

Enfermedades de Alto Costo, crisis del costo / efectividad y biocidadanías emergentes en Chile

High Cost Diseases, cost / effectiveness crisis and emerging biocitizens in Chile

Andrés G. Seguel¹ <https://orcid.org/0000-0003-0063-4452>

Ximena Zabala C.² <https://orcid.org/0000-0003-0177-6911>

¹Universidad de Chile. Santiago, CHILE. Email: agseguel@gmail.com

²Universidad Alberto Hurtado. Santiago, CHILE. Email: ximena.zabala@gmail.com

Resumen

En Chile, durante los últimos años, podemos observar gradualmente el despliegue de demandas sociales que tienen el formato de movimientos sociales en diversos contextos de ciudadanía. Una de las áreas resaltadas es la de la salud en diferentes claves. En este artículo consideramos principalmente el surgimiento actual de una conciencia social relacionada con los problemas del bienestar y la vida. El ejemplo principal que usamos, y que abarca el tema de este artículo, es la Ley Ricarte Soto, que tiene un doble eje interpretativo. Por un lado, manifestando socialmente un descontento por las condiciones de salud, y por otro, apuntando a un campo controvertido y no estabilizado en términos institucionales: las llamadas enfermedades poco comunes y emergentes. Aquí, evaluamos la relevancia teórica del concepto de biocidadanía y exponemos la emergencia de dos formas de individualismo que hacen viable el uso de esta categoría.

Palabras claves: Enfermedades Raras, biocidadanía, Ley Ricarte Soto, Enfermedades de Alto Costo.

Abstract

In Chile, during the recent years, we can gradually observe the deployment of social demands that have the format of social movements in various citizenship contexts. One of the highlighted areas is the one of health in different keys. In this article we consider mainly the one that refers to the current emergence of a social conscience connected with the problems of wellness and life. The main example we use, and that encompasses the subject of this article, is the Ricarte Soto Law, which has a double interpretative axis. On the one hand, manifesting socially a discontent for the health conditions, and in the other hand, pointing to a controverted field and not stabilized in institutional terms: the so called uncommon and emergent diseases. Here, we evaluate the theoretical relevance of the concept of bio-citizenship and expose the emergency of two forms of individualism that make viable the use of this category.

Keywords: Uncommon Diseases, emergent diseases, bio-citizenship, Ricarte Soto Law, High Cost Diseases.

Recibido: 9 abril 2017. Aceptado: 1 junio 2017

Presentación

El artículo realizará un recorrido hacia el campo de la biociudadanía a partir de una situación sociohistórica que no ha pasado inadvertida para la ciudadanía ni para los medios de comunicación, así como tampoco para la política. Desde el marco representacional de los movimientos sociales, la Ley Ricarte Soto constituye un ícono en las reivindicaciones sociales por la salud en nuestra época, y poco a poco va instituyendo una preocupación más amplia por la vida.

Durante el tránsito entre enfermedades raras y enfermedades de alto costo, proponemos un recorrido en busca de las condiciones sociales que sustentan una biociudadanía en Chile. Consideramos en primera instancia el contexto sanitario del país y los intentos de reconducción o remiendo de las políticas públicas, exponemos en un segundo momento las características específicas del concepto de biocudadano y sus derivas teóricas, para luego exponer el caso de la Ley Ricarte Soto.

A partir de esos datos contextuales y teóricos, dibujamos un recorrido basado en los relatos proporcionados en las entrevistas realizadas a individuos claves, aquellos relatos que nos plantean que existe un primer momento crucial en la enfermedad que es su diagnóstico y estabilización en el enfermo; las posteriores vías de lucha para lograr una atención acorde a lo que se piensa como necesario; a las luchas que desatan las diferentes nominaciones de la enfermedad y al tipo de ciudadano que se va resaltando y remarcando en estas circunstancias.

Finalmente, proponemos una síntesis de los puntos que a nuestro parecer son claves en el objetivo de evidenciar los contornos del campo biocudadano.

Cabe señalar que se observó el movimiento social que da paso a la Ley Ricarte Soto y se sostuvieron conversaciones con familiares de algunos afectados, para dirimir las posiciones estructurales que dan paso a la muestra de entrevistados. Estos son: el afectado directo, sus familiares, médicos especialistas, médicos epidemiólogos, expertos en salud pública, decisores de la administración de la salud pública y

activistas afectados. Los entrevistados fueron seleccionados, por tanto, a través de un muestreo teórico y estructural y se realizaron un total de 10 registros entre entrevistas semiestructuradas y conversaciones informales. Igualmente se revisó literatura e informes de entidades de Salud Pública nacional e internacional.

Contexto sanitario chileno: inequidades y algunos intentos de solución

La conservación de la vida y su reproducción han sido el objetivo prioritario del actuar político moderno. La idea de un Estado soberano capaz de asegurar y garantizar la protección de los derechos individuales se traduce en una suerte de contrato social o de relato moderno en el que la vida aparece puesta en el centro del juego político (Foucault, 1999). Sin embargo, hoy la articulación que daba sustento a la política de la vida en su tríada: identidad/salud/política pareciera haberse agotado (Fassin, 2008). Efectivamente, los mecanismos protectores modernos muestran constantemente su ineficacia en transmitir la sensación de garantizar fehacientemente un derecho universal a la salud (Rose, 2012). Paradójicamente desde la política pública se ha acrecentado la acción sobre la vida humana, convirtiéndola en un terreno de decisiones que recortan con mayor especificidad el *bios*, dotando a ciertas formas de vida de valor, mientras otras son despotenciadas o incluso sacrificadas.

En Chile, si bien la actual Constitución, vigente desde 1980, establece el derecho a la vida, a la integridad física y psíquica de la persona y el derecho a la protección de la salud, las reformas de tipo neoliberal de larga data han reorganizado lo social y en especial el sistema de salud. El eje central de tal propuesta fue la reestructuración del sector estatal, promoviendo la municipalización y la participación del sector privado en las prestaciones de salud. Con ello, la institucionalidad sanitaria quedó establecida como un sistema dual. Nos encontramos, entonces, con un sector público que atiende a aquel segmento mayoritario de la población que tiene menores ingresos y una mayor propensión a enfermar y, en el otro extremo, un sector privado que atiende a

quienes tienen menor riesgo de enfermar y mayores ingresos y pueden, por tanto, optar pagando por un sistema privado de aseguramiento de salud (Medina y Kottow, 2015).

Esto no quiere decir que con anterioridad a las reformas de 1980 el sistema sanitario público hubiese sido capaz de garantizar la salud a todos los ciudadanos chilenos, cumpliendo con el aseguramiento de las prestaciones de salud para la totalidad de la población. Sin embargo, entre 1950 y 1973, el Servicio Nacional de Salud (SNS), con una política pública centralizada y estatal, había alcanzado a tener una importante presencia geográfica y cobertura poblacional de prestaciones sanitarias (Silva, 1998). En efecto, el desarrollo social del país estaba estrechamente ligado a la conservación y mejoramiento de la salud.

La dualidad del sistema sanitario vigente se tradujo en una importante inequidad en el acceso y las atenciones de salud. El desfinanciamiento del sector público, las dificultades en su gestión por la confrontación entre la administración municipal y los servicios de salud, la falta de profesionales son problemas estructurales que reflejan la precariedad del sistema público y que redundan para los usuarios en dificultades en el acceso y en la oportunidad de las atenciones, así como también en la desigual calidad de las atenciones de salud (Araya, 2006).

En un intento por transformar las condiciones de inequidad, el gobierno concertacionista de Ricardo Lagos desarrolló una Reforma de Salud, un Plan de Salud Pública conocido como AUGE o “Acceso Universal con Garantías Explícitas de Salud”, cuyo objetivo fue mejorar las condiciones de las prestaciones de salud respecto al acceso, la oportunidad y la calidad de las atenciones y considerando el financiamiento para el tratamiento de ciertas enfermedades.

Si bien la política pretendía cumplir con estas cuatro garantías en las atenciones sin importar la adscripción al sistema público o privado, se seleccionaron solo algunas afecciones y no el total de las patologías del país (Román y Muñoz, 2008). La intención de universalidad en las obligaciones sanitarias del Estado quedó más bien como un intento de equidad

muy limitado. Bajo una perspectiva económica de costo/efectividad, la política de salud se concentró en lograr una máxima cobertura poblacional cubriendo solo aquellos problemas de mayor prevalencia y carga económica para el Estado (Quiero, 2005). Del mismo modo, criterios de inclusión/exclusión se hicieron efectivos en patologías consideradas en el plan, pues existen segmentaciones por edad, sexo, gravedad del episodio o proceso mórbido que descartan a determinados enfermos en beneficio de otros.

Tal selección ha implicado que pacientes que sufren enfermedades no incluidas en el plan se vean postergados en el acceso, en el tiempo oportuno para realizar un diagnóstico y un tratamiento adecuado, así como también en el sostén financiero de sus tratamientos. En este sentido nuevas brechas se han superpuesto a las del sistema sanitario dual de base.

Entre las enfermedades excluidas del plan, se encuentran las “Enfermedades Raras”, un grupo de aproximadamente cinco mil enfermedades, muchas de ellas en etapa de estudio pre-registro (Kottow, 2015) por lo que su definición no se encuentra consensuada y de este modo resultan difíciles diagnosticar. A nivel poblacional, su prevalencia es escasa siendo menor a 5 casos por 10 mil habitantes. Muchas de estas enfermedades son de origen genético (80% de los casos), crónicas y degenerativas. Si no son detectadas y tratadas en forma precoz pueden llevar a la muerte (Medina y Kottow, 2015). Además existen dificultades para diagnosticarlas, sea porque no se dispone de investigación, por falta de expertos o simplemente por no contar con protocolos o información específica sobre ellas. Y finalmente porque los tratamientos y medicamentos son escasos y onerosos (OPS, 2009). Nos encontramos entonces frente a enfermedades de difícil delimitación diagnóstica, escasa prevalencia y alto costo financiero.

Antecedentes y claves teóricas del biocidadano

En este escenario de inequidades y de baja centralidad del Estado como garante de los derechos de sus ciudadanos, al parecer se ha abierto el espacio para la acción política del ciudadano biológico o

biocudadano (Rose, 2012). Siguiendo los aportes respecto de los efectos del desastre de Chernobyl, Petryna (2004) ha planteado que las ambigüedades relacionadas con un sufrimiento imposible de categorizar y administrar políticamente crean un campo político en el que el Estado y las formas de ciudadanía se reorganizan de forma inédita. El accidente y sus alcances impugnaron no solo el conocimiento científico derrumbando los mapas conceptuales y las definiciones precisas sobre las que se basan las reclamaciones de derecho, sino que también cuestionaron al Estado en cuanto a su rol protector de la existencia biológica de su población, puesto que se veía incapacitado de dar asistencia social y salud a los afectados.

Se produce entonces un cambio en los principios de la ciudadanía, consignado por Espósito como la crisis del paradigma inmunitario (Espósito, 2002). Los ciudadanos conscientes de su necesidad de supervivencia y de las estructuras de exclusión del Estado demandan su derecho a la salud y a compensaciones por los daños físicos, sociales, económicos y morales sufridos. Utilizando conocimientos médicos, científicos y legales, estos ciudadanos podían reconstruir una historia técnica y política más amplia que el simple error y la mala administración, que los volvía sujetos dignos de reconocimiento político, compensación y ayuda estatal.

En una vertiente semejante, Rose y Novas (2005) ampliaron el concepto de biocudadanía a todos los proyectos en los que los ciudadanos demandan derechos de salud, negociando su inclusión social y económica mediante su condición de seres biológicamente vivos. En esta lógica, el enfermo es un sujeto político emergente, que se constituye como agente activo en la autopromoción de su salud, se vuelve cocreador de conocimiento, abogando por sus derechos, proceso que reformula las categorías de salud-enfermedad y paciente-ciudadano biológico activo (Cuevas y Mayrhofer, 2013). Este nuevo sujeto político se vale del lenguaje económico, para así poder negociar sus demandas de salud mediante su traducción en compensaciones de tipo monetario (Petryna, 2004; Rose y Novas, 2005).

La figura del biocudadano que hoy adquiere creciente presencia no es solo la del que exige derechos

de atención de salud, sino también el que se constituye a sí mismo y se organiza en torno a una nueva relación entre lo biológico, la identidad y la representación política.

¿Un biocudadano en Chile? El caso de las Enfermedades Raras

Ahora bien, en Chile la aparición de las Enfermedades Raras en la Agenda Pública pareciera responder a la emergencia de un ciudadano biológico, tal como ha sido descrito por la literatura. En efecto, frente a estas enfermedades se ha creado un espacio ambiguo sin respuesta desde el saber experto ni desde la política pública, que ha sido tomado por un grupo de enfermos y sus familiares en pos de demandar al Estado su derecho a la salud. Pero también generando un efecto crítico tanto en el cálculo costo/efectividad como en las formas de representación política de la vida.

Apropiándose del discurso acerca del derecho universal a la salud –discurso públicamente instalado por el AUGE en torno a la equidad en el acceso al sistema de salud–, los enfermos se organizaron hasta lograr llevar sus demandas a la agenda pública. Mediante dos marchas realizadas en 2013 y 2014 encabezadas por los comunicadores Ricarte Soto y Cecilia Rovaretti y cuyo eslogan era “Los enfermos también marchan” (*Emol*, 2013; *La Tercera*, 2014), los enfermos de las llamadas Enfermedades Raras, acompañados por sus familiares y mostrando sus cuerpos vulnerables frente a los medios, lograron situar la idea de que el Estado debía proteger el patrimonio individual y familiar de personas cuyas enfermedades requieren de tratamientos tan costosos que muchas veces ni endeudándose lograrían acceder a ellos.

En ese sentido, la demanda por el derecho a la salud y a la vida fue traducida por estos grupos en términos económicos, apareciendo bajo el marcador “Alto Costo” o como una demanda por un “Fondo para Medicamentos de Alto Costo”. Gracias a su activismo, la demanda fue acogida como parte de la campaña presidencial de Michelle Bachelet, culminando durante su segundo mandato en la promulgación de la Ley 20.850 o “Sistema de Protección Financiera

para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo”, más conocida como Ley Ricarte Soto.

Ahora bien, “las marchas de los enfermos” no solo lograron empujar rápidamente la promulgación de una nueva ley, sino que también tuvieron efectos en las formas tradicionales de hacer política de salud.

Por una parte, desafiaron la forma habitual de construcción de las políticas públicas. Efectivamente, en la historia político-social chilena, la mediación partidaria tendía a actuar como el principal articulador entre las demandas ciudadanas y el Estado (Garratón, 2014). Sin embargo, la rápida construcción y aprobación de esta ley, empujada “desde abajo” (Delamaza, 2011) y ya no desde las cúpulas, mostró que las demandas ciudadanas pueden introducirse en la agenda pública ocupando la visibilidad que les otorgan los medios de comunicación. Frente a los desprestigiados partidos políticos, los ciudadanos empoderados aparecen como nuevos actores con injerencia política directa.

Pero por otra parte, y de manera más específica en lo que atañe a la generación de políticas públicas en salud, la tendencia hasta esta ley era generar políticas en las que se priorizaran los recursos hacia la mayor cobertura poblacional. Teóricamente las enfermedades incluidas en el AUGE/GES son aquellas de mayor prevalencia y que representan una mayor carga o costo país (Jiménez, 2011). Frente a este modelo utilitarista, las Enfermedades Raras encontraron una ética de protección que considera “ilegítima la comparación cuantitativa acerca del valor de la vida” (Medina y Kottow, 2015, p. 308). En ese sentido, la inclusión de estas enfermedades ha representado un desafío para la política pública, toda vez que no solo son comparadas con patologías de mayor frecuencia poblacional, sino que tampoco son enfermedades bien definidas y con tratamientos de efectividad comprobada. En muchos casos, los tratamientos son terapias más bien experimentales que no tienen la consistencia de la evidencia (MBE), lo cual es un problema para la asignación de recursos económicos y los costos que representan estas enfermedades.

Asimismo “las marchas de los enfermos” reorganizaron la articulación salud/identidad y política toda vez que la vida se convierte en demanda ciudadana,

contraviniendo el cálculo moderno de lo biológico, esto es, la dimensión demográfica del costo/efectividad.

En efecto, las marchas mostraron a los enfermos haciendo uso de sus cuerpos biologizados y vulnerables para defender activamente sus derechos a la salud y bienestar. Los enfermos dejaban así su condición de agentes pasivos frente a las decisiones que jerárquicamente les venían de la autoridad pública, incluso del saber médico.

Así, el caso de las Enfermedades Raras en Chile se presenta como una oportunidad para investigar a este nuevo ciudadano biológico. ¿Cuál es la construcción de este biocidadano en el contexto de las Enfermedades Raras? Y ¿qué tipo de consonancia tiene con la literatura que propone este concepto hasta el momento?

Este artículo es producto de un estudio exploratorio en Chile sobre las transformaciones sociales que provocan la intervención de la biomedicina y su apropiación social.¹ Los entrevistados fueron seleccionados a través de un muestreo teórico y estructural, considerando las posiciones discursivas y la intersección con las dimensiones que se consideran en la formulación del concepto de biocidadanía (vida/muerte; calidad de vida; derecho ciudadano versus Estado). Fueron consideradas cuatro posiciones de agentes involucrados durante el proceso de movilización social que culminó con la promulgación de la Ley Ricarte Soto: los enfermos afectados directamente; los familiares de los afectados; los expertos del área médica y legal y los expertos con cargos de gobierno y cercanos a la toma de decisiones en políticas públicas de salud. A todas estas entrevistas se les realizó un análisis de contenido. También se realizó una recolección exhaustiva de material secundario emanado por la OMS y OPS sobre Enfermedades Raras y Emergentes.

¹ Es parte homónima de la investigación desarrollada en la Universitat Autònoma de Barcelona: “Salud y tecnología. La participación ciudadana en los procesos de apropiación social del conocimiento (TECSAL)”. Proyectos de Investigación Fundamental no orientada MICINN, Secretaría de Estado de I+D+i de España.

Las Enfermedades de Alto Costo

El contexto chileno de los últimos años progresivamente va instalando una serie de reivindicaciones que tienen el formato de movimientos sociales. Uno de los ámbitos relevados es el de la salud en diferentes claves. Intuimos que una de estas claves se relaciona con el surgimiento de una conciencia ciudadana o los procesos promovidos por sujetos conectados con los problemas de la salud y la vida. El ejemplo/caso que a continuación presentamos tiene una doble condicionante: la de manifestar socialmente un descontento por las condiciones de salud y la de apuntar a un campo controvertido y no estabilizado en términos institucionales, las llamadas Enfermedades Raras o Emergentes.

Metodológicamente hemos seguido los desplazamientos de significados que marcan etapas en el proceso que lleva a la biocidadanía. El relato surge de enfermos, familiares y expertos médicos y legales, desde que se inician los intentos de diagnóstico hasta su organización para la movilización o petición de derechos. Se pueden visibilizar momentos que dibujan racionalidades provocadas por las enfermedades raras y su reconocimiento en la Ley Ricarte Soto (narraciones que justifican atenciones de salud eficientes).

Es por ello que hemos tomado la decisión de representar, a partir de las entrevistas realizadas, las circunstancias de salud desde el momento en que una persona y su entorno familiar cercano va vinculándose con el espacio médico una vez manifestada o diagnosticada la enfermedad y los sucesivos espacios sociales e institucionales que surgen y que lo van enunciando como un biocidadano.

A la espera del diagnóstico y la estabilización de la enfermedad

Uno de los aspectos importantes indicados por los entrevistados es el momento del diagnóstico de una enfermedad que no acaba de dibujarse. La distancia entre no saber y no poder verificar la situación médica provoca un conjunto de procesos sociales que apuntan a lo problemático de esta etapa de la enfermedad.

En este sentido, las dificultades se experimentan de dos maneras. Por una parte, la necesidad de información del paciente y las familias y, por otra, la especificación médica ante una enfermedad que narrativamente se expresa bajo la designación de síndrome, es decir, con muy poca claridad en cuanto a sus causas probables. En este sentido se podría plantear que estos aspectos son un patrón característico de las llamadas Enfermedades Raras o Emergentes y sus primeras manifestaciones.

El primer momento en la trayectoria de la enfermedad enfrenta a las familias y afectados a situaciones de incertidumbre tanto por la ausencia o falta de claridad del diagnóstico médico como por la falta de información sobre todo el proceso. Surge en este punto la pregunta evaluativa por la mejor atención vinculada a los sistemas público o privado. El diagnóstico se vuelve un hito relevante ya que permite que se represente a los dos sistemas de salud en su utilidad y efectividad.

El recorrido del paciente por varios centros de atención y en diferentes modalidades públicas o privadas es una experiencia común a quienes les sobrevienen estas enfermedades. Ello debido a que las enfermedades raras requieren capacidad altamente especializada para el diagnóstico, de lo que carecen todos los hospitales. Así, por ejemplo, la especialidad médica de hematología no es un recurso a disposición inmediata para el sector privado, y por su parte, las tecnologías de diagnóstico (por ejemplo genéticas) siguen resultando muy caras para el sector público.

Como nos plantea un entrevistado, al inicio de la enfermedad también intervienen las ISAPRE, lo cual no es garantía de solución a los problemas pues se tardan demasiado en resolver este tipo de situaciones, ya que al ser de gran costo para cubririrlas se deben articular un conjunto de instituciones de salud, seguros y prestaciones.

Por su parte la percepción sobre los médicos depende también de la diferencia entre la atención pública y privada. Por lo general, existe la percepción de que los médicos afiliados al sistema privado, si bien hacen variados esfuerzos (más exámenes, usando más tecnologías e intentando diversos diagnósticos), no llegan a decir prontamente que no están en condiciones de

hacer los diagnósticos adecuados. La valoración de los médicos en hospitales públicos aparece en cambio de un modo distinto. La condición “pública” de los médicos hacen que expresen prontamente que no saben sobre la situación de salud, dado que no sienten la presión de los derechos de un consumidor. De esta forma, suelen preguntar en otros hospitales o redes de médicos para lograr dar con el diagnóstico adecuado.

Ahora bien, la atención privada privilegia la sensación de poder elegir, por oposición a lo que sucede en el sistema público, que se puede resumir en la expresión “Te toca lo que te toca”. Es decir, como la gente está desinformada queda a merced del equipo que por azar lo atiende. Esta supuesta arbitrariedad del sistema público genera desconfianza sobre la manera de actuar médica en quienes valoran la atención privada, tal como lo señala el siguiente entrevistado: *“Tampoco te van a decir lo que tienes porque puede ser tan caro el tratamiento que no vas a acceder”*.

Si bien la falta de recursos en el ámbito público podría exculpar a los médicos respecto de las posibilidades que tienen de brindar una atención de calidad, también los puede hacer negligentes al “creerse dioses”. Efectivamente, muchas veces por intentar mantener una imagen de saber incuestionable, no están dispuestos a reconocer que no consiguen dar con una solución adecuada, cayendo entonces encubiertamente en una negligencia. Luego, tanto en el sistema público como en el privado, el saber experto detentado por el médico se encuentra en el punto de mira.

Por otra parte, la importancia del diagnóstico temprano es valorada unánimemente por pacientes y familiares, quienes a partir de sus experiencias singulares llegan a la convicción común de que si el diagnóstico se tarda, la enfermedad puede evolucionar hacia cuadros más complejos y el deterioro ser irremediable, no solo de la salud del enfermo sino que de su calidad de vida. En este sentido, si bien hay conciencia de que el diagnóstico es muy caro y por lo tanto complicado de asumir, sobre todo en la atención pública, también se valora la capacidad instalada para realizarlo, aun cuando el proceso sea más lento de lo esperado.

La primera etapa del proceso en la que se declara una enfermedad rara se mueve, entonces, en una doble lógica: lo público o lo privado como opciones entre dos disímiles tipos de atención y la capacidad médica de generar un diagnóstico que produzca confianza y no lo contrario, respecto al saber médico experto.

Vías de lucha para acceder al tratamiento una vez obtenido el diagnóstico

El acceso al tratamiento tanto estabilizador como paliativo de la enfermedad pone en evidencia el problema de los sistemas de protección de salud en el país. En este sentido, el tener que lidiar con el sistema privado o público entraña similares dificultades, las que van configurando un espacio de interacción que enuncia a los pacientes y sus familias como sujetos en lucha por derechos de atención médica y acceso a fármacos.

Tanto para el sistema público como para el privado se plantean dos vías de lucha: una es judicializar el problema de la atención y cobertura a través de abogados; no obstante, esta lucha se ve muy desigual, por lo que casi siempre se plantea como posible una segunda vía que puede acompañar a la primera y que es la de acudir a los medios de comunicación y realizar una denuncia pública de la situación.

En el sistema público la vía más socorrida es la interposición de un recurso de protección contra el Estado, activando también en algún caso el uso de los medios como medida de presión. Un entrevistado nos presentó su estrategia de la siguiente forma: Lo primero que hizo cuando supo que su hermana estaba enferma fue llamar al alcalde para que le facilitara puntos de prensa (los equipos de comunicación), llevando así el problema a la televisión. Asimismo, le pidió a la autoridad edilicia sumarse al recurso de protección, como es el caso del reconocido periodista Ricarte Soto, a cuya gestión se debe la Ley.

La idea de utilizar los dos medios de presión a la vez tiene un sentido estratégico, el de poner al encargo político de la repartición estatal de salud ante un costo de imagen. No obstante, lo mismo se hace con el mundo privado, vale decir, la movilización de los

medios conlleva un costo de imagen para la Isapre comprometida y el sistema Isapre en general.

Ahora bien, otro ámbito que se presenta como espacio de lucha se refiere específicamente a la administración y control sanitario de los medicamentos. Aparece aquí una concepción de que lo privado está sujeto a lo público, o más bien a las decisiones de instituciones de Estado. Los medicamentos de este tipo de enfermedades son muy específicos además de caros, no se suelen encontrar en el mercado nacional y para poder circular en el país, tienen que haber sido inscritos ante el Instituto de Salud Pública, lo cual no siempre ocurre.

Las familias en este proceso se plantean como un agente muy activo, tal como lo señala un entrevistado: *“Empieza la guerra por el medicamento [...] no somos la clásica familia chilena, pasiva que se conforma con lo primero que le dicen los médicos”*. La lucha por movilizar a los encargados institucionales del Estado se asocia, asimismo, a una cierta desconfianza respecto del saber experto médico. Se movilizan todos los recursos disponibles, las redes sociales, los contactos en el exterior buscando en diferentes fuentes información sobre la enfermedad.

En ese sentido, en todas las vías de resistencia y de reclamo parece ser fundamental la información. Como plantean las entrevistas, la información puede hacer la diferencia entre los que reciben o no tratamiento, pues su manejo se vincula con la capacidad de hacer valer los propios derechos ante las instancias competentes. Como nos plantea un familiar entrevistado: *“Si tú no reclamas, si no molestas, si no sabes cuáles son tus derechos, si no te enseñan a saber cuáles son tus derechos no puedes sobrepasar una línea de mando, no puedes cuestionar la autoridad del médico, del burócrata”*.

Surge de este recorrido, entonces, un sujeto liberal e informado que habla sobre el acceso al saber y al manejo de la información, condición que le permite imponerse por sobre las líneas del poder. En este contexto si bien se reconoce un conocimiento experto médico que maneja más información que el paciente y la familia, la posibilidad de abrir ese espacio de cuestionamiento viene de la mano de la lucha por los derechos ciudadanos asociada a la información.

La información previa y la que se consigue en el proceso va generando un saber con el cual este sujeto es capaz de moverse y negociar: *“Lo interesante de este gallo es que se mete en el aparato burocrático del Estado y es capaz de conectar gente que no se conecta normalmente”*. Poniendo en contacto las distintas instancias, el sujeto descrito logra reconocer y suplir las deficiencias de información y de toma de decisión que tiene el sistema actual de salud respecto de las Enfermedades Raras. Mediante búsquedas, errores y aciertos, y produciendo triangulaciones entre el sector público, el privado y la experiencia de otros en el proceso, este sujeto va consiguiendo información sobre la enfermedad y sus especificaciones biomédicas que resultan cruciales para lograr un tratamiento adecuado.

Luchas de nominación: emergentes, raras, de alto costo

Los entrevistados nos mencionaron diferentes formas de referirse a las “Enfermedades Raras”. El uso indistinto de ellas se debe a su contexto social y político, aun cuando se puede hacer una secuencia histórica a partir de los cambios de significado impuestos por la evolución de la movilización social y que finalmente se vio refrendada en la política pública: Fondo para Medicamentos de Alto Costo, Financiamiento de Tratamientos de Alto Costo, Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamiento de Alto Costo.

Lo común de estas nominaciones es la categoría de “Alto Costo”, la cual, al decir de algunos de los entrevistados, no solo aludiría al dinero, sino que también al costo informacional: *“La gente se está muriendo por desinformación, después por falta de recursos, pasa porque no nos dicen nuestros derechos y deberes como ciudadanos”*. Entonces, el problema estaría situado por los familiares y pacientes no solo en el costo económico, sino que también en la desinformación, la que los llevaría a tener que intervenir para suplir esa desinformación sobre la enfermedad, los tratamientos o los medicamentos. La traducción de estas enfermedades bajo el rótulo de “Alto Costo” sería la forma como los pacientes y familiares pueden traducir frente al Estado sus demandas de acceso a atención y tratamientos necesarios.

Ahora bien, si “Alto Costo” parece en principio estabilizar una nominación para estas enfermedades en el espacio público, es posible pensar que el uso de diferentes categorías para referirse a ellas obedece más bien a luchas de nominación que reflejan intereses en pugna por lograr incidir en la política pública.

En efecto, los criterios de validación de estas enfermedades para uno u otro agente no quedan completamente establecidos. Desde las formas tradicionales de la política pública, son enfermedades cubiertas por el Estado aquellas que se encuentran tipificadas y tienen una prevalencia que las vuelve relevantes para el conjunto de la población. Sin embargo, un abogado, familiar de paciente, poniendo en entredicho estos criterios tradicionales de hacer política pública en Chile, señala: *“Yo no conozco cuáles son los criterios por los que entra una enfermedad u otra en el caso del AUGE, nosotros creemos que el criterio válido es la urgencia”*.

En ese sentido, la información sobre la enfermedad y su manejo político tiene repercusión sobre los criterios necesarios para la catalogación de la misma, los requisitos y sus derivas médicas. En este camino, los agentes y sus disponibilidades se evalúan y miden, tal como lo plantea el familiar abogado, quien habla del Ministerio de Salud como un agente administrador, bajándole de este modo el perfil y quitándole poder al anteponerle, desafiante, mayor autoridad al Poder Judicial o a los medios de comunicación.

Desde el ángulo opuesto al familiar, un experto médico que ha detentado cargos en el Ministerio de Salud plantea que la categoría de Alto Costo encierra muchas subcategorías y está vinculada a desigualdades. En efecto, desde su posición experta no todas las enfermedades “raras” son de alto costo; hay muchas de muy bajo costo que tampoco se diagnostican o se les da la importancia que tienen. Asimismo, señala que si bien estas enfermedades habrían conseguido tener más visibilidad en Chile que en otros sistemas de salud, cuestiona el cambio en el enfoque de hacer política pública. Junto a la constatación del quiebre en el modo tradicional de la política en salud, plantea la sospecha de que las enfermedades raras son algo que ocurre en el mundo globalizado, que estarían dando inéditas oportunidades de investigación

a ciertos intereses, convirtiendo a naciones enteras en verdaderos “conejiillos de india”.

Los contornos de la ciudadanía activa en Enfermedades de Alto Costo

Tal como lo señalamos anteriormente, existen sujetos que dada la poca información desarrollan una agencia activa respecto a las instituciones, con resultados variables, pero también con fundaciones, asociaciones de enfermos y una red de pro-ciudadanos organizada vía redes sociales que conecta a médicos, abogados, expertos de todo tipo, que tienen objetivos solidarios en torno a las Enfermedades de Alto Costo. Junto a estas entidades, aparecen grupos que se organizan y colaboran de manera contingente y bajo modos más tradicionales (la completada barrial, el bingo). Todos estos sujetos constituyen formas de organización, pues actúan como conectores de información y de defensa de los derechos ciudadanos llegando muchas veces donde no llegan las ISAPRE o el sistema público. En este sentido podemos considerar dos formas de articulación.

a) La activación del biocudadano pasa por una primera figura, que es la de un individuo que diagnostica que el Estado no está cumpliendo su rol porque no protege el derecho a la vida de las personas, y que denuncia que la sociedad tampoco sería activa al no defender los derechos que se ha procurado en términos de ciudadanía: *“El Estado debiera disminuir las tasas de mortalidad, velar por la natalidad, queremos ser un país desarrollado, ser un país OCDE [...] [pero] el Estado nos está matando en vida... El Estado mata por omisión. Esto es un problema de derecho penal. Nada funciona bien en el Estado: la salud, la educación, las pensiones son un cáncer en esta sociedad”*.

La activación de esta figura del biocudadano implica el uso de estrategias y de otras fórmulas, distintas a las formas tradicionales de practicar la política como, por ejemplo, la introducción de recursos de protección o el uso de los medios de comunicación: *“Para hacer algo público esto tiene que ser vendible, si no lo haces atractivo... El mensaje tiene que ser lo más chocante posible y que llame la atención... Yo tengo los contactos de cinco editores de noticias de canales y les digo que tengo un caso de 60 millones y que se va*

a morir". Este tipo de ciudadanía activa articula una de las características en el campo de las biocidadanías: se trata de convertir el problema singular y familiar en gran política.

Ahora bien, la activación de este biocidadano requiere la traducción de la política costo/beneficio en una solución concreta, el acceso inmediato al medicamento. En esta lógica inmediatista, el posicionamiento subjetivo es el de un estratega que en su lucha, por una parte, olvida las vicisitudes y los tiempos del proceso de la enfermedad, y por otra, se desconecta del sentido de su vida previa, sin poder retornar a una normalidad. Pero además, para llevar a cabo su lucha, cuyo objetivo es el medicamento, este sujeto construye un otro opositor que por un lado es el Estado y por otro es la figura del médico, el cual es visto más que como un profesional adscrito a una ética, como un burócrata cuya posición podría ser parafraseada de la siguiente forma: *"No me interesa ni tu vida, ni tu costo, eres otra persona más que entró a este hospital y se va a morir, no es mi problema, es tuyo. Yo estoy aquí para poder ayudar a la gente dentro de los recursos limitados que entrega el gobierno"*.

Esta figura del biocidadano denuncia la falta de ética de la profesión médica, mostrando que los médicos estarían siguiendo un modelo de medicina que no se orienta hacia la vida ni estaría centrado en el bienestar de los pacientes, sino que se encontraría mediatizado por criterios económicos según lógicas poblacionales. Para este biocidadano, el médico aparece bajo la figura del burócrata en el sentido de que actuaría como un experto que al racionalizar su labor y salvaguardar los intereses del Estado, se desentiende de la dimensión ética de su profesión.

No obstante, es importante señalar que este agente estratégico aún pende de la lógica del Estado moderno, pues entra en competencia por la protección del Estado: su accionar puede ser entendido como una reivindicación por el "no pago". Para este agente el Estado debe dar una solución ahí donde el mercado no llega. En ese sentido, su lucha será, por una parte, contra el Estado y sus figuras, pero por otra, estableciendo alianzas con aquellos que aparecen en su misma posición. Efectivamente, este agente ofrecerá en forma gratuita sus servicios en temas mediáticos

o legales a otros en posición vulnerable, realizando con este gesto una disyunción que sitúa el interés económico del lado del Estado y la solidaridad desinteresada del lado de los ciudadanos. Pero además, el tipo de solidaridad que esta figura del biocidadano construye, es bien precisa: esta solidaridad se basa en la construcción de una identidad común, que se unifica en la figura de aquellos que sufren y mueren como víctimas del Estado. En ese sentido, esta figura del biocidadano, no solo se mueve bajo la polaridad ciudadano/Estado, sino que también bajo la polaridad moderna vida/muerte.

b) Si bien el individuo estratégico recién explicado es de alguna manera hegemónico en el contexto nacional, existe otra forma de biocidadano que se va instalando progresivamente. Se trata de una biocidadanía que se ve activada por etapas específicas en la enfermedad, el diagnóstico oportuno, los medicamentos y que requiere de conocimiento especializado, pero en una dirección muy diferente de la que se necesita en la lógica costo/beneficio. Implicaría esto una política otra, que se extendería de lo biológico a lo social, de la sobrevivencia a la calidad de vida. Esta forma de biocidadanía deja obsoleta la solución de tener o no los medicamentos, aun cuando sean necesarios, y apuntaría más a un esquema de conseguir una mejor vida posible.

Este esquema incluye a los expertos y médicos en cuanto proponen y dirigen sus esfuerzos más a la calidad de vida que a la cura de la enfermedad, intentando doblegar una forma administrativa, burocrática de atender estas enfermedades. La posición sobre la situación y el enfermo es éticamente diferente, en el sentido de apuntar a una persona y sus circunstancias sociales a través de la idea de calidad de vida.

En la experiencia de uno de los familiares, este apuntaba a que uno de los médicos le habría comentado que si bien la enfermedad estaba presente, las condiciones de vida (en este caso de su hijo) eran mejores que las que tendría tras la operación, pues con ella tenía altas probabilidades de que la enfermedad desapareciera pero su vida social, familiar y actividades en general empeorarán. No se trata por ello de hacer un procedimiento que en términos médicos es la vía adecuada, sino que también considerar el contexto social de la situación.

Esta acción no es tan solo interpretativa de un contexto social y comprensible por ello, sino que también requiere de una especificidad, en este caso de alta tecnología, que permite afinar diagnósticos y tratamientos intermedios, introduciendo una brecha ética que se aparta de una solución final o mejora de una enfermedad; es decir, como una ciudadanía de más bajo perfil o intensidad y no por ello menos importante, que tiene que ver más con los procesos (el vivir) que con el objetivo final que es la vida/muerte.

Visto desde la política en salud, más clásica si cabe, el problema es claramente ético, pero de la ética que tienen los médicos en torno a la cobertura de poblaciones.

Discusión final

El surgimiento reivindicativo social de las “enfermedades raras” muestra en el caso chileno un conjunto de procesos de exclusión del sistema de salud para con las personas afectadas por estas nuevas formas de enfermar. Tanto por la brecha generada entre sistema público y privado como por lo alejado y poco comprensible que quedan estas situaciones del cálculo costo/efectividad propuesto por las políticas públicas en salud. En Chile las “enfermedades raras” han provocado que ciertas condiciones sociales en la salud puedan ser leídas desde los preceptos de la biocidadanía.

Aquel concepto, biocidadanía, jalonado por un individuo que autopromociona su salud y la afectación con otros (autocuidado y autoculpabilización, e individualización de la responsabilidad), que co-produce el conocimiento sobre su afectación, que se vuelve un agente activo y pugna por sus derechos a la salud y que en ocasiones dibuja un sujeto político emergente. Para el biocidadano la salud experimentada es un espacio sin respuesta experta, más aún si se trata de la especificidad tecnológica y de especialistas que exige este tipo de enfermedades. No obstante, la inclusión bajo la idea de “enfermedades raras” genera un desafío para la política pública y acrecienta una conciencia otra sobre la vida.

El recorrido que familiares y enfermos nos han señalado sobre el campo biomédico nos señala la in-

certidumbre sobre los diagnósticos tempranos para ambos sistemas: público y privado. Por otra parte, los tratamientos se comprenden como un logro activado por las vías de la denuncia y utilización de los medios de comunicación. Todos procesos que señalan como hito la obtención de los medicamentos que acompañan a los tratamientos (por lo general muy costosos).

Asimismo la dinámica social de nominar la enfermedad da muestras de un campo en disputa ya politizado, que señala como Emergente primero, Rara después, para finalmente indicarla como de Alto Costo. El cálculo estatal de salud, aquel basado en el costo/efectividad de una población delimitada, no logra estabilizar las nominaciones que permanecen en disputa, aun cuando se encuentra en la base de la noción de Alto Costo.

De esta forma se va asentando la fisonomía del sujeto interpelado, la de uno ideológicamente liberal que reclama el buen y efectivo funcionamiento del Estado en el área de salud. Es un individuo estratégico que utiliza la denuncia y los medios como presión política. Pero no es el único; también está la figura del que se especializa en la enfermedad, experto de sí mismo, que convoca a una salud especializada genéticamente adecuada al caso y volcada a la investigación. Juntos son las condiciones de posibilidad de la salud actual y la biocidadanía.

Para la política pública surge un desfase entre la estabilización de la enfermedad y efectividad poblacional con la necesidad de una especificidad que requiere un seguimiento individual en cada uno de los tratamientos y fármacos aplicados. Por ello cualquier solución más global, o de ley o de programa, no es efectiva.

Como consecuencia, la situación hace que se replanteen las formulas éticas, el lugar de lo médico y de cómo hacer visible en términos de derechos ciudadanos tal situación. En ese sentido, la experticia médica está en un terreno ambiguo, se ve cuestionada no solo por la falta de conocimiento disponible, sino que además por la confrontación con un ciudadano biomedicalizado (Clarke, Shim, Mamo, Fosket y Fishman, 2010).

Finalmente, del objetivo de las agrupaciones sociales; generar conciencia y presionar al Estado (las agrupaciones averiguan la información que los médicos no tienen: suplencia), se podría prever que la ciudadanía en Chile ha cambiado, los enfermos han logrado presionar, hacer lobby. Se puede argumentar incluso que la Ley Ricarte Soto no se entiende si no hay una ciudadanía, una sociedad civil que esté activa y propositiva hacia sus condiciones de salud.

No obstante, parece también relevante el hecho de que el cálculo utilizado en la medicina social moderna, el del costo/efectividad, demuestra en estas circunstancias un claro desajuste, dado que lo que está en juego en estas enfermedades son las condiciones específicas del afectado, la capacidad tecnológica y de investigación médica para intervenir en la enfermedad, pero sobre todo los cambios en la calidad de vida. Es decir, lo que está en cuestión es el sistema basado en la efectividad, su soporte y su definición. Como nos señaló un experto: ¿Cómo priorizar con arreglo a una identidad, una salud, una población, el dolor o la vida de un niño que requiere una atención de Alto Costo para una sobrevivida de 30 años?

Referencias citadas

- Araya, E. (2006). La crisis hospitalaria y el negocio de las isapres durante la dictadura. La salud en dictadura: Privatización insalubre. *CEME*, 1-6.
- Clarke, A., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R. y Fishman, J. R. (2010). Biomedicalization. A theoretical and substantive introduction. In Clarke, A., Fosket, J. R., Fishman, J. R. J. K. Shim, J. K. (Eds.). *Biomedicalization. technoscience, health and illnesses in the U.S. Biomedicine*. Durham & London: Duke University Press.
- Cuevas, H. y Mayrhofer, M. (2013). The sick as biological citizens? How patient-user organizations reconfigure the field of health and illness. *Österreichische Zeitschrift für Politikwissenschaft (ÖZP)*, 42(3), 311-327.
- Delamaza, G. (2011). Espacio público y participación ciudadana en la gestión pública en Chile: límites y posibilidades. *Revista de la Universidad Bolivariana*, 10(30), 45-75.
- Emol (2013). "Marcha de los enfermos" reúne gran convocatoria en Santiago. <http://www.emol.com/noticias/nacional/2013/05/04/596880/miles-de-personas-reune-la-marcha-de-los-enfermos-en-santiago.html>. *El Mercurio*.
- Esposito, R. (2002). *Immunitas. protección y negación de la vida*. Madrid: Amorrortu.
- Fassin, D. (2008). *Faire de la santé publique*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Santé Publique.
- Foucault, M. (1999). Nacimiento de la Medicina Social. En Paidós (Ed.). *Estrategias de poder*. Barcelona.
- Garretón, M. A. (2014). *Las ciencias sociales en la trama de Chile y América Latina: Estudios sobre transformaciones sociopolíticas y movimiento social*. Santiago de Chile: LOM.
- Jiménez, J. et al. (2011). *Acceso a Medicamentos de Alto Costo y Enfermedades de Baja Frecuencia*. Recuperado de Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica. <https://www.camara.cl/pdf.aspx?prmID=30647&prmTIPO=DOCUMENTO> COMISION
- Kottow, M. (2015). La ley Ricarte Soto: necesaria pero polémica. *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 234-235.
- La Tercera (2014). "Marcha de los Enfermos: más de 10 mil personas participaron en movilización". <http://www.latercera.com/noticia/marcha-de-los-enfermos-mas-de-10-mil-personas-participaron-en-movilizacion/>.
- Medina, S. y Kottow, M. (2015). Ética de la protección y ley Ricarte Soto: de heridas y parches. *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 305-312.
- OPS (2009). *El acceso a los medicamentos de alto costo en las Américas: contexto, desafíos y perspectivas*. Recuperado de Washington, DC: OPS: <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Alto%20Costo%20Americas.pdf>
- Petryna, A. (2004). Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations. *The History of Science Society*, 19, 250-265.
- Quiero, K. (2005). Los Imaginarios Sociales de la Reforma de la Salud en Chile (1990-2003). *Revista MAD*, 12, 85-103.

- Román, O. y Muñoz, F. (2008). Una mirada crítica en torno al plan AUGE. Algunos aspectos generales y valóricos. *Revista Médica de Chile*, 136, 1599-1603.
- Rose, N. (2012). *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE – Editorial Universitaria.
- Rose, N. y Novas, C. (2005). Biological citizenship. En Ong, A. y Collier, S. J. (Eds.). *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Oxford: Blackwell Publishing.
- Silva, P. (1998). Sistema de Salud de Chile. *Cuadernos médico-sociales*, 39(1), 46-53.

