

# LA ENFERMEDAD COMO CATÁSTROFE



Por Federico Tobar

En su *Ensayo sobre el principio de la población* (1798), Thomas Malthus planteaba que la población en el mundo aumentaba en progresión geométrica mientras que el suministro de comida lo hacía en progresión aritmética. Desde esa conclusión predijo que en algún momento la comida resultaría insuficiente y se produciría una catástrofe. Este autor no consideró de forma adecuada el progreso tecnológico que expandió nuestra capacidad de producir alimentos. La predicción malthusiana no ha ocurrido, pero otra catástrofe se cierne sobre nuestra sociedad y, en este caso, la tecnología más que la solución parece ser la causa.

Hay un conjunto limitado de enfermedades que matan o incapacitan a quienes las padecen. La investigación y el desarrollo tecnológico se centra en ellas y, hasta el momento, los avances son importantes pero solo paliativos y los tratamientos resultan muy caros. Aparece entonces un doble problema, si el paciente no es tratado un ser humano resulta privado del acceso al tratamiento de vanguardia. Pero, por otro lado si él o su familia deben costear ese tratamiento caen en la pobreza.

## Una doble carga sanitaria

Producir salud es como “perseguir al viento”. Porque la salud es inalcanzable de forma definitiva. No sin cierta ironía alguien la definió como “un estado transitorio hacia un desenlace poco alentador”. Nuestras victorias sobre la enfermedad siempre son parciales y temporales. Sabemos que el stock de salud alguna vez se acaba<sup>1</sup>. Además, una vez alcanzado ciertos

estándares de salud conseguir conquistas marginales resulta cada vez más complejo. Los rendimientos marginales decrecientes que explicaba David Ricardo también se aplican a la producción de salud. Entonces, podemos concluir que producir salud es como transitar un camino que cada vez se hace más empinado. En América Latina varios países aún no han logrado alcanzar metas blandas como minimizar la mortalidad materno-infantil por medio de tecnologías de probada relación costo-efectividad. Así, buscando rendimientos sanitarios resultaría razonable que las inversiones y esfuerzos prioricen la universalización de acciones básicas de salud. Sin embargo, al mismo tiempo, un conjunto limitado de enfermedades de baja prevalencia no solo les disputa recursos a los cuidados esenciales sino que parecería estar ganando la pulseada

## Definición de enfermedades catastróficas

Las enfermedades de alto costo o catastróficas (EC), pueden definirse de diversas maneras. A continuación se presentan algunas de sus características destacadas en la bibliografía especializada:

- a) **Tienen bajo impacto sobre la carga de enfermedad.** Desde una perspectiva epidemiológica no son prioritarias puesto que su incidencia es baja y el tratamiento que se puede dispensar se concentra más en los cuidados paliativos que en la posibilidad de cura.
- b) **Tienen un alto costo.** Desde el punto de vista financiero, representan patologías cuyo tratamiento implica un desembolso monetario importante y que excede algún umbral considerado normal. Estos padecimientos,



generalmente, impactan con fuerza en el presupuesto familiar y, eventualmente, dejan a las familias en un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva. Se ha asumido por convicción que una enfermedad resulta catastrófica cuando para su atención se destina más del 30% del presupuesto familiar<sup>2</sup>. En ese sentido, resultan trascendentes esas estrategias sanitarias que priorizan la acción pública pues, existe la equivocada creencia de que estas enfermedades, generalmente, se consideran como de alta incidencia en las sociedades más desarrolladas y, por contraste, de menor prioridad en el interés público de los países en vías de desarrollo, lo que disminuye la necesidad de implementar acciones urgentes para detener su crecimiento entre la población, sobre todo, para contener el rápido incremento de su prevalencia entre los menos favorecidos<sup>3</sup>.

**c) Generan severos daños en la salud de quien la padece.** Se trata de enfermedades crónicas degenerativas o infectocontagiosas que se cronifican y son causantes de discapacidad y muerte. El ritmo innovativo de la tecnología médica, de la industria farmacéutica y de la biotecnología impulsan rápidos avances en el tratamiento puesto que configuran un mercado atractivo. Por eso, el sector privado y en particular los laboratorios farmacéuticos, destina sumas crecientes a la investigación y desarrollo en estas enfermedades. Además, en varios países desarrollados existen subsidios gubernamentales para el desarrollo de la oferta de medicamentos

**Hay un conjunto limitado de enfermedades que matan o incapacitan a quienes las padecen. La investigación y el desarrollo tecnológico se centra en ellas y, hasta el momento, los avances son importantes pero solo paliativos y los tratamientos resultan muy caros.**

para enfermedades de baja prevalencia. Sin embargo, los logros obtenidos hasta el momento no permiten, en la mayoría de los casos, curar sino que se limitan a frenar la evolución y a proveer cuidados paliativos.

**d) Presentan una curva de gastos diferente.** La evolución habitual en el gasto generado por una persona con una patología determinada presenta el fenómeno de regresión a la media, esto es que quien gasta más el primer año, lo hará en menor proporción en el siguiente, en las enfermedades catastróficas la evolución se realiza en forma extremadamente lenta, denominándose este comportamiento “reversión lenta a la media”<sup>4</sup>. Si bien muchas de estas enfermedades requieren procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico y/o tratamiento, son los medicamentos un elemento crucial, tanto por su elevado costo individual en algunos casos como por la cronicidad de su requerimiento en muchos otros.

**e) La mayor parte del gasto es destinado a medicamentos.** Se ha mencionado que los cuidados son paliativos, una vez establecido el diagnóstico la mayor parte de la asistencia se concentra en tratamientos químicos y biológicos. Se emplea para ello Medicamentos de Alto Costo (MAC), que por lo general son monopolícos. Pero, además, dentro de esta categoría hay cada vez menos productos de síntesis química y más biotecnológicos. Esos últimos son productos que han sido elaborados con materiales de origen biológico, como microorganismos, órganos, tejidos, células o fluidos de origen humano o animal o también por un proceso biotecnológico de ADN recombinante, a partir de una proteína o ácido nucleico. En 2008, según IMS Health, había en el mundo unos 134 productos incluidos en esta definición y la tasa de crecimiento del nivel de ventas de este submercado (12,5% en 2007) duplica la del mercado farmacéutico global (6,4%).

**f) Su financiación desde el presupuesto de los hogares resulta insustentable.** Desde el punto de vista de la financiación de las mismas, resulta impensable que ésta surja del gasto de bolsillo del paciente pero la utilización de otras fuentes de financiamiento pone en riesgo potencial la

viabilidad financiera del sistema en su conjunto.

### **g) Su cobertura es definida por vía judicial.**

Algunos pocos países han implementado instituciones públicas que realizan evaluaciones técnicas y económicas de las tecnologías sanitarias y se hacen cargo de definir qué debe ser cubierto con los recursos públicos y qué no. Ejemplo de ellos son el National Institute of Clinical Excellence (NICE) que recomienda al National Health Service británico la inclusión o no de nuevas tecnologías y, en nuestro continente la Comisión de Evaluación de Tecnología Sanitaria (CITEC) que define la inclusión de tecnologías en el Sistema Único de Salud de Brasil. Pero la mayoría de las veces la definición de la inclusión de una determinada tecnología dentro de la cobertura pública, social o privada es una decisión diferida por parte de la autoridad sanitaria. Y cuando los ministerios de salud no toman la decisión alguien la toma por ellos. En general quien lo hace son los jueces que establecen dictámenes obligando la cobertura de determinada prestación (práctica o tecnología médica). Ese fenómeno ha sido denominado “judicialización de la salud” y dificulta la sostenibilidad de las políticas aumentando las inequidades e ineficiencias de los sistemas.

### **¿Qué hacen los países para enfrentar el problema de las catastróficas?**


Para los países que lograron un modelo universal y único de protección social en salud las catastróficas solo presentan el desafío de una evaluación tecnológica adecuada y de la protocolización de los tratamientos para lograr que los pacientes tengan respuestas homogéneas en calidad.

En algunos casos, para evitar la puja distributiva con el resto de las acciones de salud por los recursos se ha separado la financiación y regulación de estas patologías. Se denomina discriminación positiva a esta forma de abordaje que selecciona un grupo de patologías con protocolización para las cuales se implementan mecanismos que aseguren la financiación y verifiquen la prestación<sup>5</sup>.

Una disyuntiva que han enfrentado los países que avanzaron en la respuesta a las enfermedades catastróficas es si el abordaje adecuado es el horizontal o el vertical. En el primero una red local de servicios polivalentes se hace cargo de los

cuidados y recibe, almacena, prescribe y dispensa los MAC (que en general son comprados de forma centralizada). Mientras que en el abordaje vertical se define una política nacional de protección frente a una enfermedad catastrófica y se implementa una logística adecuada al funcionamiento de la red de asistencia operando bajo un comando centralizado. Es el caso, en general, de los programas de Combate al HIV-SIDA. La diferencia fundamental en ambos casos reside en los niveles de centralización, no de las compras (ya que se asume aquí que en todo caso lo más conveniente es lograr economías de escala a través de compras consolidadas) sino de la programación de requerimientos, así como de su utilización y control.

Una tercer alternativa, aún más autónoma que los programas verticales, consiste en montar un dispositivo de protección social alternativo. Se trata de un seguro de enfermedades catastróficas que opera con su propia red de prestadores (pudiendo ser esta pública, privada o mixta), acreditando los servicios para realizar determinadas prestaciones y organizando la dispensación de los MAC según criterios propios que pueden ir desde la acreditación de farmacias hasta la dispensación por correo en el domicilio del paciente.

La principal ventaja de los seguros de catastróficas radica en el Pool de riesgo que se genera. Cuando el riesgo se divide en millones de beneficiarios, no hay paciente caro. Por ejemplo tratar a un paciente con Enfermedad de Gaucher puede costar más de U\$s 300 mil al año. Este monto podría comprometer la viabilidad de un asegurador pequeño, pero repartido entre 40 millones de habitantes resulta ridículo. 

**Para los países que lograron un modelo universal y único de protección social en salud las catastróficas solo presentan el desafío de una evaluación tecnológica adecuada y de la protocolización de los tratamientos.**

- 1 Ver: Tobar, F (2010). “La salud como un activo económico”. Revista [I]salud Volumen 5, número 21. Abril de 2010:54-56.
- 2 Wyszewianski L (1986). Families with catastrophic health care expenditures. Health Service Research. Diciembre. En: Aedo C, editor. “Los Problemas de Salud del Adulto Mayor y las Enfermedades Catastróficas”. Chile: Estudios Públicos, No. 63;1996 (Invierno).p. 285-365.
- 3 Santos Padrón H (2003). “Pobreza y marginalidad como criterio de priorización para las enfermedades catastróficas en México”. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v34n2/v34n2a03.pdf>. Visitado el 20 de abril de 2010.
- 4 Beebe J (1988). “Medicare Reimbursement and Regression to the Mean”. Health Care Financing Review 9, pp 9-22.
- 5 Adaptamos aquí el concepto de discriminación positiva en el sentido otorgado al mismo por Robert Castel quien refiere a políticas que...” se focalizan en poblaciones particulares y zonas singulares del espacio social, y despliegan estrategias específicas. Cf.:Robert Castel (2004). “Las trampas de la exclusión. Trabajo y utilidad social”. Colección Fichas del siglo XXI. Topía Editorial, Buenos Aires.