren, y esa es justamente la falencia que tiene el CDT, el Hospital Sótero del Río y el sistema público en general. En realidad ésta no es una cuestión que suceda acá, si uno lee en los medios de comunicación. La tarea del paciente experto es tratar de colaborar y ayudar a los pacientes en las necesidades que tienen y que no son satisfechas. Por ejemplo, en horas de espera,

ANTONIO INFANTE¹
RAUL PARADA²
YURI CARVAJAL³
MIGUEL KOTTOW³
SEBASTIÁN MÖLLER⁴

¹Director Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (SSMSO)

²Paciente experto Hospital Sótero del Río

³Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

⁴Departamento de Participación Social y Gestión Integral de Usuario, SSMSO

en las especialidades que los dilatan; entonces yo detecto esta situación y voy y consigo la hora, o el tema farmacia. Yo he estado en esa área en forma específica y muchas veces los medicamentos no están, por distintas razones que no son muy explicables, y yo colaboro para que este paciente tenga efectivamente el medicamento. Esto sucede por ejemplo en los pacientes con enfermedades terminales, paliativos con cáncer terminal, no tienen morfina, no tienen tramadol y ahí yo tengo que conseguir el tramadol y la morfina fuera de la farmacia. También es dar ánimo y consuelo muchas veces a personas que están con un desánimo enorme que se detecta en su semblante. Decáidos, muchas veces no se ven con esperanzas. Entonces uno colabora, conversa con ellos, los anima y los alienta, les muestra alguna perspectiva. Muchas veces conversar con ellos atentamente, acercarse a ellos, les ayuda a levantar su ánimo; es una perspectiva esperanzadora con respecto a lo que viven como pacientes del sistema público.

AI: Raúl ha ido adquiriendo un rol de trabajador social o un funcionario de OIRS o alguien que esté para apoyar y orientar; y yo diría que la llegada a esa función de Raúl es porque la organización ha sido muy sorda y muy refractaria a las recomendaciones que él ha hecho para mejorar la atención de usuario. El ninguno que él ha tenido por parte de la organización, las fricciones que él ha vivido, han hecho que en el fondo se repliegue a rol de apoyador de los usuarios en la sala de espera, pero la idea original fue la que él hizo: un informe acabado de lo que era la marcha del CDT, de la farmacia, que tuvo una resistencia y que tuvo mil explicaciones y defensas, finalmente no hemos sido capaces de modificar. La resistencia de la organización a la opinión de un externo usuario ha sido extraordinariamente fuerte.

RP: Bueno, eso en realidad es muy cierto puesto que personas que tienen la posibilidad, porque están en un rango de jefatura, de dar salida a un problema, que no es más que eso: procurar que lo que el paciente requiere se le dé, no es más que eso, está la posibilidad concreta de hacerlo pero no lo hacen. El

paciente no se va a transformar en un energúmeno, se trata de un paciente regulado, tal como la ley lo prescribe, que tenga sus derechos bien establecidos y también que tenga sus deberes como tal. Pero no se da ni una ni otra porque al final del cuento cualquier cosa que ocurra, el paciente es el culpable. En farmacia siempre salen con que el paciente... y el paciente tiene situaciones difíciles, siempre está como corderito, con la cabeza gacha porque si reclama le va a traer consecuencias, la próxima vez lo van a tratar peor y lo van a atender peor. El paciente no tiene más que el sistema público y si reclama ya no le van a dar el medicamento. Esas son situaciones que deben mejorar, que deben cambiar. Al final, si no hay una idea concisa y si todos reman para el mismo lado, y si cada persona en su jefatura cuida su parcelita y no quiere que nadie influya, entonces no hay cambios y ese es el gran problema que tiene el sistema público de salud nuestro. Y ustedes que son especialistas en bioética, aquí tienen un gran y serio problema de bioética.

Yuri Carvajal (YC): Yo no soy experto en bioética, pero esto del paciente experto me pareció interesante e importante de comunicar porque ha habido un esfuerzo por hacer algo distinto, en un sistema que dice: no, no podemos hacer nada. Esa fue la intención de realizar esta entrevista y publicarla como una forma de comunicar esta experiencia. Pero ahora veo que la experiencia tiene problemas; entonces hay que ver cómo organizar este problema para ver si se puede enfrentar y resolver. Uno de los elementos de esa organización, me parece a mí, es sacar la palabra 'resistencia' porque no explica nada y parece que explica todo. Porque transforma, resuelve el problema que tiene el paciente experto, que es producir la transformación y no logra producir la transformación, y se habla de este repliegue y lo transforma en algo que es la resistencia. La consigna es la resistencia, vencer la resistencia. Entonces me parece que eso no ayuda a pensar las dificultades que tenemos, no en forma de consigna, sino que en una forma más particular. Pienso que a lo mejor habría que ser más modesto y más experimental,

para que se transforme realmente en un experimento y vamos reduciendo la complejidad del problema hasta que empiece a aparecer muy bien dibujado. Cuando decimos no tenemos una idea común, y claro que no la hay; el día que tengamos la idea común el problema no va a existir. Entonces el punto es cómo llegar a construir esa idea común y a lo mejor más que hacerlo a partir de grandes palabras como bioética, participación, a lo mejor se pueda mostrar, en un aspecto puntual, cómo se destraban estas reglas. A mí me parece que lo de la farmacia o algo así, que es un súper tema porque te evita el repliegue, no te repliega solo como acompañar al paciente, hay que meterse en un tema de bioequivalencia, en un tema de genérico versus marca y sistemas de compras. Destruir y mostrar que al otro lado también hay un tipo que está tratando de abrir. Ese es otro punto importante; no creo yo que estén todos abroquelados. En este plano de igualdad que pone el paciente experto, me gustaría decir que estamos en un plano de igualdad epistemológica, en el sentido de que ninguno de nosotros tiene un privilegio de saber sobre el otro; lo que sabes como paciente es tan válido como lo que sabe el químico-farmacéutico o lo que sabe el súper especialista. Y en ese plano de igualdad podríamos agarrar el problema y tratar de desgastarlo.

RP: Uno de los grandes problemas es que los profesionales de la salud se resisten y les hace mella que llegue un paciente a plantear situaciones que ellos no quieren escuchar. Ellos están de aquí hacia arriba, ellos no bajan al terreno de los pacientes. Les cuesta mucho bajar. Y ese es un problema: el sistema público implica bajar y poder entender al otro. Implica estar en contacto con el que tiene la necesidad, y éstos son los pacientes y son personas de cultura distinta, de educación distinta, de economía distinta. Entonces hay que bajar para entender al otro. Si yo no bajo no los voy a entender jamás. Los profesionales se sienten como agredidos si uno plantea hechos que están comprobados. Cuando el sistema cree que todo está bien, que todo está funcionando, nada va a cambiar. Cuando uno plantea problemas, uno muestra otra realidad.

Y uno tiene que bajar, entender este mundo pequeño, este mundo de la mediocridad, de las carencias. Cuando bajo a ese nivel empiezo a sentir parte de ese problema. Lo puedo entender intelectualmente, comprender, hacer elucubraciones, estadísticas. Yo como soy paciente conozco esa realidad; los otros no son pacientes, pero si están en un sistema público deben entrar en este cuadro. Éste es un sistema público, no privado. Hay que bajar, empaparse del mundo de los pobres y necesitados...

AI: Demos una imagen de contexto para que todos entendamos de qué estamos hablando. Cuando el paciente llega en la mañana ya tiene 300 números adelante. Sumen a eso que esa persona puede haber, o no, conseguido número y la farmacia arbitrariamente a la una de la tarde dice “no hay más números”. Se han buscado muchas alternativas, pero todas son rechazadas...

[Antonio Infante se extiende sobre el problema de la aglomeración de público para retirar sus medicamentos. Luego se hacen algunas referencias al poco profesionalismo que puede darse en esos ambientes.]

YC: Pensar en jerarquía es complicado: ellos están arriba; tendrían que bajar. La verdad es que simplemente el saber de los especialistas es un saber distinto de lo que estamos hablando aquí. El saber del que estamos hablando tiene una ventaja: es un saber reflexivo, porque está reflexionando sobre lo que ocurre; no está suponiendo que lo que ocurre va bien, que no hay nada que hacer. Todo lo contrario, se está pensando de qué manera se podría articular. El saber de los profesionales de la salud es bastante negado a la reflexividad. Cuando los profesionales de la salud se forman y no tienen ningún contenido de ciencias sociales o humanidades, en el fondo lo que se les está negando es toda posibilidad de hacer un distanciamiento con respecto a lo que hacen y pensar: ¿qué está pasando aquí? ¿Cómo decirle a personas que no tienen entrenamiento en reflexividad, cómo llegar a introducir reflexividad allí, como para que se empiece a entender de lo que estamos hablando?

Tendríamos que crear un lenguaje que permita que estos espectadores, los profesionales, pasen a formar parte de la obra y sientan que tienen que cumplir un rol. El desafío del paciente experto es enorme y, por lo tanto, hay que apoyarlo, ayudarlo. ¿Cómo enseñarles a leer estos problemas que son sociológicos, políticos, económicos, a personas a las que se les ha enseñado toda su vida que su trabajo es con la biología y que no tiene nada que ver con todas esas otras dimensiones? Estás en situación desventajosa, porque no entienden si tú vas y les dices: “¿por qué no abren con otro horario?”. Lo que pasa es que ellos están llenos de pega y solo ven que llega otro tipo a darles una más; están metidos en 10 temas y tú vas a darles otro más. La cosa entonces es ver cómo con mayor reflexividad a lo mejor ahorramos pega. Esto equivale a cómo introducir las ciencias sociales legítimamente en el hospital, cómo hacemos que el médico piense que en verdad el sociólogo en el Servicio no es una pérdida de plata para el hospital, es en verdad una tremenda ayuda, el paciente experto no es solo un lío sino una ayuda, porque nos ayuda a entender lo que estamos haciendo.

A todo médico le han enseñado que si hay alguien con un dolor al pecho, la mejor ayuda que le puede dar es tomarle un electrocardiograma; esa es la verdadera ayuda. No tocarle el hombro ni mirarlo a los ojos. Está entrenado para eso, y además está protocolizado. Cómo le decimos a ese tipo al que hemos entrenado para hacer eso, al que lo premiamos por hacer eso, cómo le decimos a ese tipo que está bien que haga eso, pero además debe poner una vía venosa, dar una aspirina y hacer el electro, ¡hay que hacer una sociología de la trombolisis!

La dificultad de esto no debe desalentar; plantea la necesidad de que nuestro paciente experto se rodee de más sociología, de más clínica. Que esté más blindado, porque la tarea que tiene por delante es muy grande.

RP: Pero si se le explica esto a un grupo de profesionales, que necesitan ser más cercanos, más humanos, salirse un poco del cuadro específico de su ciencia, de su profesión, entrar

más en el plano humano, ¿eso les va a afectar?, ¿no lo van a querer?, ¿lo van a rechazar? Francamente no lo creo, debido a que esto es una cuestión de sentido común... Es un cambio necesario, que se extiende a todos los que le dan curso a todo esto: a los pacientes.

AI: Me gustaría preguntar a Sebastián, que conoce el ambiente, ¿cómo te imaginas que se podría apoyar –teniendo en cuenta los planteamientos de Yuri– y desde los instrumentos que nosotros tenemos, cómo se podría ayudar a la acción del paciente experto en el CDT?

SM: Me llama la atención que el programa del paciente experto esté instalado netamente dentro de la estructura institucional, y que no se apoye también en las distintas agrupaciones de usuarios y tenga una salida no institucional. Yo entiendo el objetivo de hacer las mejoras dentro del sistema, pero también me parece que ante problemas que son del sistema, el paciente experto tenga claridad sobre apoyos no institucionales para resolver el problema eventual. Es un apoyo horizontal que busca introducir elementos externos al sistema. Una solución dentro del sistema pasa por que esta actividad se difunda y que la gente que trabaja dentro de los servicios de salud en primera línea vaya sabiendo de qué se trata esto, y vayan encontrándole esa vuelta un poquito más reflexiva. Un primer paso es la información, y si la gente entiende cuál es la intención detrás de esto, podrían abrirse espacios para desde ahí generar redes que apoyen al paciente experto y que encuentren soluciones.

Miguel Kottow (MK): Quiero rechazar dos puntos que se han señalado. El primero es que seamos ‘especialistas’ en bioética. No hay especialistas en bioética; hay gente que se dedica con más o menos intensidad a la bioética, pero ésta no es una especialidad ni una experticia. Solo se trata de lo que estamos haciendo aquí: intercambiar ideas; de modo que no hay alguien que sabe mucho y otros que no tienen idea. También quiero rechazar la idea de que la bioética anda por ahí perdida. Hay mucha evidencia desde la bioética respecto a lo que pasa en el día a día. Las prácticas médicas, las

prácticas de salud pública, las prácticas ecológicas, son problemas cotidianos que nosotros tenemos que enfocar. Yo siempre he rechazado la idea de una bioética global que anda volando por ahí arriba. Necesitamos una bioética local. Por otra parte, no estoy hablando en el aire: hace dos años publiqué un libro *–El pa[de]ciente–* en el que relato toda mi experiencia como paciente, pero paciente con un ojo médico y un ojo bioético. Y fue una crítica bastante feroz al sistema. Lo más relevante es que la gente comentaba: “Sí, es cierto...y si esto le pasó en una clínica, ¿cómo será en un servicio público?” No creo que el servicio público sea pésimo; en el servicio público el personal gana menos y si sigue trabajando allí es porque hay una dedicación que es mejor y mayor que en el servicio privado. De manera que el fantasma de que si es público es malo, es falso; es cierto que hay menos recursos, pero la intención y la dedicación yo creo que es mayor en el área pública.

Yo creo que el problema que estamos discutiendo no es un problema de reflexión, un problema a largo plazo de enseñarle a la gente a pensar. Es cierto, pero creo que lo que se necesita en este momento son estrategias, estrategias como ésta del paciente experto, que ya la hay en otra parte. Leyendo el libro *El hospital, un mundo sin piedad* –escrito por un par de pacientes expertos franceses–, uno puede ver que la situación en Francia es exactamente igual en cuanto al funcionamiento de los servicios; los mismos problemas que se han detallado aquí pueden apreciarse allá. El último tercio del libro es propositivo, y allí se pueden apreciar dos diferencias. En primer lugar, en Francia es usual que haya movimientos sociales, pero siempre son específicos para algo. Hay asociaciones específicas de pacientes, lo que tiene la ventaja de que saben claramente lo que sienten y necesitan, pero tiene la desventaja de que no tienen comunidad de finalidades u objetivos. En segundo lugar, esto no puede ser un trabajo individual, tiene que ser un trabajo de grupo, un grupo de pacientes expertos metidos en el hospital. Los franceses trabajan hace 15 años y reconocen que la organización es refractaria, solo han logrado mejorar la acogida del paciente

y dar apoyo emocional, pero eso no altera el sistema. Para alterar el sistema hay que hacer lo mismo que han tratado de hacer aquí: buscar el nudo del problema y tratar de resolverlo. No que la gente reflexione; la gente de la farmacia son tan humanos como nosotros, pero están en una pega que en sí es impersonal. Lo mismo pasa con los médicos: no es que los médicos reflexionen o no reflexionen. Lo que ocurre es que estamos metidos en sistemas despersonalizados y allí lo único que cabe, en cuanto a la parte reflexiva, es cómo aumentar las áreas de autonomía que no tienen. Hay que tratar no de aumentar la gentileza de la gente, sino de hincar directamente el diente en el nudo del problema. La parte reflexiva es muy importante pero solo a muy largo plazo.

[...] esa es la confianza que no tenemos. Eso no lo vamos a ganar subiéndole el ‘pelo retórico’ al paciente, sino mostrando que efectivamente estamos tratando de ganarnos la confianza: porque cambiamos el horario de la farmacia, porque tenemos otro protocolo de ingreso, porque tenemos otro sistema de firmar la solicitud... lo que sea que demuestre que realmente estamos dando pasos reales, aunque sean pequeños, para ir recuperando poco a poco la confianza en el sistema y no estar en la situación confrontacional en que estamos... en la que uno termina perdiendo el saludo en vez de ganar espacio... Y esto va a seguir siendo así mientras nos pongamos en dos frentes, un frente que tiene la sartén por el mango, y no muestre que efectivamente, sea más amable o no, está haciendo las cosas como para recuperar poco a poco la confianza en el sistema.

RP: Yo muchas veces no me manejo por el control del médico, me manejo yo. Tengo 46 años de diabetes y tengo problemas de altas de glicemia... Me manejo con la insulina hasta que llego a compensar, yo me manejo. Ojalá los otros pacientes pudieran hacer esto. El médico quiere que uno dependa absolutamente de él...

MK: Yo estoy diciendo que tú lo haces porque desconfías, con toda razón, del sistema...

RP: No es porque desconfié, sino que esto ayuda al sistema. Cada persona que tiene manejo propio de su enfermedad, la conoce, primero está informada. Manuel García de los Ríos, que fue mi primer médico, decía que el paciente mejor informado y que practica lo que sabe, es el que más vive. Hoy aplico lo que he aprendido por años, y por eso muchas veces me manejo fuera de lo que el médico me instruye, porque yo me conozco mejor que lo que el médico me ofrece.

Creo que ayudaría mucho si cada paciente llegase a ser paciente experto. Para recuperar la confianza es necesario que el paciente se sienta parte integral del sistema público. En la actualidad el paciente se ve afuera, porque todo se ve como un círculo cerrado. No está integrado el paciente. El sistema quiere las cosas simples, relajadas. Sí, el sistema funciona, pero funciona así no más. El paciente debe aprender a reconocer que hay instancias, y que debe recurrir a estas instancias hasta que consiga lo que requiere, en derecho y por dignidad como paciente.

MK: A mí me preocupa un poco esta tendencia que está muy generalizada a la autorresponsabilidad. Estamos en un país de desigualdad

social, educativa, económica, tremenda. No podemos decir a la población “preocúpese, cambie su estilo de vida...”. La gente está apretada en horarios, en recursos, en tiempo muy limitado de ir al consultorio. Entonces, si le vamos a endilgar esa responsabilidad –que deberían tener pero que no están en condiciones de asumir–, tendremos que ser en el intertanto, y esto va a durar mucho tiempo, nosotros, como proveedores de servicios los que llevemos la fuerza. Es ideal es que el paciente llegue a ser autorresponsable, pero creo que en un país como el nuestro es muy difícil, porque no es lo mismo serlo en el centro, por último, que serlo en el barrio alto o en La Florida.

YC: Yo quisiera decir que la idea original me parece súper válida. Es una experiencia inédita, y el único tipo que la tiene eres tú, y el único lugar/institución que lo está haciendo es ésta.

El modo en que hemos trabajado ha sido tratar de compartir el problema, de abrir el problema, de desempaquetarlo. Este camino es más largo, pero es un camino posible; lo que hay que hacer entonces es acompañarlo, cuidarlo, para que el camino se abra, y que no se llene de maleza.