LA COLMENA

Transcendiendo nuestros limites tradicionales para sobrevivir en el siglo XXI

Alejandro R. Jadad

Jefe de Innovacion y Fundador, Centre for Global eHealth Innovation

La mayoría de los adultos que hemos tenido la fortuna de vivir en países con altos niveles de ingreso como los de América del Norte o Europa Occidental a principios del siglo XXI, estamos disfrutando de unos niveles de paz y bienestar en nuestro entorno inmediato que habrían sido considerados como ciencia ficción por miembros de generaciones anteriores. Al mismo tiempo, esta misma generación está comenzando a sentir que dicho bienestar tiene un alto riesgo de no ser sostenible.

Los sistemas de seguridad social, por ejemplo, que nacieron bajo el supuesto de que un trabajador que se incorporara al trabajo desde joven, tras cotizar mas de 40 años, se jubilaría a los 65, y probablemente no seguiría vivo por mucho mas tiempo. Hoy, la edad de incorporación al mundo laboral es más tardía y tras la de jubilación, quedan muchísimos años de vida. En muchos casos, una persona recién retirada de su vida laboral tiene "por delante" el mismo número de años de jubilación que los que haya trabajado. La sostenibilidad financiera del sistema, por tanto, se complica. Esto se esta agravando en la medida en la que nuestra larga vida a permitido la transformación de enfermedades que antes podrían considerarse mortales o raras en patologías frecuentes y crónicas, como sucede hoy con el cáncer, la diabetes, el SIDA y la enfermedad de Alzheimer.

Por tanto, a menos de que tomemos medidas drásticas como sociedad o aun más, como especie humana, veremos un deterioro importante en nuestra calidad de vida como resultado de la combinación del envejecimiento de la población, con el aumento rápido de la proporción de personas con enfermedades crónicas y discapacitadas y la rápida caída de las tasas de natalidad. Si a esto se le agregan políticas de inmigración que evitan la inyección de "sangre nueva" en los países ricos, el panorama se hace aun más complejo y difícil de modificar.

Dado que no hay una región o un país en el mundo que tenga los recursos necesarios para solucionar los problemas que nuestros sistemas de bienestar social están enfrentando, la única opción real que nos queda son esfuerzos capaces de trascender barreras tradicionales impuestas por nuestros limites geográficos, por nuestros colores políticos, por nuestras afiliaciones institucionales, por nuestro lenguaje, por nuestra religión, por nuestra raza y por nuestra cultura.

Después de haber trabajado en Canadá por mas de una década, estoy convencido de que esto es posible. Sus ciudadanos, a los que no se les pide que abandonen sus raíces, han enriquecido el país trayendo elementos de mas de 220 culturas distintas. En cualquier esquina de Toronto, en donde casi una de cada dos personas nació fuera de Canadá, es posible ver un verdadero grado de mestizaje en el que es fácil encontrar grupos constituidos por orientales, europeos, latinos y

africanos, interactuando en armonía. La protección de las culturas representadas en el país es tan altamente valorada que el gobierno ofrece clases, gratis, en muchos lenguajes diferentes, para que los hijos de los nuevos ciudadanos no olviden la lengua de la tierra materna. Y esto es disponible para todos. Mis hijas, por ejemplo, reciben clases de Chino Mandarin todas las semanas, sin costo. En Canadá, por tanto, las barreras asociadas con raza, cultura, lenguaje y religión ya se han prácticamente eliminado. Uno de los problemas grandes de este país, sin embargo, es que casi las acciones de los individuos u organizaciones están altamente reguladas, restringiendo mucho las posibilidades de improvisación y creatividad.

Durante mas de una década, he hecho grandes esfuerzos para identificar otras partes del mundo con las características ideales para complementar los elementos especiales de Canadá. España, sin duda, es una de ellas, por su gran riqueza cultural e histórica, por la forma en la que se ha adaptado a los cambios creados por la Unión Europea, por el impresionante desarrollo tecnológico que ha ocurrido en todos sus rincones. España es un país en donde hay polos de innovación difíciles de encontrar en otras regiones del mundo, desde Cataluña hasta Andalucía, desde Extremadura hasta las islas del Mediterráneo. El sistema sanitario de Extremadura, en muy poco tiempo, ha mostrado mas claramente que cualquier otro sitio del mundo, que es posible trascender las barreras entre los social y lo sanitario, y entre lo tradicional y lo moderno.

España también enfrenta desafíos grandes. Con respecto a la salud, por ejemplo, la descentralización de los servicios se ha malinterpretado como sinónimo de fragmentación, hasta el punto en el que se están creando 17 sistemas distintos, con menor capacidad cada para comunicarse entre si cada dia. Los colores políticos continúan siendo muy intensos, previniendo muchas veces que la innovación vaya mas allá de la próxima legislatura. El gran influjo de personas de otros países aun genera desconfianza y rechazo por parte de la población nativa, con gran riesgo para la intolerancia por lo que se sale de lo usual. En un momento en el que el desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación les permiten a los humanos conectarse unos con los otros, independientemente de quienes sean o donde estén, albergo gran esperanza por las posibilidades que tenemos para crear lazos fuertes de colaboración, para desarrollar vínculos de mutuo aprendizaje y para concebir iniciativas conjuntas que nos permitan aprovechar nuestras fortalezas y reducir el impacto de nuestras propias limitaciones.

Yo sueño con un día en el que Canadienses, con sus niveles altos de organización y tolerancia a la diversidad, unan esfuerzos con Españoles, con su gran habilidad para adaptarse, innovar e improvisar, y que juntos le envien al resto del mundo una invitación muy clara para colaborar y generar las soluciones creativas, visionarias y generosas que requieren los problemas que enfrenta la humanidad en el siglo XXI.

El efecto mariposa en la información sanitaria

José Ramón Hidalgo Antequera

Defensor de los Usuarios del SSPE

En noviembre de 2.006 me invitaron a participar en las Jornadas de "salud y estilos de vida saludables", con el tema *"Comunicar e informar, ¿Como lo estamos haciendo?",* celebradas en Mérida. Mi exposición, "El efecto mariposa en la información sanitaria". La teoría del efecto mariposa, últimamente de moda, sostiene que el batir de las alas de una mariposa puede ocasionar un huracán en el otro extremo del mundo. Proviene del antiguo proverbio chino: "el aleteo de las alas de una mariposa se puede sentir al otro lado del mundo". Aprovechando este gráfico ejemplo pretendí explicar la causa de un buen número de reclamaciones que formulan pacientes y familiares. Un aleteo de mariposas -una actuación sanitaria de poca importancia aparentemente como la información asistencial- puede provocar un huracán -mucho sufrimiento en los pacientes o familiares-. Cuando se realizan manifestaciones genéricas y no se les pone cara se tiende a minimizar y olvidar. Permítanme poner unos ejemplos. No saben cuántas reclamaciones por mala praxis se inician por no haber dedicado dos minutos a informar. Un ciudadano se presentó ante nuestra institución con la historia clínica fotocopiada planteando fallo en el diagnóstico: se diagnostica un carcinoma intestinal y muere de una peritonitis, ¡fíjense ustedes!, nos decía, ¡con los antibióticos que existen en el mercado!; nadie le expuso que en la historia clínica se encontraba el resultado de la anatomía patológica donde explicaba que el intestino estaba perforado como consecuencia de la patología maligna causante de la infección. Al sufrimiento de estos familiares por la muerte del paciente, se añadió su autoinculpación por no haber sabido velar adecuadamente por él. Cuando se les informó de la existencia de este documento, créanme, se aliviaron. Existen reclamantes que se acercan a nosotros por la incertidumbre que le ocasiona la espera para conocer los resultados de las pruebas diagnósticas. Se quejan de que le han informado: "si no lo han llamado, es que seguramente no tiene nada malo". Un enfermo de cáncer, se enteró varios meses después "por problemas de funcionamiento menor" del resultado de su resonancia, tenía metástasis. El sufrimiento de unos padres de un niño con graves defectos congénitos condenado a vivir no más de pocos meses o días, que se enteraron en el momento del parto... ¿quién puede aguantar esto?; a pesar de una buena comunicación, ¿no es necesaria una ayuda para procesar esta información? Otro caso, el sufrimiento de unos familiares de un enfermo de cáncer cuando lo comunican delante del afectado, ¿no entiende que su hijo no tiene solución alguna?, ¿que se está muriendo? La ausencia o inadecuada información, un gesto, una palabra de más, puede ocasionar un sufrimiento en pacientes o familiares. La información en los pasillos, tener que buscar al profesional que informa, los horarios de información en días alternos, la inexistencia de los médicos responsables contemplados en la Ley de Autonomía del Paciente, el consentimiento firmado en vez de informado, las prisas..., no ayudan a crear un buen clima de relación. Ya sé que en millones de actuaciones sanitarias exitosas un puñado de ejemplos es injusto, incluso anecdótico, pero no nos gustaría que nos pasara a nosotros. Durante la formación de la mayoría de los sanitarios no se dio a la información la importancia que actualmente tiene; no nos enseñaron a comunicar. El cambio que se ha experimentado de paciente pasivo y medicina paternalista a la autonomía del paciente nos ha cogido con el paso cambiado, por ello en muchas ocasiones no entendemos que es lo que realmente falla en nuestra relación con los usuarios. No se trata de ver si se hace bien o mal, o qué se puede mejorar, sino de prever las posibles consecuencias de una información. En la memoria de 2004 insistimos mucho en promover una medicina basada en la sensibilidad, para mejorar la calidad asistencial. Es difícil si no se cambia la tendencia de preocuparnos solo por la aptitud -formación- y de olvidarnos de la actitud.

Es necesario pues, sensibilizar a los trabajadores sanitarios de este efecto mariposa, a fin de prevenir sufrimientos innecesarios. Esto motiva este artículo. Nuestro Sistema Sanitario será la suma de todas las actuaciones que realizamos; si queremos tener un buen sistema -lo vamos a necesitar todos-, y mantener el nivel de prestigio, pongámonos siempre en la piel del que tenemos enfrente. ¿Saben quiénes son los reclamantes más exigentes? Nosotros, los sanitarios, cuando enfermamos. Es cuando notamos el batir de las alas.

calendario

Joaquín Gómez Ferreira

Joaquín Gómez Ferreira, enfermero del Hospital de Mérida y habitual colaborador de Salud Extremadura en la sección La Colmena, ha donado este poema visual al Servicio Extremeño de Salud con motivo de la conmemoración de su quinto aniversario.