

Manual de la Relación Médico-Paciente



Tatiana González

La Relación Médico-Paciente, es el ejercicio de actividad entre el profesional y la ciudadanía.

Tatiana González

Foro de la Profesión
Médica de España



OMC



ORGANIZACIÓN
MÉDICA COLEGIAL
DE ESPAÑA

CONSEJO GENERAL
DE COLEGIOS OFICIALES
DE MÉDICOS

Manual de la Relación Médico Paciente

Foro de la Profesión
Médica de España



Edita:

Foro de la Profesión Médica de España

Coordinadores de la edición:

Cerame del Campo, Álvaro
Expósito Duque, Víctor
García Pérez, Miguel Ángel
Martínez Jiménez, Patricio
Rodríguez Vicente, José M.^a

Autores:

Baños Jiménez, Juan Pedro
Baquero Úbeda, José Luis
Bátiz Cantera, Jacinto
Borrell i Carrió, Francesc
Callizo Silvestre, Alejandro
Casado Blanco, Mariano
Cerame del Campo, Álvaro
De Montalvo Jääskeläinen, Federico
Expósito Duque, Víctor
Fernández Ortega, Juan
Gálvez Sierra, María
García de Diego, Estrella
García García, Antonio

García Pérez, Miguel Angel
Gómez Esteban, Rosa
Hernández Clemente, Juan Carlos
López Calderón, Laura
Mahtani Chugani, Vinita
Martínez Aguado, Luis Carlos
Martínez Jiménez, Patricio
Mayol Martínez, Julio
Oteo Ochoa, Luis Ángel
Piñas Mesa, Antonio
Repullo Labrador, José Ramón
Rodríguez Domínguez, María
Rodríguez Sendín, Juan José

Portada: Paloma González

Patrocina esta edición:

fundación
ASISA 

ISBN: 978-84-09-15056-4

D.L.: C 1814-2019

**Foro de la Profesión
Médica de España**



Organizaciones que componen el Foro de la Profesión Médica de España

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM)
Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM)
Federación de Asociaciones Científicas Médicas Españolas (FACME)
Conferencia Nacional de Decanos de las Facultades de Medicina (CNDFM)
Consejo Nacional de Especialidades de Ciencias de la Salud (CNECS)
Confederación Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM)

Miembros del Foro de la Profesión Médica de España:

Carballo Álvarez, Fernando (FACME)
Gallardo Pino, Carmen (CNDFM)
Garrido López, Pilar (CNECS)
Landín Jarillo, Luis (CNECS)
Lara Muñoz, José Pablo (CNDFM)
Martínez Hernández, Laura (CEEM)
Miralles Jiménez, Francisco (CESM)
Pujol de Castro, Antonio
Rodríguez Vicente, José María (CGCOM)
Romero Agüit, Serafín (CGCOM)
Toranzo Cepeda Tomás (CESM)
Zapatero Gaviria Antonio (FACME)



Aimé Morot, "El buen samaritano" (1880).

Índice

Presentaciones

Dr. D. Serafín Romero Agüit	9
Dr. D. Francisco Ivorra Miralles	13

I Prólogo

Un manual abierto y comprometido de médicos y pacientes	19
Patricio Martínez Jiménez	

II Marco General

A. La vulnerabilidad como fundamento de la relación médico-paciente	27
Antonio Piñas Mesa.	
B. La Medicina y el enfermo ante la enfermedad	41
Álvaro Cerame del Campo	
María Gálvez Sierra	
C. Concepción holística del paciente y sus expectativas en torno a la relación médico-paciente	53
Jose Luis Baquero Úbeda	
D. Juan Pedro Baños Jiménez	
D. Palabra y escucha en la relación médico-paciente	65
Rosa Gómez Esteban	
E. Los afectos del médico y sus efectos sobre la salud	79
Rosa Gómez Esteban	

III Marco Histórico

A. Historia de la relación médico-paciente: evolución de la profesión y la ciencia médicas	91
Estrella García de Diego	
B. La Medicina antes del Renacimiento	97
Estrella García de Diego	
C. La relación médico-paciente en la Edad Moderna: del Renacimiento a la Ilustración	109
Juan Carlos Hernández Clemente	

D. Medicina y relación médico-paciente en el siglo XIX	117
Juan Carlos Hernández Clemente	
E. Los grandes cambios en la relación médico-paciente en el siglo XX	129
Juan Carlos Hernández Clemente	
 IV. Marco Ético	
A. La relación médico-paciente y los principios de la bioética	143
Miguel Ángel García Pérez	
B. La relación médico-paciente y los valores de la profesión médica	153
Juan José Rodríguez Sendín Luis Ángel Oteo Ochoa	
C. Participación del paciente en la toma de decisiones. Toma compartida de decisiones	165
José Luis Baquero Úbeda Víctor Expósito Duque Vinita Mahtani Chugani	
D. El movimiento asociativo de pacientes en España	179
María Gálvez Sierra	
E. Intimidación, confidencialidad y secreto en la relación médico-paciente	189
Mariano Casado Blanco	
F. Núcleo ético de la humanización práctica de la atención sanitaria	201
Luis Carlos Martínez Aguado	
 V. Marco comunicacional	
A. La comunicación clínica y la relación médico-paciente	217
Francesc Borrell i Carrió Juan Carlos Hernández Clemente	
C. Comunicación de malas noticias	231
Jacinto Bátiz Cantera Juan José Rodríguez Sendín	
D. La relación médico-paciente en el final de la vida (I): toma de decisiones	243
Juan José Rodríguez Sendín Jacinto Bátiz Cantera	
E. La relación médico-paciente en el final de la vida (II): un cuidado integral	255
Juan José Rodríguez Sendín Jacinto Bátiz Cantera	

VI. Marco Sociocultural

- A. Los condicionantes sociales, organizativos y económicos de la salud** 269
 Dr. José Ramón Repullo Labrador.
- B. La aportación del Derecho a la relación médico-paciente (I): una irrupción conflictiva** 289
 Federico de Montalvo Jääskeläinen
- C. La aportación del Derecho a la relación médico-paciente (II): hacia un encuentro fructífero entre la autonomía del paciente y la libertad profesional** 301
 Federico de Montalvo Jääskeläinen
- D. La relación médico-paciente desde una perspectiva de género (I): tratando de conseguir la igualdad en la diferencia** 315
 María Rodríguez Domínguez
 Laura López Calderón
- E. La relación médico-paciente desde una perspectiva de género (II): cuidados, medicalización, comunicación y violencia de género** 325
 María Rodríguez Domínguez
 Laura López Calderón

VII. Ampliando el horizonte

- A. Adherencia a la medicación prescrita en el contexto de la RMP** 339
 Antonio García García
 Jose Luis Baquero Úbeda
- B. La relación médico-paciente en el contexto de las nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC)** 355
 Jose Luis Baquero Úbeda
 Juan Fernández Ortega
 Julio Mayol Martínez
- C. El arte y la relación médico-paciente** 363
 Alejandro Callizo Silvestre
- D. La investigación en la relación médico-paciente** 377
 Vinita Mahtani Chugani



Presentación

Dr. D. Serafín Romero Agüit

Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España.

Presidente del Foro de la Profesión Médica

La dedicación, la vocación y el trato humano siguen presentes. Dedicación para estar al día de los avances que llegan, vocación para no cambiar por nada el interés y la salud del paciente y para mantener una postura reivindicativa y calor humano para atender al que tiene miedo, incertidumbre y muchas dudas (Juan Jesús Vivas)

La medicina es grande por el sentimiento humanista que tiene y por esa capacidad del médico para asumir y hacer suyo el sufrimiento y el dolor de los demás. “Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Y si no puedes aliviar, consuela”. Esta es la figura del médico.

El hecho de que el enfermo no se considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de una importancia tremenda para el paciente, aparte de una de las misiones más grandiosas de nuestra profesión. Profesión que posee la humilde grandeza de tener al hombre como objeto.

Medicina y pacientes siempre han estado enlazados; pero la medicina y la sociedad precisaban nuevos vínculos. Y la revitalización del contrato social de la profesión médica con la sociedad exigía una Organización Médica Colegial que revisara los parámetros deontológicos, que activara su presencia en los foros políticos y sociales, y que fuera capaz de impulsar una nueva narrativa y visión del Profesionalismo Médico y Sanitario, anclado en el interés general y definido en clave de ciudadanía.

Desde estos principios, me congratula que los médicos, a través del espacio de representación común que es el Foro de la Profesión Médica hayan iniciado el camino de promover que la Relación Médico-Paciente sea reconocida como Patrimonio Inmaterial de la Humanidad por la UNESCO, todo un reto, incluso explicativo, por el que reivindicamos a todos los agentes implicados la necesidad de preservar ese bien común y esencial en la práctica médica.

Con esta publicación, que hoy tengo el honor de presentar, autores de diferentes espacios del ejercicio profesional médico y del mundo de las asociaciones de pacientes nos brindan la que va a ser sin ninguna duda la herramienta principal para conseguir el objetivo propuesto de revitalizar y reforzar la relación médico paciente, haciéndola compatible con los avances científico-técnicos y resistentes a los riesgos actuales de agentes intermedios con diferentes conflictos de interés.

El valor de la misión médica converge en una alianza con el paciente, y con el resto de los agentes sanitarios, para dignificar la existencia humana allí donde la vida es más frágil y dependiente. El mundo de la salud, al que pertenecemos, es el lugar más emblemático de la condición humana, de las grandes esperanzas de la Humanidad, y en el que son tan necesarios valores universales e intemporales tales como la integridad, la compasión, el altruismo, la calidez afectiva y el trato digno a la persona enferma y necesitada. Son estos valores los que acompañan la legitimidad social del médico, en un momento en el que el escrutinio que nuestra actividad recibe de la sociedad es muy exigente, incorporando además una mayor exigencia de resultados y todo ello al menos coste posible.

En la Carta de Identidad y Principios de la Profesión Médica Latino-Iberoamericana, entregada la Papa Francisco en 2016 se refiere que: *“Las raíces filosóficas del profesionalismo médico incluyen la tradición hipocrática de la Medicina como institución social y moral, coincidente con los principios del humanismo cristiano, junto al propio acervo humanista y cívico de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, estableciendo una alianza que representa el compromiso incondicional con la competencia profesional, el altruismo y la confianza de la sociedad. “Hoy entendemos nuestro profesionalismo médico como un valor de servicio incondicional a los pacientes y a la propia sociedad. Esto significa no solo la exigencia de una práctica asistencial técnicamente competente, sino también, y de forma preferente, la asunción de valores y compromisos de ejemplaridad personal como la integridad, la honestidad intelectual, la compasión, la humanización y calidez en el trato, todo ello como expresión de una vocación de servicio”.*

Por eso, para cumplir con la responsabilidad primaria de la Profesión Médica al servicio de los pacientes, es necesario promover la Justicia Social. Claramente ello implica asegurar la distribución equitativa de los recursos para garantizar que todos tengan acceso a la atención sanitaria adecuada, porque las obligaciones del profesionalismo éticamente persuasivo y socialmente responsable se extienden mucho más allá del lugar de encuentro asistencial.

Tenemos asimismo muy presente la revisión del concepto social de paciente. Un paciente más activo, que exige deliberación, decisiones compartidas y competencia de servicio personalizado, en una sociedad plural, multicultural y multiétnica que demanda una atención de calidez y calidad.

La agenda sanitaria preferente desde el Profesionalismo Médico hace referencia a las nuevas formas asistenciales y de atención a la salud para los pacientes crónicos, pluripatológicos y frágiles, al uso intensivo de la medicina personalizada y de precisión, a los equipos multidisciplinares integrados y coordinados, al principio de Autonomía y de responsabilidad profesional en el uso apropiado de los recursos, a las buenas prácticas y transparencia respetuosa y compasiva hacia los pacientes y al apoyo a las nuevas tecnologías aplicadas a los procesos asistenciales. Por eso resulta paradójico que cuando más necesaria resulta una Atención Primaria potente, para compensar y articular la pluripatología y la fragilidad de muchos pacientes, más se abandona a la Atención Primaria a su suerte.

Al mirar a la Profesión Médica de hoy, conviene desechar prejuicios e ideas preconcebidas: el profesionalismo que propugnamos se aleja del trasnochado gremialismo y paternalismo, pero también ha evitado sucumbir a los cantos de sirena que nos lanza la postmodernidad.

Es una apuesta difícil... porque remamos contracorriente; porque a veces se nos pide que sigamos siendo islotes de virtud en medio de sociedades poco honestas; porque incluso se abusa de nuestro compromiso con el paciente para pedirnos una austeridad autoinfligida; porque se nos piden sacrificio apelando a nuestra vocación, mientras otros escapan de las estrecheces con menos valor social añadido, y con una mucho más liviana dedicación a su quehacer, en comparación con las agotadoras y comprometidas jornadas que la gran mayoría de los médicos han de cubrir cada día.

Pero es necesario transmitir que en cualquier circunstancia seguiremos honrando el compromiso con la ciencia y con los pacientes. Con la ciencia, porque la cultura imperante, exige hoy más que nunca separar el trigo (de la buena medicina de siempre) de la paja de la publicidad engañosa, de las noticias falsas y las prácticas fraudulentas y temerarias que estas amparan. Y con los pacientes, porque son la razón y esencia del Profesionalismo que nos define y anima, y a los que la milenaria relación médico-paciente aporta la necesaria seguridad de una fidelidad insobornable e incondicional.

Porque el profesionalismo médico actual es, posiblemente, uno de los pocos y últimos bastiones que tiene el enfermo grave, pobre, inculto, excluido y desamparado, para aspirar a un mínimo de salud, calidad de vida y dignidad humana. Y para ellos particularmente, pero para toda la sociedad en general, hemos de desarrollar una labor de abogacía permanente ante los poderes públicos. Para esto están los Colegios de Médicos hoy, en ese renovado y ampliado compromiso que integra, pero trasciende el venerable y tradicional Juramento Hipocrático.

*"Haz que mis pacientes tengan confianza en mí y en mi arte,
que sigan mis consejos y prescripciones.
Aleja del lecho de mis pacientes a los charlatanes.
Dame la fuerza, la voluntad y la ocasión
para ampliar cada vez más mi conocimiento.*

Maimónides. Judería de Córdoba (1138).



Detalle de la escultura de Maimónides.
Judería de la ciudad de Córdoba
(España).

Presentación

Dr. D. Francisco Ivorra Miralles

Presidente Fundación ASISA

Como presidente de la Fundación ASISA, entidad que ha hecho posible la edición de este importante Manual acerca de la Relación Médico-Paciente, y del grupo ASISA, debo, inicialmente, felicitar al Foro de la Profesión Médica por liderar esta iniciativa, a la que muy gustosamente me sumo en mi nombre y en el de la organización que presido, enhorabuena que hago extensiva ya a todos los autores por su magnífico trabajo.

Yo quiero recordar, en esta ocasión, por qué estudié Medicina. Me guiaba un espíritu noble que, seguro comparto, con todos mis compañeros médicos, el de ayudar en la enfermedad y en la debilidad a mis pacientes. He ejercido la Medicina durante muchos años y puedo refrendar las palabras pronunciadas por el Dr. Roman W. DeSanctis, en el Acto de graduación de la clase del 2014 de la Harvard Medical School: *“No hay que olvidar nunca que la esencia de la Medicina aún hoy recae en la altamente personal y preciosa interacción entre nosotros, los médicos, y los pacientes a los que servimos”*.

Este Manual no puede ser más oportuno y necesario. Realiza un pormenorizado repaso de la relación médico-paciente a través de la Historia sin olvidar contextos emergentes que, sin duda, nos obligan a reflexionar. Los marcos tecnológicos, actuales y futuros, están influyendo en la relación médico-enfermo y deberíamos identificar si lo hacen, o quizá no, acompañados de nuevas barreras a la deseada comunicación interpersonal y como, si fuese necesario hacerlo, las deberíamos de superar o, incluso, eliminar. ¿Cambiará la relación médico-paciente en un futuro próximo?: en esencia la deberíamos, entre todos, preservar-este Manual contribuirá a ello-, y desde el grupo ASISA también lo hacemos a través de nuestro compromiso con la formación de futuros médicos en el Hospital Universitario Moncloa.

En la comunicación médico-paciente nos podemos encontrar con dificultades, derivadas de factores culturales, religiosos, de carga de trabajo, de avances técnicos- ya comentados- que, a veces, pueden separarnos de nuestros pacientes. Todos estos elementos son tratados en este Manual. Y, también, se refiere a los problemas éticos que deberemos resolver porque sólo así podremos alcanzar la mejor solución clínica para los pacientes. Pero, sobre todo debemos de remarcar la importancia de esa relación, sincera por ambas partes, donde el médico *“debe de reconocer la enfermedad y, también, la reacción ante la enfermedad”* (DeSanctis);

y es en este último elemento, la reacción, donde esa relación concreta toda su importancia.

El profesor D. Pedro Laín Entralgo, ilustre médico español, nos enseñó que el modo específico de amistad que se da entre el enfermo y el médico se asienta en la confianza. En la confianza en la Medicina, en la confianza en el médico y en la confianza en la persona de ese médico en concreto. Decía: “A igualdad de saber, el mejor médico es el más amigo”.

Este Manual ha pretendido estudiar todo lo anterior, recordar donde debe de poner el foco el “conocimiento”, la Medicina, buscar siempre lo mejor para nuestros pacientes, no ser, por descontado, maleficentes, y respetar su autonomía.

Quiero terminar esta presentación como la empecé, reiterando mi felicitación al Foro de la Profesión Médica de España, a la OMC y a los autores de este Manual y resaltando el compromiso de la Fundación y grupo ASISA con la Medicina y los médicos españoles.



Estela donde se hallan grabadas las 282 leyes del Código de Hammurabi.
Museo del Louvre (París).

I Prólogo

I. Prólogo

Un manual abierto y comprometido de médicos y pacientes

Patricio Martínez Jiménez

Médico psiquiatra. Presidente de honor de la Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM). Coordinador del proyecto del Foro de la Profesión Médica para el reconocimiento de la relación médico-paciente como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad



Pablo Picasso. "Ciencia y Caridad", 1895.



La idea de hacer este Manual sobre la Relación Médico Paciente (RMP) nace en el Foro de la Profesión Médica, que en junio de 2016 asumió el reto de promover la RMP como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad. Para ello puso en marcha hace dos años un grupo de coordinación del proyecto, con miembros de sus diferentes organizaciones, y en el que las organizaciones representativas de los pacientes se implicaron desde el principio. Fruto de ello surgió la Comisión de Expertos, en la que están implicadas personas de ambos entornos sociales, que se ha venido ocupando de dar los primeros pasos de desarrollo de la Candidatura de la RMP como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad, dando comienzo a desarrollar acciones de protección y promoción de dicha Candidatura.

La primera acción de la Comisión fue la elaboración del documento inicial de la candidatura, un documento que se acercaba a la RMP desde la perspectiva histórica, antropológica y social, y que supuso la presentación oficial del proyecto en sociedad, dándolo a conocer ante las distintas instituciones sociales, profesionales, ciudadanas y políticas de nuestro país.

Conscientes de la necesidad de desarrollar las ideas vertidas en dicho documento para reforzar una realidad tan humana y, a la vez, tan necesaria para el desarrollo de una correcta práctica asistencial, de la propia Comisión surgió la idea de desarrollar un manual sobre la RMP que sirviera de referencia a todo aquél que quisiera acercarse a la misma de una manera integral y multidimensional, aún siendo conscientes de la dificultad del proyecto y de la necesidad de que quede siempre abierto a nuevos desarrollos y nuevas aportaciones. El resultado es este libro que aquí comienza, y que esperamos sirva para promover el conocimiento de la RMP, la formación en dicho ámbito de los profesionales y la reflexión experta que haga llegar todo ello más allá de lo que, humildemente, estas páginas puedan conseguir.

La publicación de este Manual de la RMP no puede ser más oportuna, debido al momento, si no histórico, al menos importantísimo por el que atraviesa esta relación, sometida a presiones y amenazas de toda índole: económicas, políticas, técnicas, profesionales y sociales, que pueden modificar, pervirtiendo, la propia esencia de la misma, la cual viene practicándose desde los orígenes de la humanidad. De ahí que sea necesario tratar de enriquecer el conocimiento del acto médico, a través del eje fundamental de este, como es la RMP, entendida esta relación como el encuentro en que dos personas el médico y el paciente, se comunican entre sí, uno como *“la persona enferma”* y el otro como *persona capaz de prestarle ayuda”* desde sus conocimientos técnicos y sus habilidades profesionales.

En el manual se define y se propone esta relación como modelo de relación humana, siendo ésta el fundamento de todo acto médico centrado en la persona. Con sus luces y sus sombras, dicha relación se ha venido practicando desde los albores de la humanidad, poniendo de manifiesto el instinto de auxilio que alberga nuestra especie y que posibilita una *profunda relación humanitaria* y

humanizadora, que trata de proporcionar compañía, compasión, consuelo, ayuda y cuidados, convirtiéndose así en paradigma de las relaciones de ayuda, aportando un valor fundamental para la humanización de todo acto asistencial y contribuyendo a la cohesión social dentro de las comunidades que la practican.

En su evolución histórica, orientada hacia el bien del paciente, ha estado inseparablemente ligada a los factores, sociales, económicos y estructurales que se han ido desarrollando, al igual que la propia historia de la Medicina.

Varios hitos marcarán durante el siglo XX un cambio importante en la RMP: la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), la obligación del consentimiento informado (1957, el derecho del paciente a la información (1969), la Carta de Derechos del Paciente (1973), Los Principios de Ética Biomédica (1994)... En España, la Carta de Derechos y Deberes del Paciente (1984) y la Ley General de Sanidad (1986) constituirán el punto de inflexión hacia una nueva relación que de respuesta a las necesidades de nuestros días.

Lain Entralgo considera que la medicina del siglo XX está profundamente marcada por la introducción en ella del sujeto humano, por el reconocimiento de la persona concreta que es el paciente. **El acompañamiento y el cuidado se sitúan entonces como elementos fundamentales de la relación.**

Asegura Diego Gracia, por otro lado, que, en el último tercio del siglo XX, la forma de relacionarse el médico con el enfermo ha cambiado más que en los veinticinco siglos anteriores. Esta relación camina hacia una relación más claramente participativa, que se cimienta en el ejercicio de la autonomía del paciente y en la forma de tomar las decisiones, y que se concreta en los últimos tiempos en dos conceptos fundamentales: el consentimiento informado, desarrollo ético y legal del Principio de Autonomía del paciente y la necesidad de personalización de la atención una vez recibida toda la información necesaria, y la toma compartida de las decisiones como proceso interpersonal, en que el médico y el paciente se relacionan y se influyen mutuamente, colaborando en la toma de decisiones sobre el cuidado de la salud del paciente.

Pero junto a toda esa evolución ha ido surgiendo una conciencia progresiva de la necesidad de mantener algunos rasgos fundamentales en la RMP, como pueden ser la confianza, el respeto mutuo y la veracidad. Dichos rasgos han venido recogidos tanto en el Juramento Hipocrático como en los sucesivos Códigos Deontológicos, los cuales han contribuido a su vez a orientar y consolidar principios jurídicos y sociales como el secreto médico, el derecho a la Intimidad, el deber de confidencialidad y la protección de datos.

Se va configurando con todo ello una **nueva forma de hacer y ejercer la Medicina y, por tanto, de desarrollarse la relación entre médico y paciente, en la que este último va cobrando más protagonismo.** Incluso las enfermedades agudas, vencidas

poco a poco por el gran desarrollo de la Medicina en el siglo XX, que va reduciendo su mortalidad, van dando paso a las enfermedades crónicas y, con ello, a nuevos enfermos, crónicos, pluripatológicos, frágiles, polimedicados y exigentemente informados, que precisan mayor atención, comprensión, acompañamiento y cuidado.

Simultáneamente a todo lo anterior se vienen produciendo grandes cambios sociales, a partir de la lucha por los derechos individuales y sociales, que dieron como resultado la creación de los Sistemas Públicos de Salud, que también incide en una profunda transformación de la RMP. A partir de ahí, las administraciones políticas han condicionado la organización de la sanidad en función de las demandas sociales, medicalizando problemas que en realidad son de origen social o de otras dimensiones de la vida que no tienen nada que ver con la asistencia médica.

Richard Smith anima a médicos y pacientes a un nuevo contrato social, que deje atrás las ideas preconcebidas que tanto los pacientes como los políticos y los médicos tenemos de la práctica asistencial. Es bien sabido que la RMP tiene dos protagonistas fundamentales, el médico y el paciente, y una serie de características que llevan implícito este **contrato social**, contrato que se asienta en la confianza, confianza que el paciente deposita todos los días en el conocimiento y compromiso del médico y en la profesión médica. Sobre ese trasfondo, se hace preciso reconocer:

- que la muerte, la enfermedad y el dolor, son parte de la vida;
- que el poder de la Medicina es limitado;
- que los médicos debemos de reconocer nuestras limitaciones, ya que no lo sabemos todo;
- y que políticos y medios de comunicación deberían abstenerse, por tanto, de hacer promesas y generar expectativas sin fundamento.

Es lógico que las organizaciones de los médicos busquen defender lo que constituye el núcleo de la actividad profesional de la medicina, en el que confluyen **aspectos éticos, científicos, económicos, laborales y, sobre todo, humanos, que son la razón de ser del ejercicio profesional.**

Las organizaciones representativas de los pacientes, y la sociedad en su conjunto, están también interesadas en la promoción y defensa de la RMP, pues **todos los ciudadanos o somos o seremos enfermos**, y nos veremos expuestos no solo a las prestaciones asistenciales médicas, sino también a la calidad de la relación. No podemos dejar de resaltar, por ello, la importancia y la responsabilidad que la sociedad en su conjunto tiene a la hora de configurar esta relación.

Es evidente que el ámbito de la RMP trasciende no solo fronteras, sino incluso marcos culturales, haciendo de la misma una realidad universal que es, a la vez, local, puesta de manifiesto de diferentes modos y expresiones culturales, basada

en la dignidad de la persona, en la confianza y en la empatía, y que transmite seguridad en los momentos difíciles de la vida de los pacientes.

Es por todo ello que la RMP, propuesta como un encuentro directo entre dos personas mediante actos de comunicación y dialogo que puede darse sin ningún tipo de mediación o rastro físico y que acompaña a las personas en un momento difícil de la vida, se comporta típicamente como una realidad del **Patrimonio Cultural Inmaterial, constituido por la parte no física de las tradiciones de los pueblos y, en nuestro caso, por maneras de hacer y actitudes de socialización dentro del propio ámbito asistencial de la Medicina.**

El Manual de la RMP que aquí se inicia se organiza y escribe buscando la reflexión comprometida desde el conocimiento y pluralismo de sus autores, los cuales reúnen un perfil profesional, académico y de ejercicio profesional relevante, consiguiendo una obra necesaria, clara y comprensible en su exposición, que ahonda en el conocimiento y proporciona enseñanza, a la vez que pone en evidencia la evolución histórica, buscando la realidad, las contradicciones, las amenazas y los beneficios terapéuticos de la relación. Cada autor, desde su propio perfil profesional, aporta responsabilidad y conocimiento en su materia, exponiéndola desde la libertad, de manera ecléctica, manteniendo la unidad de la obra y siempre desde su propio magisterio.

Cada capítulo del Manual ha sido revisado en profundidad en varias lecturas hechas en la Comisión de Expertos, mostrando los autores un espíritu y aptitud de flexibilidad, al aceptar las sugerencias recibidas por parte del resto de autores. El Manual ha superado con éxito, creo yo, los peligros de la dispersión, de la disgregación, de la falta de cohesión y de unidad, que podrían derivar de la diversidad de sus autores. No se hubieran podido superar estos peligros, sino hubiera sido por el trabajo encomiable, eficaz, metodológico y, a la vez, flexible del coordinador del grupo de expertos y de los editores finales de la obra.

Los distintos autores han trabajado no solo desde su conocimiento, sino también desde el entusiasmo y el altruismo, mas diría yo también que desde el enamoramiento con el compromiso adquirido. Durante este tiempo nos hemos encontrado viejos amigos y hemos hecho nuevas amistades, estando todos, con todos, deudores de gratitud y orgullosos del trabajo realizado. **Mi agradecimiento a los autores, a los médicos que todos los días ponen de manifiesto los beneficios de la RMP en su quehacer diario y, de forma muy especial, a nuestros pacientes, razón de ser de nuestra profesión.**



Un médico atiende a una persona herida en la espalda mientras lo contempla una multitud.
Miniatura perteneciente a las *Maqamat* de al-Hariri. Siglo XIII.

II Marco General



David Teniers el Joven, "El doctor del pueblo" (1660-1665).

II. Marco general

A. La vulnerabilidad como fundamento de la relación médico-paciente

Antonio Piñas Mesa.

Profesor adjunto de Antropología. Universidad San Pablo CEU. Madrid.

anpime@ceu.es

El ser humano es un ser vulnerable y relacional, lo que abre la posibilidad a la existencia de relaciones de ayuda, entre las que se encuentra la relación médico-paciente. En ella hay que tener en cuenta las vulnerabilidades que entran en juego: por supuesto la del paciente, pero también la vulnerabilidad propia del propio médico.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. El hombre, animal vulnerable, como fundamento de las “relaciones de ayuda”.
2. La relación de ayuda: un encuentro entre sujetos vulnerables.
3. El hombre, ser relacional.
4. Un modo específico de relación humana: la relación médico-enfermo.
5. La respuesta del enfermo y del médico ante la enfermedad.

En las siguientes líneas nos planteamos como objetivo mostrar los aspectos antropológicos de la relación del hombre enfermo con los distintos agentes que, a lo largo de la historia, han realizado el rol de sanadores o cuidadores. No obstante, en el progreso de la investigación, iremos limitando el estudio al rol del médico.



Un grupo de pacientes muestra su orina a Constantino el Africano.

1. El hombre, animal vulnerable, como fundamento de las “relaciones de ayuda”

La vulnerabilidad es una de las notas distintivas de los seres vivos, aunque, según ascendemos en la escala de la vida observamos que esa vulnerabilidad aumenta. Esta nota de la vulnerabilidad queda muy bien descrita en el mito de Aquiles: aunque su madre, Tetis, intentó conferirle la inmortalidad, quedó en su cuerpo un lugar vulnerable, su talón, donde recibirá la mortal herida en la guerra de Troya.

El Diccionario de la Real Academia Española define la **vulnerabilidad como la cualidad de vulnerable**, y el adjetivo vulnerable como característica de un individuo *que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente. Son sinónimos de vulnerable los términos débil, endeble, delicado, indefenso, desvalido, etc. Sus antónimos son los términos invulnerable, inmune, inconquistable, fuerte, etc.*

La experiencia humana nos muestra que no hay nada totalmente invulnerable ni totalmente vulnerable, aunque sí observamos distintos grados de vulnerabilidad, así como una vulnerabilidad relativa dependiendo del tipo de vida de cada ser.¹ Respecto a los grados, una criatura recién nacida es el ejemplo de mayor vulnerabilidad humana dada su inmadurez, mientras que un adulto con salud, aun siendo vulnerable, no lo es tanto como el neonato.

Centrándonos en el caso del ser humano diremos, en primer lugar, que lo que le diferencia de otros seres vivos en lo que respecta a la vulnerabilidad es su consciencia de ser vulnerable, que, desde sus orígenes, le movió a buscar medios para protegerse ante esas realidades que pudieran causarle daño o, una vez causado, para poder recuperarse del mismo.²

De las muchas vulnerabilidades del ser humano, una de ellas es la relativa a su **vulnerabilidad psíquica y somática**. Atendiendo a la definición de vulnerabilidad, diremos que el hombre puede ser herido tanto psíquica como somáticamente y, dado que somos una unidad, esa herida o daño podrá ser preponderantemente psíquica o preponderantemente somática, pero siempre, a la par, psicossomática.

1 Nos estamos refiriendo en estas líneas a la vulnerabilidad propia de los seres vivos, pero también es aplicable el adjetivo a las cosas materiales. En informática, por ejemplo, es frecuente hablar de las vulnerabilidades de un sistema ante posibles ataques de virus o de programas espías.

2 Incluso la creación de normas éticas y jurídicas se sustentarían en el hecho de la vulnerabilidad recíproca. Así lo sostiene Herbert Hart en su obra El concepto de derecho: “si los hombres llegaran a perder su vulnerabilidad recíproca, se habría desvanecido una razón obvia para la prescripción más característica del derecho: No matarás”. (citado en Junquera de Estefani y Marcos del Cano, 2018, 37).

En la medida en que la vulnerabilidad indica “*poder ser*” herido, esa característica, en sí misma, justifica, o al menos nos permite comprender, la actitud defensiva o preventiva del actuar humano. El aserto, “*más vale prevenir que curar*”, es una máxima de sabiduría que evidencia esa actitud de precaución de todo ser humano (aunque con distintas expresiones en cada individuo; véase la diferencia entre el sujeto muy precavido y la casi total ausencia de precaución en la persona poco prudente).

Por tanto, mientras no hay daño “*efectivo*”, la persona, a nivel individual o grupal, busca medios para garantizar su integridad en todos los niveles. Esta es la razón por la que el ser humano, a lo largo de la historia, ha creado medidas preventivas para asegurar su persona o sus bienes frente a posibles vulnerabilidades. En el campo de la salud, basta mencionar como ejemplos el desarrollo de una cultura de la “prevención de enfermedades”³ o, en la **Medicina del Trabajo**, la aplicación de la prevención de riesgos laborales, entendiéndose que el trabajador tiene sus vulnerabilidades específicas.

Consideramos que este hecho de la vulnerabilidad humana se encuentra entre los fundamentos de la aparición del remedio natural (fármacos) o del remedio sobrenatural (magia, rituales), así como del agente en disposición para prestar auxilio ante la herida o daño recibido por el otro. Este agente que asiste (*ad-sistere*, ponerse al lado de) busca ayudar al sujeto vulnerado en alguna o todas sus dimensiones (psíquica, somática o, incluso, espiritual), toda vez que esa persona no habría podido, o habría fracasado, en su capacidad de autocuidado.

El hombre en primer término, aunque dependiendo siempre de su capacidad, busca salir por sí mismo del daño percibido en su realidad psicósomática pero, cuando descubre que no puede ayudarse a sí mismo, precisa de la ayuda de otro al que presupone capacidad para ello. Si en el animal, ya sea por instinto o por aprendizaje, se dan técnicas para la superación del daño (el hecho de lamerse una herida, la ingestión de un vomitivo, etc.), **el ser humano, por su capacidad racional, comenzó a observar el daño recibido, preguntarse por el origen de este y buscar una solución acorde con su creencia y su saber en torno a su dolencia.** Ahora bien, dado que la vulnerabilidad atañe también a esa capacidad distintiva de lo humano que es la razón, su conocimiento será en muchas ocasiones nulo o parcial, teniendo que recurrir al que sabe más para poder superar su daño. Por este motivo, **al estructurarse las sociedades humanas van surgiendo distinciones de roles; entre ellos surge el del sanador, en cualquiera de las modalidades referidas, que tiene un conocimiento natural o sobrenatural acerca del modo de la curación.**

3 Si bien no podemos detenernos ahora en ello, cabría una reflexión sobre el exceso de “prevención” que, en muchas ocasiones oculta el deseo de conseguir “quimeras” como la inmortalidad o la perfección en medicina. A este respecto aconsejamos la lectura de Juan Carlos Hernández-Clemente (2011), *La perfección en Medicina: la culturización de nuestra naturaleza biológica*.

Ya sea por egoísmo o por altruismo (o por un altruismo que contiene ciertos grados de egoísmo), el hombre de todos los tiempos ha buscado sanar al otro y ayudar al otro a salir de sus situaciones de menesterosidad. Otro factor a tener en cuenta es la compasión como realidad emocional que nos mueve a buscar el bien del otro en la medida en que nos duele su mal y, no menos, que nos satisface, casi como si fueran un bien propio, la salud y el bienestar del otro. Reduciendo a breve axioma todo lo anterior diremos que, dado que soy vulnerable, necesito cuidarme, y, dado que ciertas dolencias no las puedo prevenir ni curar por mí mismo, necesito el cuidado de otro que puede y/o sabe, y que se siente inclinado a hacerlo.

2. La relación de ayuda: un encuentro entre sujetos vulnerables

El hombre herido, en cualquiera de sus dimensiones, puede experimentar su deseo de querer curarse, aunque generalmente no puede curarse por sí mismo (por no saber - lo suficiente - y/o no poder). **Es su vulnerabilidad cognitiva la que le pone en situación de buscar al que sabe y puede curarle.** El sanador adquiere en ese momento un poder que justificará su alta estima social y, con ella, el surgimiento de unas expectativas de grupo ante su rol, así como unos deberes y derechos específicos.

No obstante, el sanador es también, a su vez, un sujeto vulnerable, tanto por su naturaleza humana como en su realidad personal y, consecuentemente, en su rol profesional. **El médico sabe, sí, pero no lo sabe todo; puede curar, prevenir, paliar, pero no lo puede todo.** Su saber y su poder son limitados hasta en el caso del profesional mejor formado. Incluso, abundando en la casuística, podemos indicar que el médico, aun sabiendo y pudiendo curar, cabe la posibilidad, no poco frecuente, de que atienda a un paciente que no quiere curarse, o al menos que no quiere curarse conforme al protocolo médico, por lo que, en definitiva, no colabora en su proceso de curación.

En cada momento de la historia se ha dado una distinta valoración de la capacidad curativa, preventiva y paliativa del sanador. En la actualidad podemos decir que hay una alta estima de la capacidad de la Medicina y del médico. Pero cabe la posibilidad de que esa alta estima derive en una **percepción de la ciencia médica y del médico como omnipotentes.** De ahí que, algunos profesionales (Díaz, 2004, p. 29) incidan en la necesidad de **transmitir a los pacientes un mensaje atemperado a la realidad como, por ejemplo, concienciar de que los médicos no pueden poner un tratamiento sin riesgo, no pueden librarte siempre de la muerte y no pueden entender ni explicar todas las molestias y síntomas, etc.** Si bien estos mensajes habrían de ir acompañados de otros complementarios que apuntalen la confianza en el médico: **desde mis conocimientos sé lo suficiente y haré lo que esté en mis manos para ayudar.**

En definitiva, el profesional debe reclamar su derecho a no ser considerado omnipotente para, en ocasiones, evitar la frustración del paciente, la familia y de la sociedad en su conjunto.

3. El hombre, ser relacional

La vulnerabilidad nos pone en situación de buscar ayuda y, consecuentemente, buscar la relación con el otro. De hecho, ya en el proceso de hominización la organización social y las actitudes pro-sociales tuvieron gran importancia para la supervivencia de la especie. El apoyo mutuo fue clave para lograr una mejor adaptación al medio y para el crecimiento del saber.

El hombre es un ser en relación, su vivir es un con-vivir, con las cosas, las circunstancias y las personas. En ese proceso convivencial la persona va llegando a ser lo que es y sufre modificaciones como fruto de las interrelaciones a las que se ve sometido. El propio Hipócrates teorizó sobre ello en su obra *“Las aguas, los aires, los lugares”*.

Efectivamente el intercambio que se produce es tanto material (alimentos, agentes ambientales, productos, etc.) como de realidades inmateriales difícilmente mensurables (sensaciones, sentimientos, etc.) Este último intercambio se realiza, primordialmente, entre personas, dando lugar a lo que conocemos con el nombre de *“relaciones interpersonales”*.

Lain Entralgo (1986, p. 205) se refería a las relaciones de encuentro como relaciones nutricias, porque **la relación con el otro es ocasión de crecimiento gracias a que la persona con la que me encuentro me aporta algo que no tengo o algo que no soy, y justo eso es alimento para el crecimiento personal.** Simbólicamente, Lain se refería a ello como la necesidad que tiene el hombre de la vitamina P (de Persona).

Volviendo a nuestro tema, observamos que, a lo largo de la historia, la relación del paciente con el sanador ha sido también ocasión de crecimiento tanto para el paciente (o para la sociedad) como para el médico (o el colectivo sanitario). Los pacientes reales o potenciales se han nutrido de una relación técnica y de un saber que, en el mejor de los casos, ha promocionado su bienestar. Por su parte, los pacientes, con sus relatos, síntomas y signos, han aportado ocasión de estudio a los profesionales de la salud.

Esta sería la perspectiva más utilitaria que podríamos destacar, aunque no pasaremos por alto que, en dicha relación, ha mejorado la misma humanidad. La puesta en práctica de la benevolencia, la beneficencia, la escucha, etc. dentro de la relación M-P, se ha ido implementando y modificando a lo largo de la historia. Consideramos que las variaciones relativas a la distinta comprensión o aplicación

de la benevolencia o beneficencia tienen mucho que ver con cambios en la sensibilidad ética o social, así como con los cambios legislativos.

Podemos clasificar las relaciones humanas de forma dual atendiendo a la siguiente clasificación:

- Aquellas que son **impersonales**, también llamadas objetivantes, entre las que incluimos las relaciones que establecemos en los ámbitos laborales o comerciales, o cuando el trato con el otro es meramente superficial.
- Por contra, las relaciones **personales** son aquellas en las que hay una implicación emocional, ya sea por lazos de amistad, de sangre, etc. En nuestro contexto, P. Laín (1984, p. 349) ha incluido la relación médico-enfermo como una relación de **amistad técnicamente realizada**.

4. Un modo específico de relación humana: la relación médico-enfermo

La relación médico-paciente es un modo de relación humano que probablemente comenzara a practicarse desde los mismos orígenes de la humanidad en respuesta a nuestra vulnerabilidad. **Encontramos en ella, de una parte, el rol de la persona enferma que no puede curarse por sí misma, y de otra parte el rol del sanador, en cualquiera de sus modalidades, mágico-religiosa o científica, con la capacidad o saber para ejercer la curación, rehabilitar o, en el peor de los casos, acompañar el proceso de muerte.**

Al hablar de relación, y más concretamente de relación humana, debemos observar que dicha relación implica la creación de un **“entre”** relacional en el que siguen existiendo dos personas, pero en una dimensión novedosa, la del encuentro, con **mutuas influencias, unas deseadas y previsibles (por ejemplo la curación) y otras no deseadas (como la iatrogenia).**

Analicemos ahora el binomio relacional que nos ocupa atendiendo, en orden a la claridad, a los distintos roles que caen bajo el rol de sanador (médico, psicólogo/a, fisioterapeuta, enfermero/a, etc.), así como a la disparidad de aspectos que la persona (bajo el rol de persona necesitada) puede buscar en la figura del sanador. Nos referimos al hecho de que **no siempre la persona buscará al sanador para ser curado, es decir, no siempre es enfermo, sino que puede buscar prevenir la enfermedad.** También puede querer rehabilitar una funcionalidad perdida. Por eso, en los últimos tiempos se han utilizado diversas etiquetas (enfermo, paciente, usuario, cliente) para referirse a las distintas acciones que puede estar solicitando la persona que busca ayuda.



De forma amplia cabe incluir bajo la etiqueta de relación personal toda relación terapéutica o clínica en la medida en que son relaciones de ayuda (del término *ad iuvare*, “*procurar alivio*”). Esta acción de procura de alivio será un aspecto nuclear de la antropología de la relación, pues define el objetivo de esta relación asistencial (de *ad sistere, detenerse junto a otro*). Articulando ambos vocablos (asistencial y ayuda) tendríamos que el enfermo busca, en una situación vital de anomalía, a una persona que es reconocida como capaz de favorecer la solución: el profesional se detiene junto al enfermo y pasa tiempo con él con la finalidad de procurar el alivio si está en sus manos, al alcance de su arte o de los fármacos existente.

Pedro Laín (1957, p. 10) aseveraba que el médico era un *dispensador de esperanza*. Efectivamente, en el centro de la relación interhumana, que es la específica de la relación médico-paciente, lo que está en juego es la vida de una persona que desea seguir viviendo, y viviendo igual (o mejor) que antes, en definitiva, que quiere superar la anomalía. Pero conviene matizar la afirmación anterior indicando que, *en muchas ocasiones, el médico frustra tal expectativa porque su arte-técnica no permite la curación o porque fracasa y/o yerra el diagnóstico y/o la terapia*.

Quien bien diagnostica bien cura, y, al hacerlo, restablece la esperanza de la persona de poder seguir viviendo. Pero no son pocas las situaciones en las que el médico no puede dispensar esperanza, sino todo lo contrario. En esos momentos, el profesional afronta con mayor crudeza la vulnerabilidad de su arte y su propia vulnerabilidad emocional. *El médico necesita estar preparado para gestionar humanamente esos episodios de la biografía compartida del paciente junto con su médico*.

En el campo de la educación médica, se han ido implementando, a lo largo del siglo XX y, en especial, en los últimos tiempos, disciplinas relativas a la *comunicación*, la *psicología*, la *bioética*, etc. que, bien integradas y desarrolladas en el currículum formativo del profesional pueden paliar, si bien nunca erradicar del todo, las consecuencias de esa vulnerabilidad psicológica y moral, tanto en lo que respecta a la figura del paciente como la del médico. Un ejemplo de la vulnerabilidad psicológica es el fenómeno de la ansiedad. Rosa Gómez Esteban (2002) realizó un detenido estudio sobre la ansiedad en la relación médico-paciente, analizando *los motivos y niveles de ansiedad tanto del médico como de los pacientes*. Por lo que respecta a aquellos, el análisis aportó los siguientes resultados:

en la escala de ansiedad, sólo un 10% de los médicos tiene una puntuación baja. La mayoría, el 70%, se encuentra en los niveles medios, y casi el 20% contesta afirmativamente a todas las preguntas que corresponden al nivel alto de ansiedad en la escala. Estas ansiedades influyen en su salud, y así opina el 95% de los profesionales: a la física, el 52%, y a la psíquica, el 83%, como también señalamos. (Gómez Esteban, 2002, p. 217).

La figura del médico ha sido y será siempre muy bien estimada porque los valores *vida y salud* (la voluntad de querer vivir o querer seguir viviendo y querer vivir sano para poder hacer la vida que se desea) son realidades perseguidas por los hombres de todos los tiempos, por ser dos condiciones de posibilidad para el desarrollo del propio proyecto de vida y de la convivencia humana. **Cuando la persona contrae una enfermedad, dolencia y/o disfunción, comienza a experimentar distintos grados de incapacidad que provocan un temor a no poder hacer lo que hasta el momento se hacía y, en casos extremos, el miedo a no seguir viviendo.**

Pedro Laín Entralgo (1984) nos habla de siete vivencias fundamentales del estado de enfermedad, como son la **invalidez** (frente a la vivencia normal del yo puedo), la **molestia** (frente al bienestar propio del estado de salud), la **amenaza** (frente al sentimiento habitual, cuando se está sano, de poder seguir viviendo y hacerlo con salud), la **succión** por el cuerpo (frente al silencio del cuerpo en la persona sana), la **soledad** propia del enfermo (que se siente aislado no solo por el hecho de la enfermedad sino por el centramiento en sus sentimientos de temor y malestar que nadie puede vivir por él), la **anomalía** frente a su estado de vida anterior (o su estado de salud) y la experiencia de **sentirse distinto** frente a los que están sanos; por último, la enfermedad se convierte en un **recurso o utilidad** para el enfermo, ya sea como evasión frente a las responsabilidades, como refugio o como ocasión de recreación vital (Laín Entralgo, 1984, p. 272-273).

Incapaz de salir de esa situación con sus propias capacidades y conocimientos, la persona enferma tiene que recurrir al profesional en el que pone su confianza, ya que cree que puede ayudarlo. **Decía Hipócrates que el fundamento del amor al arte médico se encontraba en el amor a la Humanidad.** Si el profesional médico asume su rol más allá de una mera intención comercial, su labor se caracteriza por la intencionalidad curativa, objeto que supera al puro objetivo crematístico. Cuando en 1964 Laín escribe la obra *“La relación médico - enfermo”*, incluye en la primera página este significativo texto de Séneca:

¿Por qué al médico y al preceptor les soy deudor de algo más? ¿Por qué no cumplo con ellos con el simple salario? Porque el médico y el preceptor se convierten en amigos nuestros y no nos obligan por el oficio que venden, sino por su benigna y familiar buena voluntad. Así, al médico que no pasa de tocarme la mano y me pone entre aquellos a quienes apresuradamente visita, prescribiéndoles sin el menor afecto lo que deben hacer y lo que deben evitar, nada más le debo, porque no ve en mí al amigo, sino al cliente... ¿Por qué, pues, debemos mucho a estos hombres? No porque lo que nos vendieron valga más de lo que les pagamos, sino porque hicieron algo por nosotros mismos. Aquél dio más de lo necesario en un médico: temió por mí, no por el prestigio de su arte; no se contentó con indicarme los remedios, sino que me los administró; se sentó entre los más solícitos para conmigo, y acudió en los momentos de peligro; ningún quehacer le fue oneroso, ningun-



no enojoso; le conmovían mis gemidos; entre la multitud de los que como enfermos le requerían, fui para él primerísima preocupación; atendió a los otros en cuanto mi salud lo permitió. Para con ése estoy obligado, no tanto porque es médico, como porque es amigo. (Séneca, De beneficiis, VI, 16)

Este hecho antropológico sitúa a la relación M-P como una **relación humanitaria y humanizadora**. Añadido a ella se encontraría la relación profesor-alumno, que viene a proteger otra de las indigencias humanas: el deseo y la necesidad de saber. Esta necesidad viene de nuevo a protegernos de otra vulnerabilidad, el no saber, que como mostraremos a continuación, tiene gran relevancia en la RMP, dado que al paciente le asiste un derecho, el de ser informado, para poder tomar una decisión lo más autónoma posible.

5. La respuesta del enfermo y del médico ante la enfermedad

Pedro Laín Entralgo (1984, pp. 303-310) indica que, en el modo de reaccionar el hombre ante el conocimiento de la enfermedad que padece, se pueden discernir hasta cuatro momentos, que son el afectivo, el interpretativo, el operativo y el moral. Vamos a centrarnos en ellos mostrando, al mismo tiempo, el papel del médico ante cada uno de esos momentos.

- En primer lugar estaría el **momento afectivo**, en el cual, de forma emocional, el paciente expresa cómo afecta a su persona la enfermedad que padece. Sentimientos como la rebeldía, la aceptación resignada, el temor, la apatía, la ansiedad, la desesperanza, la infantilización... son ejemplos de la reacción emocional ante la enfermedad.
- En segundo lugar tenemos el **momento interpretativo**. De forma más o menos elaborada, todo hombre interpreta el sentido de lo que ve, hace y padece. También ante la enfermedad, el enfermo tiende a darle un determinado «sentido vital». Pedro Laín estudió las cuatro formas más frecuentes de interpretación de la enfermedad a lo largo de la historia: el castigo, el azar y el reto, la prueba y el recurso.
- En tercer lugar el **momento operativo**. ¿Qué hace el enfermo tras conocer su enfermedad? ¿Lo cuenta o no lo cuenta a los demás, decide guardar cama o sigue con su vida ordinaria, va al médico o se pone en manos de un curandero?
- Por último, el **momento moral**, es decir, ¿cómo responde desde su dimensión ética ante la enfermedad? Es frecuente la distinción entre «buenos enfermos» y «malos enfermos» queriendo indicar con estas categorías que

los enfermos pueden, o no, responsabilizarse de su enfermedad, actuar conforme a unos valores que van a determinar su relación con el médico, pero también con su familia y la sociedad en su conjunto.

Consideramos que esta descripción lainiana puede y debe complementarse describiendo el reverso de estos momentos por lo que respecta al otro sujeto implicado en la relación: el médico. ¿Qué hace el médico ante los sentimientos del paciente? ¿Cómo trata de regular los mismos antes de dar una noticia al paciente o después de haberla dado?

El actual enfoque de la **Medicina basada en la afectividad (MBA)** está desarrollando interesantes estudios entorno al valor de la empatía y la gestión emocional. No solo hablamos de las emociones del paciente con las que éste muestra su estado de vulnerabilidad emocional, sino también las emociones del sanitario, quien también siente miedo, enfado, frustración, alegría, esperanza, desesperanza, etc.

1. Podemos imaginar lo que padece un profesional al **tener conocimiento, o simple sospecha, de la enfermedad de su paciente**. Su vulnerabilidad se hace patente y, en ocasiones, su no saber cómo comunicar o si debe o no debe comunicar, o cuándo comunicar o a quién comunicar los resultados. Dadas estas dificultades, la MBA se constituye como **una nueva estrategia de gestión clínica que contempla los siguientes aspectos genéricos: introducción de las humanidades en los currículos educativos de los profesionales sanitarios, participación de los pacientes en la organización del entorno sanitario e implementación de un modelo deliberativo de la relación médico-paciente que plantea la adopción de las nuevas tecnologías de la información** (Jovell, 2012, p. 351).
2. Respecto al **momento interpretativo**, consideramos que el médico ha podido, mediante su información, alimentar una u otra interpretación. Valga como ejemplo el caso en el que un médico haya transmitido a su paciente que la enfermedad que padece es consecuencia directa de sus malos modos de alimentación. No de forma necesaria, pues la interpretación depende de cada persona, probablemente el paciente tenderá a creer que su enfermedad es un castigo.
3. Sobre el **momento operativo** podríamos distinguir, primero, cómo un médico, o un sistema sanitario en su conjunto, ha favorecido que, por ejemplo, un paciente sea más o menos asiduo a la consulta, que confíe más o menos en la medicina científica, etc. En segundo lugar, correspondería pensar en los medios al alcance del médico para favorecer la adherencia del paciente al tratamiento. En cualquiera de los casos, estamos ante el factor de la confianza que el sistema sanitario en su conjunto, y el médico en particular, transmiten al paciente potencial o real.
4. Y por último, del mismo modo que el paciente tiene su **comportamiento ético** ante su enfermedad, en el entorno de la relación el propio médico adopta

unas actitudes que determinan el poder ser catalogado como «buen médico» o «mal médico».

El conjunto de estos cuatro momentos nos permite comprender, desde un plano psicológico y existencial, la dinámica relacional entre paciente y médico, al tiempo que nos hacemos conscientes de la necesidad de unos valores éticos que regulen dicha relación. La Bioética, entre sus distintos objetivos, tiene también el cometido de velar por la relación clínica (Junquera de Estefani y Marcos del Cano, 2018, p. 8) para que esta se desarrolle dentro de unas condiciones éticas adecuadas.

Si el hombre es animal vulnerable, también es animal vulnerador (Masiá Clavel, 2002, p. 272): el médico y el sistema sanitario pueden generar *iatrogenia*. Para poder preservar al paciente y, también al sanitario, de los riesgos inherentes a la propia relación sanitaria, se precisan unos valores éticos que tendrán como fundamento el respeto a la dignidad humana.

Desde su versión principialista, la Bioética abogó por los cuatro principios de *Autonomía, No-maleficencia, Beneficencia y Justicia*. Así lo recogieron en su obra Principios de Ética Biomédica Beauchamp y Childress (1979). El Principio de Autonomía se alzaría como un valor frente a la vulnerabilidad que puede sufrir el paciente ante el sistema sanitario, pero este valor, por sí solo, no sería del todo efectivo, dado que el paciente, para ser autónomo en las cuestiones que afectan a su salud, necesita de una información que no tiene. Es más, esa información necesita comprenderla adecuadamente para poder tomar una decisión propia.

El no saber del paciente es una vulnerabilidad difícil de superar a pesar de la buena voluntad del médico en informar. Esta vulnerabilidad de la propia relación paciente-médico está mostrando la necesidad de buscar un término medio entre el autonomismo y un paternalismo bien entendido, es decir, bien regulado desde la responsabilidad ética del médico y el sistema en el que se mueve.

RESUMEN

El acto médico hunde sus raíces en el hecho de la vulnerabilidad humana. El hombre herido, cuando fracasa en su intento de autocuidado, debe recurrir a quien puede curarle y cuidarle; esta es la esencia misma de la relación sanitaria. La Medicina, desde el triple enfoque preventivo, curativo y paliativo, trata de proteger ante los riesgos que atenazan a la humanidad, actúa cuando el daño se ha producido y acompaña, disminuyendo el malestar, en los momentos en los que ya no es posible curar ni restablecer la salud, al menos de forma completa.

Pero esa misma condición de vulnerabilidad la comparten los profesionales sanitarios, en concreto el médico, que también necesita una protección ante las

erróneas percepciones sociales que se van creando ante su papel y el de la Medicina. El profesional de la salud ni lo sabe ni lo puede todo, pero el paciente puede confiar en que su médico pondrá todo su empeño en dar de sí su conocimiento y su técnica para conseguir el tan preciado bien que es la salud; en el logro de ese bien, ambos están implicados.

La humanización de la relación médico-paciente nos plantea el reto de incentivar la formación humanística necesaria para que el profesional médico goce también de un liderazgo emocional, objetivo prioritario de la llamada Medicina basada en la afectividad, sin olvidar la participación de los pacientes en la organización del entorno sanitario.

La Conferencia Internacional Alma-Ata celebrada en septiembre de 1978 insistió en la necesidad de un trabajo conjunto de todos los sectores para alcanzar la salud para todos. Pues bien, la humanización de la relación médico-paciente, de igual forma, depende de múltiples agentes. La humanización o deshumanización no se puede atribuir únicamente a uno de los agentes implicados, sea el caso del médico, sino que hay que atender a todos los aspectos políticos, económicos, sociales, etc. que influyen en la relación sanitaria.

Referencias bibliográficas

- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics (Principios de Ética Biomédica)* (5ª ed.). Nueva York, EEUU: Oxford University Press.
- Díaz, Esperanza. (2004). *En torno a la enfermedad*. Madrid, España: Fundación E. Mounier.
- Gómez Esteban, R. (2002). *El médico como persona en la relación médico-paciente*. Madrid, España: Editorial Fundamentos.
- Hernández-Clemente, J. C. (2011). *La perfección en medicina: la culturización de nuestra naturaleza biológica*. *Jano: Medicina y Humanidades*, 1777, pp. 79-82.
- Jovell, A. (2012). *Medicina basada en la afectividad*. En Millán Nuñez-Cortés, J. (Ed.), *Ser médico. Los valores de una profesión* (pp.347-358). Madrid, España: Unión Editorial.
- Junquera de Stefani, R., Marcos del Cano, A. Mª. (2018). *Ética y vida: La Bioética*. Madrid, España: Perpetuo Socorro.
- Laín Entralgo, P. (1957). *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*. Madrid, España: Revista de Occidente.
- Laín Entralgo, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid, España: Revista de Occidente.

Lain Entralgo, P. (1984). *Antropología médica para clínicos*. Madrid, España: Salvat.

Lain Entralgo, P. (1986). *Teatro del mundo*. Madrid, España: Espasa-Calpe.

Masiá Clavel, J. (2002). *Vulnerabilidad*. En García Férrez, J. y Alarcos, F.J. (Ed.), *Diez palabras clave en Humanizar la salud* (pp.265-286). Pamplona, España: Verbo Divino.

Masiá Clavel, J. (2015). *Animal Vulnerable. Curso de Antropología filosófica*. Madrid, España: Trotta.



Francisco de Goya, "Autorretrato con el Dr. Arrieta", 1820.

II. Marco general

B. La Medicina y el enfermo ante la enfermedad

Álvaro Cerame del Campo

*Médico residente de Psiquiatría, Instituto Psiquiátrico José Germain,
Leganés (Madrid)*

Msc Medical Humanities King's College (2017), London

María Gálvez Sierra

Directora, Plataforma de Organizaciones de Pacientes

La enfermedad ha venido siendo entendida de formas diversas a lo largo de la historia. Por parte de la medicina, la insuficiencia del enfoque biológico hizo a la Medicina abrirse a una visión bio-psico-social, más próxima a la experiencia subjetiva de enfermar que vive el paciente. También abordaremos la forma de entender la enfermedad por parte del paciente, así como otros marcos desde donde dar sentido al enfermar.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. La Medicina ante la enfermedad.
2. Los pacientes ante la enfermedad.
3. Otras formas de abordar la enfermedad.

El estudio de cómo los médicos y los pacientes entienden la enfermedad se plantea como una tarea ciertamente complicada, debido a que cada una de las partes que conforman este binomio entiende estos conceptos de maneras muy distintas. La complejidad de esta tarea se incrementa, además, porque incluso dentro de la propia Medicina existen múltiples formas de abordar la enfermedad.

Por un lado, analizaremos la forma en la que los médicos entienden la enfermedad. A través de una breve contextualización de los distintos modelos de comprensión a lo largo de la historia entenderemos mejor cómo condicionan la manera en que hoy la experimentamos. A continuación, analizaremos las diferencias entre los enfoques médicos predominantes, haciendo especial hincapié en el enfoque biomédico, hegemónico en el contexto de la Medicina occidental, y cómo afrontan éstos la división entre enfermedades agudas y crónicas, de diferente significado para los pacientes.

La segunda parte del capítulo versará sobre la forma en que los pacientes afrontan la enfermedad, cómo está condicionado por la cultura en la que el paciente se ve inmerso, y qué espacio tiene la subjetividad en este proceso. Finalmente abordaremos, a través de diferentes marcos teóricos -como el antropológico, el narrativo y el fenomenológico- otras formas de dar sentido a la experiencia de enfermedad, tanto individualmente como en el seno de las comunidades en las que vivimos.

1. La Medicina ante la enfermedad

En este primer apartado haremos una breve introducción de las formas a través de las cuales la Medicina ha dado sentido a la enfermedad. La importancia de esta contextualización reside en dos razones fundamentales. La primera hace referencia a **la importancia de las teorías como marcos de referencia y comprensión que delimitan las capacidades cognitivas de los individuos**, siendo la condición indispensable para entender sus realidades y la manera en la que se posibilitan sus acciones. En este sentido, Montgomery (2006) apunta que los médicos tradicionalmente han sido poco conscientes del grado en que su actuación viene condicionada por las teorías que rigen la práctica médica y poseen dificultades epistemológicas (relacionadas con el conocer) para entender marcos teóricos ajenos. Este punto cobrará especial importancia cuando abordemos la problemática derivada del paradigma de enfermedad crónica.

La segunda razón tiene que ver con **la importancia de conocer la historia para ser conscientes de las limitaciones y el carácter contingente de muchas de nuestras formas de entender el presente**, especialmente en lo que afecta a los conocimientos científicos. Los médicos, debido a la responsabilidad que la sociedad ha depositado en ellos, necesitan tener un alto nivel de seguridad para

no vivir en un constante estado de angustia y de duda que les impida actuar. Sin embargo, esta seguridad que requiere su práctica, apoyada por el carácter científico del conocimiento con el que operan, es en ocasiones confundida con verdades absolutas que permiten explicar toda la realidad y que, en último término, dificultan la capacidad de asumir otras experiencias y de considerar la falibilidad de su práctica, con el consiguiente perjuicio para los pacientes, los propios médicos y la sociedad.

Eric Casell (2004) plantea que la comprensión de la enfermedad a lo largo de la historia de la Medicina occidental puede ser abordado en dos vertientes: la que concibe la enfermedad como un fenómeno sistémico que no puede ser disociado de la persona que lo sufre, y la que da sentido a las enfermedades como entidades particulares o localizadas en el cuerpo humano.

En la primera (**enfermedad como fenómeno sistémico**) podemos encuadrar la teoría humoral, corriente hegemónica desde la Medicina hipocrática y galénica hasta bien entrado el siglo XIX. Esta aproximación concebía la salud de la persona como equilibrio tanto dentro del cuerpo –entre los distintos humores- como con el medio externo –los cuatro elementos-, y prestaba especial atención a la relación de la persona con su entorno. La enfermedad era entendida como desequilibrio, y la terapéutica se encaminaba a su restablecimiento a través de sangrías, dieta, ejercicio, baños, etc.

A su vez, esta forma de entender la enfermedad influirá en la concebida posteriormente como teoría fisiológica de enfermedad, que propugna un modelo de enfermedad que parte del paciente, en el que tanto el individuo como su entorno varían y en el que la enfermedad es indisociable de la persona que la sufre. Aunque existan múltiples mecanismos de generación de daño como microorganismos, sustancias químicas y fuerzas físicas, es la suma de estos daños y el proceso de adaptación del cuerpo lo que determinará la enfermedad. La labor del facultativo, por tanto, estará dirigida a ayudar al cuerpo en el proceso sanador, ya sea a través de fármacos, cirugía, cambios del estilo de vida, etc.

La segunda forma de entender la enfermedad sería la **concepción ontológica que señala a las enfermedades como entidades particulares que existen en la naturaleza independientemente de las personas, y que ocurren tanto a humanos como a animales**. De este carácter concreto se deriva que el conocimiento se basa en la compartimentalización, el reduccionismo y la posibilidad de descubrir y diferenciar entre sí estas entidades. Una característica importante es que asume un modelo de causalidad lineal que, en la mayor parte de los casos, no es capaz de asumir la multicausalidad. Un ejemplo de este modo de entender la enfermedad sería la teoría microbiana,⁴ que apareció en el siglo XIX de la mano de Pasteur y Koch para explicar las enfermedades infecciosas, y que supuso un gran avance para la Medicina.

4 En relación a la teoría microbiana (Porter, 199, capítulo XIV).

No obstante, la verdadera revolución que supuso el nuevo paradigma no vino de la mano del descubrimiento de patógenos y de la formulación del marco teórico infeccioso, sino de los avances terapéuticos derivados del mismo que aparecerían más de medio siglo después. El éxito de los fármacos anti-infecciosos termina por consolidar este paradigma, que llegó a alcanzar un estatus cuasi-hegemónico en el seno de la Medicina Occidental. Paul Erlich (como se cita en Heynick, 2009) llega a hablar de la 'bala mágica', que plantea la idea de la existencia de un agente terapéutico ideal que actúe sobre la causa de la enfermedad sin afectar a ninguno de los tejidos ni órganos del cuerpo.

De una manera general, la teoría microbiana ayudó a conformar un paradigma de comprensión de la enfermedad que continúa teniendo gran influencia hasta nuestros días, que la concibe desde una lógica simple: en su inicio existe un organismo invasor o una alteración de la función de un aparato o sistema, que puede ser comprendida y tratada a través de intervenciones sencillas y poco nocivas, especialmente farmacológicas. Aunque resulta una forma de entender y abordar la realidad útil en determinados casos, genera algunos problemas en cuanto al abordaje de las enfermedades y los roles y expectativas de los pacientes.

Cabe decir que en la actualidad esta separación entre perspectivas ontológicas y fisiológicas no describe tanto una contraposición de modelos, sino formas de entender la enfermedad que han terminado por ser asumidas dentro del modelo biomédico imperante. Abordándolo desde un caso concreto, **en la actualidad no podríamos entender los mecanismos causales de enfermedades como el cáncer desde una perspectiva únicamente ontológica y de causalidad lineal, debido a que en su fisiopatología existe una compleja interacción entre predisposición genética, factores ambientales, estilos de vida y variabilidad individual.**

Sin embargo, debido al éxito de las teorías ontológicas, la Medicina posee una importante inclinación hacia la comprensión de la realidad derivada de las mismas que dio lugar al paradigma de enfermedades agudas que ha imperado en la Medicina occidental desde la aparición de los antibióticos hasta bien entrado el siglo XX. Los avances técnicos de principios del siglo XX trajeron consigo espectaculares avances en el ámbito de las terapias antimicrobianas y los avances en el campo de la cirugía. Estos hechos influyeron en la creación de un modelo de asistencia sanitaria basado en la institución hospitalaria y en la especialización de la Medicina que poseía de un arsenal terapéutico que ofrecía una atención que no requería de cuidados prolongados.

No obstante, se suele perder de vista que no fue tanto la Medicina, sino las mejoras de las condiciones sociales en cuanto a educación, alimentación, higiene, alcantarillado y desarrollo económico, las que hicieron que la salud de la población mejorase exponencialmente y aumentase la esperanza de vida. De esta manera, nos encontramos **en la segunda mitad del siglo XX con un cambio en el tipo de patologías más prevalentes que requieren de un abordaje distinto y**

que se encuentran más relacionadas con los estilos de vida: las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y las patologías endocrino-metabólicas..., aquéllas que pasarían a ser consideradas como enfermedades crónicas y para las que los modelos de atención, los marcos teóricos y los enfoques terapéuticos de procesos agudos que se venían aplicando resultarían insuficientes.

Ni siquiera la consideración aislada de la enfermedad crónica es, muchas veces, de utilidad, ya que con frecuencia se da imbricada con otras patologías, en una situación que se conoce bajo el término de **comorbilidad**, que es difícil analizar desde la mera suma de enfermedades. Cabe señalar, además, que muchas de las circunstancias que rodean a las patologías crónicas escapan del control y la actuación del médico.

La segunda limitación de este paradigma biomédico tiene que ver con su enfoque eminentemente centrado en el individuo, insuficiente a la hora de tratar las afecciones crónicas, debido a que gran parte de las mismas requiere un marco de entendimiento social y multicausal que impide la validez de explicaciones simplificadas. Un ejemplo de ello podría encontrarse en la obesidad y las patologías derivadas de la misma. En la actualidad se trata de un problema de salud pública de primer orden, del que los enfoques centrados en la persona están resultando a todas luces insuficientes. ¿Por qué las personas no comen bien? ¿Qué hace que los individuos no hagan el suficiente ejercicio físico? ¿Son estas las únicas causas del sobrepeso? ¿Cuál es el papel del estrés? ¿Por qué la obesidad se concentra en determinados sectores de la sociedad con menos recursos? Estas serían solo algunas de las preguntas que desde la epidemiología social y la salud pública se hacen cotidianamente, partiendo de un enfoque de determinantes sociales de la salud. Sin embargo, son enfoques que no han terminado de calar en los marcos teóricos que los médicos manejan habitualmente, ni los sistemas de salud incentivan dispositivos que puedan trabajar en esta línea.

La última limitación que trataremos es la dificultad del paradigma biomédico de acomodar a las subjetividades dentro de su quehacer. Ya sea por influencia del dualismo cartesiano y su separación del cuerpo y la mente, o la influencia de la ontología basada en el objeto más que en el sujeto, el modelo biomédico ignora, y en ocasiones hasta rechaza, las vivencias subjetivas de los pacientes. Como también apunta Cassell (2004), esto hace que el modelo biomédico entienda el sufrimiento eminentemente en términos somáticos en forma de dolor, y deje de lado **aquellos padecimientos que tengan que ver con aspectos psicológicos, sociales y vivenciales**. De esta manera toda una realidad del paciente queda desatendida, con el consiguiente malestar que esto genera en los pacientes y, por consiguiente, en los propios médicos.

El **modelo alternativo de entender la enfermedad más importante dentro del contexto de la Medicina occidental es el modelo biopsicosocial**, introducido por Engel (1977), que expande el marco conceptual de la enfermedad al terreno psicológico e

introduce nuevas tendencias provenientes de la biología, como la teoría de sistemas, para abordar las interacciones individuo-comunidad. A parte de esta ampliación del enfoque, las características más importantes introducidas por el mismo son:

- un **enfoque monista** para el entendimiento del sujeto;
- la introducción de un **sistema de causalidad circular**, que permita entender los procesos de causalidad compleja;
- y un **modelo relacional** centrado en la relación intersubjetiva, donde se pongan en valor las aportaciones del paciente y se abra un hueco para desarrollar otro tipo de malestares y fuentes de sufrimiento no únicamente somáticas.

No obstante, el modelo propuesto por Engel no supone un cambio de paradigma en el mundo médico en lo que respecta al entendimiento de la enfermedad, aunque sí has sido útil para dar un toque de atención a determinadas formas limitadas de entender la enfermedad y ejercer la Medicina, y tuvo una gran influencia en los dispositivos que se impulsarían a partir de los años 80, como la Atención Primaria. Algunos autores, como Borrell-Carrió, Suchman y Epstein (2004) consideran que no fue tanto un cambio de paradigma, entendido como una crisis del método científico en Medicina o la elaboración de nuevas leyes científicas, sino una aplicación expandida del conocimiento existente a las necesidades de cada paciente. De cualquier forma, estos autores consideran que el modelo supuso un antes y un después en nuestra comprensión de la enfermedad, el sufrimiento y la labor del médico.

2. Los pacientes ante la enfermedad

Tras haber abordado la comprensión médica de la enfermedad, intentaremos entender la forma en la que las personas, los pacientes o aquellos que sufren, se enfrentan a la enfermedad.

Cuando uno enferma no solo se ve afectado por los cuadros clínicos descritos por el modelo biomédico imperante, pues el enfermar es un proceso más complejo:

- En primer lugar, porque, aunque los médicos tiendan a entender las enfermedades en forma de casos clínicos arquetípicos, estos son solo una realidad anecdótica que hace referencia a un conjunto estandarizado de síntomas y signos que facilitan el proceso diagnóstico. Sin embargo, esto en ocasiones hace que los padecimientos que se escapan de las descripciones habituales puedan llegar a ser pasados por alto o minimizados, por no corresponder a la entidad nosológica descrita.
- En segundo lugar, porque el propio modelo biomédico tiene, como hemos observado, un cierto problema para tratar, tanto de manera teórica como

práctica, con todas aquellas aflicciones que trascienden lo fisiopatológico, y a confundir, limitándolo, el sufrimiento con el dolor.

Todo eso deja de lado realidades como el sufrimiento psíquico, malestares de la comunidad y problemáticas de orden sociopolítico. **Por eso cabe hacer la siguiente aclaración: enfermar consiste también en pasar a ocupar un rol social distinto, someterse a nuevos parámetros por los que uno va a ser juzgado, verse acorralado entre nuevos discursos que le dicen lo que debe o no debe hacer.**⁵ Y aunque el rol del paciente como sujeto pasivo al que se le despoja de autonomía está comenzando a cambiar, todavía persiste en algunos aspectos, y no sólo por el trato de los profesionales sanitarios, sino como miembro de la sociedad donde pierde su posición por el hecho de estar enfermo. Se convierte así a la persona en un individuo vulnerable que debe hacer frente a la enfermedad y al impacto que esta tiene en su vida (social, económico, laboral...), pero despojado de autoridad para hacer frente por sí mismo a la situación.

Además de esto, el enfermo debe darse a sí mismo una explicación de todo este proceso que se adecue a su personalidad, su corporalidad, su temperamento y sus vivencias; en definitiva, reconfigurar su individualidad. Es posible que el modelo biopsicosocial, antes comentado, no deje lugar adecuado para este proceso (Laín Entralgo, 1984: p. 228).

Las vivencias individuales y colectivas se configuran a través de la interacción entre las formas de entender la sociedad y el mundo y los distintos conocimientos culturales y científicos que intentan explicar la realidad de una manera sistemática y con un alto grado de certeza, en ese gran constructo social que solemos denominar cultura. Esta interacción y sus productos son representados en sociedad a través de los dispositivos de transmisión cultural (novelas, películas, series, periódicos, noticias, etc).

Por ejemplo, aunque ninguno de nosotros haya tenido un familiar con Alzheimer ni esté padeciendo la enfermedad en este momento, es altamente probable que tengamos una idea de lo que el Alzheimer es. Seguramente pensemos que se trata una enfermedad degenerativa que hace que uno pierda la memoria, de la que no existe tratamiento curativo, y que es muy duro, tanto padecerla, como vivir junto al que la padece por el dolor que produce ver como un ser querido deja de ser la persona que era. Esta idea la tenemos porque habremos visto películas, habremos leído novelas que traten el tema, lo habremos visto en series de televisión y habremos podido leer artículos en los periódicos que nos hayan mostrado una historia concreta.

5 Uno de los ensayos clínicos que aborda este tema es “illness and metaphors” (Sontag, 1987). La autora fue una de las impulsoras del análisis crítico de los significados sociales que subyacían a las enfermedades.



Es precisamente en esa interacción de información donde se configuran las expectativas sociales de lo que es una enfermedad. Pero si conocemos personas que lo hayan vivido de primera mano y nos cuenten su experiencia, cambiará algo nuestra forma de verlo, y ya por supuesto, si una persona lo vive en primera persona, se dará cuenta de que seguramente la experiencia nada tenía que ver con lo que uno creía que era.

El proceso de dar sentido a la experiencia de enfermedad es, por tanto, un proceso socialmente situado, del que es importante entender cuáles son las fuerzas y discursos más significativos que ayudan a configurar esas experiencias. Este camino tiene una doble vertiente, ya que, por un lado, una de las fuentes de malestar para la persona que sufre es intentar dar sentido a su experiencia desde una forma de entender que no es la más adecuada para ello. Cabe decir también que es un proceso necesario, ya que, para muchos otros pacientes, el hecho de entender que aquello por lo que sufren es compartido por otros, que tiene un nombre y que, además, está dentro de los esquemas de la Medicina, puede a su vez suponer una fuente de alivio y constituir un remedio en sí mismo. Aquí cobran especial relevancia las organizaciones de pacientes como ámbito de respuesta a esta necesidad de los pacientes de compartir su experiencia con la enfermedad con otras personas que están pasando por la misma o similar situación.

Un marco teórico interesante que ha tenido mucho recorrido en el mundo anglosajón puede ser encontrado en el libro de Arthur Frank (2013) *"The wounded storyteller" (El narrador herido)*. En esta obra, el autor describe tres concepciones históricas de la experiencia de enfermedad:

1. **En una primera etapa tendríamos la experiencia pre-moderna**, con numerosas descripciones de enfermedades y remedios que mezclaban mitologías, creencias populares y otros elementos culturales. Los remedios no eran demasiado eficaces en términos de solucionar los problemas que adolecían, y la enfermedad era entendida como un proceso más del ciclo vital que, en numerosas ocasiones, tenía un desenlace fatal.
2. **La segunda etapa corresponde a la experiencia moderna**. Durante la modernidad, las prácticas culturales son sustituidas por la técnica y los conocimientos científicos. La gente acude a profesionales, que reinterpretan su sufrimiento como síntomas y signos y lo clasifican dentro de una serie de enfermedades previamente descritas y sobre las que existe un determinado consenso en cuanto a lo que son, lo que producen y cómo se debe actuar. La enfermedad, para Frank, se convierte en un conjunto muy amplio de discursos, tanto populares como técnicos, entre los cuales existe uno que se eleva sobre los demás y los termina sometiendo, el discurso de la Medicina. Aparece un rol definido para el enfermo y una serie de expectativas sociales que entienden que el paciente debe someterse al médico, lo que Frank denomina la rendición narrativa.
3. **Por último, encontraríamos la experiencia posmoderna**. La experiencia moderna estaba condicionada por el hecho de que las capacidades técnicas y las en-

fermedades más prevalentes eran de naturaleza aguda, y por tanto se entendía como aceptable ese sometimiento, ya que era entendido como pasajero. Sin embargo, con el paso del tiempo y el avance de la técnica, las enfermedades pasan a ser eminentemente crónicas, y quienes las sufren empiezan a entender que hay algo más en el proceso de enfermar que someterse a otros, ya que este proceso con toda probabilidad dure todo el tiempo que vivan; ha cambiado el paradigma hacia lo que Frank denomina la sociedad de la remisión. Es por ello por lo que los pacientes empiezan a reclamar distintos roles y, sobre todo, a reivindicar sus propias voces como un elemento tan importante como la voz del médico. El proceso de enfermar entonces cobra un nuevo significado de toma de responsabilidad en lo que respecta al sentido de la enfermedad en la vida de una persona.

Un interesante ejemplo de este proceso puede ser encontrado en el género literario de las narrativas de enfermedad (*illness narratives*). En su estudio de las mismas, Vickers (2016) analiza cómo hasta el año 1950 era 'extremadamente raro' encontrar en la literatura libros dedicados a contar la experiencia de enfermedad. En esa década empiezan a aparecer algunos libros, enfocados como libros de autoayuda en patologías concretas, que proyectaban una visión positiva de la Medicina. No obstante, a partir de los años 70 y, especialmente, de los 90, se produce el auge de este género, apareciendo multitud de memorias, novelas y autobiografías que alcanzan gran repercusión, en especial en el mundo anglosajón. En cuanto al tono de las mismas, éste cambió respecto a las primeras narrativas de enfermedad, y empezaron a adoptar un tono más crítico con la Medicina y los médicos.

3. Otras formas de abordar la enfermedad

En este último apartado expondremos brevemente tres de los marcos que han tenido mucha importancia en los últimos treinta años en lo que atañe a **la subjetividad en la relación médico-paciente**. Son marcos que profundizan en los aspectos relacionados con el sufrimiento y las vivencias del paciente, y que nos aportan herramientas como médicos y pacientes para afrontar el proceso de enfermar de una manera más centrada en la persona. **La primera perspectiva que analizaremos será el marco antropológico de la enfermedad**, cuyo mayor impulsor es Arthur Kleinman (1980) (1988), y que está muy influido por el modelo **biopsicosocial**. La lengua inglesa posee una ventaja en el campo de la enfermedad respecto al español, y es que, para designar lo que nosotros englobamos como enfermedad, ellos poseen tres términos: *disease*, *illness* y *sickness*. Kleinman utiliza esta ventaja para plantear tres facetas que aumentan la riqueza y la complejidad de nuestro entendimiento del enfermar. El primer término se refiere al entendimiento biomédico de la enfermedad, todas aquellas entidades nosológicas entendidas desde la anatomía, fisiología y patología, que poseen sus correlaciones clínicas en signos y síntomas, y un curso natural estudiado, y para las que normalmente existe algún tipo de tratamiento. El concepto de *illness*, sin lugar

a dudas el más interesante, es el que hace referencia a la subjetividad de aquel que sufre, un concepto más complejo que la vivencia de enfermedad, ya que incluye las reconfiguraciones que hace la persona de su vida y de su yo, así como de las relaciones con su entorno, que configura en ese tránsito desde el reino de la salud al de la enfermedad. Por último, nos encontraríamos con la idea de *sickness*, que designa al conjunto de discursos sociales sobre las enfermedades; también hace referencia a las expectativas y roles sociales que existen, tanto para los enfermos como para los sanos, y los códigos que rigen sus relaciones.

Esta forma de entender la enfermedad es interesante porque nos equipa con un marco conceptual que expande la realidad de enfermedad de una manera un poco más práctica. Además, favorece un discurso más centrado en el sufrimiento, y pone en el centro la subjetividad del paciente. Por último, cabe añadir que visibiliza nuestra dependencia de la experiencia de enfermedad en la cultura en la que vivimos, y puede permitir abordar de una manera más fácil la experiencia intercultural.

El interés dentro de la Medicina por lo narrativo surge a raíz de la importancia que este campo de análisis tiene dentro de la filosofía y la sociología a partir de la segunda mitad del siglo XX, y del llamado giro narrativo. Una narrativa es una forma de representación del conocimiento mediante el lenguaje, una de muchas. Más que una manera de hablar puede entenderse como una herramienta discursiva que permite conectar con otros, un metacódigo que nuestro yo más automático utiliza para entender realidades de manera sencilla y que facilita el entendimiento entre contextos históricos y culturales distintos. Roland Barthes (Barthes y Duisit, 1975) ponía un ejemplo sobre la facilidad de comprensión de distintos modos de representación. Mientras que una historia podría ser fácilmente comprendida entre distintas personas, culturas e incluso civilizaciones sin demasiado daño a su significado, un poema o un discurso filosófico podrían llegar a resultar incomprensibles. Para White (1980) la narrativa es una forma de traducir el conocimiento en palabras “to translate knowing into telling”. Lejos de ser un problema, entonces la narrativa es considerada por estos autores como una solución a una dificultad de vital importancia para la humanidad el problema de dar forma a la experiencia humana de manera que pueda ser comprendida por la mayor cantidad de individuos en vez de que sea un conocimiento limitado a una cultura o contexto cultural. La necesidad de un paradigma integrador de las distintas realidades que la Medicina pretende abordar ha traído consigo, que desde diversos ámbitos y de manera paralela surjan individuos y escuelas que buscan una aproximación narrativa a la Medicina. Desde la Medicina basada en la narrativa inglesa (Greenhaigh y Hurwitz, 1999) hasta la escuela de Medicina narrativa que ha desarrollado la universidad de Columbia y encabezada por Rita Charon. Esta última defiende el modelo narrativo de la práctica médica que analiza cómo “La Medicina practicada con las habilidades narrativas de reconocer, absorber, interpretar e involucrarse en las narrativas de enfermedad” (Charon, 2001, p.4). Para Charon, **la narrativa es un mecanismo integrador de las realidades del médico: la realidad**

médico paciente, la del médico consigo mismo, con la comunidad médica y científica, así como con la sociedad.

El último marco que abordaremos es el fenomenológico. La fenomenología es una rama de la filosofía que cuyo interés fundamental es la descripción de la experiencia vivida (fenómenos) y la conciencia y que encuentra sus máximos exponentes en figuras como Husserl, Merleau-Ponty y Heidegger. Para estos pensadores no es tan importante entender lo que hay afuera en el mundo externo dado que sólo podemos conocer a través de nuestros sentidos, por tanto, se centran en entender la manera en que estamos y somos en el mundo desde una perspectiva subjetiva. Tratan de entender las cosas no como realmente son, sino cómo las experimentamos debido a la imposibilidad de experimentar una realidad ajena a nuestras experiencias. En el ámbito de la Medicina destaca el impulso que se le ha dado a este campo en los últimos años debido a la centralidad que otorga a la experiencia vivida y al relato de la misma en primera persona. En este sentido destacan las aportaciones de Havi Carel (2016) (2018) quien aboga por entender la enfermedad desde un punto de vista fenomenológico como medio para enriquecer la experiencia de enfermedad dado que el abordaje fenomenológico aporta numerosas herramientas para este fin.

Referencias bibliográficas

- Barthes, R., y Duisit, L. (1975). *An Introduction to the Structural Analysis of Narrative*. New Literary History, 6(2), 237–272. <https://doi.org/10.2307/468419>
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., y Epstein, R. M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245>
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. (1ª ed.) Oxford, Reino Unido: Oxford University Press.
- Carel, H. (2018). *Illness: The Cry of the Flesh* (3ª ed.) Londres, Reino Unido: Taylor & Francis.
- Cassell, E. J. (2004). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* (2ª ed.). Oxford, Reino Unido: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195156164.001.0001>
- Charon, R. (2001). *Narrative Medicine*. JAMA : The Journal of the American Medical Association, 286(15), 1897–1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129 LP-136. Abstract recuperado de <http://science.sciencemag.org/content/196/4286/129.abstract>
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (2ª ed.). Chicago, EEUU: University of Chicago Press.

- Greenhaigh, T., y Hurwitz, B. (1999). Narrative based medicine: Why study narrative? *Western Journal of Medicine*, 170(6), 367–369. Recuperado de <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48>
- Heynick, F. (2009). The original 'magic bullet' is 100 years old. *British Journal of Psychiatry*, 195(05), 456. <https://doi.org/10.1192/bjp.195.5.456>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, EEUU: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York, EEUU: Basic Books.
- Lain Entralgo, P. (1984). *Antropología médica para clínicos*. Madrid, España: Salvat.
- Montgomery, K. (2006). *How Doctors Think: Clinical Judgment and the Practice of Medicine*. New York, EEUU: OUP USA.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Londres, Reino Unido: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Porter, R. (1999). *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present*. Londres, Reino Unido: Fontana Press.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. New York, EEUU: Farrar, Straus & Giroux.
- Vickers, N. (2016). Illness narratives. In A. Smyth (Ed.), *A History of English Autobiography* (pp. 388–401). Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139939799.027>
- White, H. (1980). The Value of Narrativity in the Representation of Reality. *Critical Inquiry*, 7(1), 5. <https://doi.org/10.1086/448086>

II. Marco general

C. Concepción holística del paciente y sus expectativas en torno a la relación médico-paciente

Jose Luis Baquero Úbeda

*Asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados
Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes*

D. Juan Pedro Baños Jiménez

Presidente de la Asociación Española de Trasplantados

En la práctica asistencial cotidiana no hay enfermedades, sino enfermos, y a ellos hay que tratarse con una mirada integral, recuperando una relación médico-paciente que no es otra cosa que un encuentro entre seres humanos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Una concepción holística de la enfermedad y del paciente.
2. Visión del paciente de la relación médico-paciente.



1. Una concepción holística de la enfermedad y del paciente

“Paciente” tiene dos componentes: persona y enfermo. Si bien la enfermedad condiciona la vida de la persona, en modo alguno le debe definir tan sólo como “paciente” pues, ya sea aguda o crónica, **la enfermedad no es más que una circunstancia entre las muchas dimensiones que definen a la persona, una realidad de una complejidad mayor.**

Y una de esas dimensiones es el cuerpo humano, que tiene una connotación mecánica y fisiológica, y cuyo mal funcionamiento puede ser de carácter físico. Pero a diferencia de la salud animal (veterinaria), existe un importante componente mental (intelectual, emocional, espiritual, etc.), e incluso social al formar parte de una comunidad, en cuyo seno puede ver afectada su salud relacional.

La persona como individuo es una realidad de gran complejidad y riqueza, pues aunque pueda estar afectado por la enfermedad, le rodean un inmenso acúmulo de otras circunstancias (físicas, intelectuales, sociales, espirituales, emocionales y sentimentales), de forma independiente o en relación con su entorno, familia, comunidad y sociedad. Precisamente por esta razón debe ser atendida la persona enferma, desde una visión holística, considerando su conjunto.

De hecho, para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946), la salud viene determinada por el bienestar físico, emocional y social, y no sólo por la ausencia de enfermedad o dolencia.

En todo caso, frecuentemente el sistema sanitario orienta el tratamiento de la enfermedad limitándose a combatir la afectación física, y apenas se atiende su componente emocional y social, lo que entra en contradicción con el actual paradigma bio-psico-social de la atención sanitaria.

La Constitución Española de 1978 reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (artículo 43). Además, la Constitución establece que los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad (artículo 41).

En España, el Sistema Nacional de Salud engloba a las prestaciones y servicios sanitarios que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos, y que tienen su origen histórico en 1908, tras el Real Decreto de 12 de enero de 1904 (Ministerio de la Gobernación, 1904), habiendo aumentado su cobertura con el paso del tiempo, hasta comprometerse a alcanzar a toda la población, siendo prácticamente universal y financiada por los impuestos en el momento actual.

De hecho, con el Real Decreto Legislativo 1/1994 (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 20 de junio de 1994) se aprobaba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, en el que se señala la debida protección del individuo:

- Asistencia sanitaria en los casos de maternidad, de enfermedad y de accidentes.
- Recuperación profesional.
- Prestaciones económicas compensatorias en: situaciones de incapacidad; ciertas situaciones de riesgo; cuidado de menores afectados por enfermedad grave; invalidez; jubilación; desempleo; etc.
- Además de la persona enferma, debemos considerar preventivamente a ciertos colectivos por su vulnerabilidad, estén enfermos o no, en base a preservar su bienestar físico, emocional y/o social como salvaguarda de su salud. Entre esos colectivos podemos señalar:
- Las personas con algún grado de dependencia. Aspecto de gran importancia en una sociedad cada vez más longeva, pues con la edad avanzada es frecuente acumular pluripatología crónica y, al menos, cierto grado de dependencia.
- Las personas discapacitadas y minusválidas, que además de poder ser enfermas podrán tener también cierto grado de dependencia, que puede afectar a su salud emocional y social.
- Las víctimas de malos tratos, violencia de género o de cualquier otro tipo, pues además del posible daño físico, con frecuencia presentan una importante afectación emocional; y requieren no solo de protección sino habitualmente de un tratamiento prolongado.
- Las personas en exclusión social, dado que existen elementos estructurales (recursos económicos, vivienda, etc.), sociales (falta de apoyo, desarraigo familiar, etc.) o personales (como la precariedad cultural) que pueden hacerles más frágiles, aumentando el consiguiente riesgo (García Roca, 1995). A pesar de los medios, existe una "pobreza sanitaria" al no disponer de medios económicos suficientes para costearse medicinas (no cubiertas por la Seguridad Social o copagos), la atención dental, gafas, audifonos, etc. En este sentido queremos resaltar labores como la desarrollada por el Banco Farmacéutico (<http://www.bancofarmaceutico.es/>) en respuesta a esas necesidades.

Por ello, ya no debemos hablar solo de sanidad, sino también, y cada vez con mayor impacto, de los servicios sociales, pues se hace necesario adaptar el sistema, reestructurándose y buscando soluciones para adecuarlo al paciente crónico (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2012), **debiendo ser su atención un proceso integral, continuado y sostenible**; haciéndose exigible, en

una sociedad como la nuestra, proveer del soporte sociosanitario necesario, **desde el mismo momento de la concepción hasta el final de la vida, terminando con una muerte digna.**

No obstante observamos que la descentralización de la gestión sanitaria a las Comunidades Autónomas, a pesar de la Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Jefatura del Estado, 28 de mayo de 2003), que solo garantiza unos servicios mínimos comunes, ha generado diferencias significativas en la cobertura de los ciudadanos en el territorio nacional, según su lugar de residencia.

El aspecto económico cobra sin duda una importancia crítica en un país donde el Sistema Nacional de Salud ha de ofrecer al conjunto de la población las prestaciones incluidas en la cartera de servicios, tecnologías y procedimientos sanitarios, para hacer frente a las enfermedades y a sus consecuencias, como marca la Ley 14/1986, de 25 de abril (Jefatura del Estado, 25 de abril de 1986).

Debe ser responsabilidad de todos mantener la sostenibilidad del sistema, porque es igualmente cierto que la estructura poblacional, cada vez de mayor edad media, el abordaje crónico de cada vez más patologías (que han dejado en muchos casos de ser inabordables), el desarrollo de nuevas tecnologías y terapias cada vez más complejas, la necesaria incentivación de la investigación, el desarrollo y la innovación, etc., requerirán de una mejor gestión, pero también de una mayor inversión.

La **educación y prevención**, junto al desarrollo de campañas específicas, se hacen por ello imprescindibles, pues evitarán mayores daños posteriores y sus consecuentes gastos. Desarrollar la capacidad de la persona en el autocuidado debería partir desde las edades más tempranas en diferentes aspectos, inculcando hábitos saludables (como reducir el consumo del alcohol -ningún consumo hasta haber completado el desarrollo-, abolir el del tabaco y el consumo de drogas, promover la vacunación, controlar la ingesta de azúcares y el peso, animar al ejercicio físico, etc).

También cobra una importante relevancia el **acompañamiento humanizado y humanizador del sistema, además del principio ético de justicia y equidad.** Desde mediados del siglo XX, la especialización y los avances científico-técnicos han traído un impresionante progreso en la salud; pero junto a la universalización de la atención (y consiguiente sobrecarga económica y de gestión) y la limitación de recursos, nos ha llevado a perder calidad en la relación; siendo deseable y prioritario hoy en día, recuperar ciertos valores con un trato más humano y de calidad.

Aunque cada persona (gestor, profesional sanitario y ciudadano) entiende algo diferente por humanización, **podemos considerar que hay tres elementos necesarios para orientar el sistema sanitario al paciente y mejorarlo:**

- Integración como cultura en la estructura sanitaria y formación del profesional, hacia la humanización.
- Dotación de los recursos y tiempo necesarios.
- Formación del ciudadano para que pueda participar en las decisiones relativas a su salud.

“Trata al paciente como te gustaría que te trataran a ti”.

El abordaje de la **humanización** no sólo afecta al profesional directamente en contacto con el paciente (relación médico-paciente), sino que **es multidisciplinar y debe impregnar a toda la estructura y afectar a múltiples facetas: la relación del profesional, la institución sanitaria y/o la Administración con el paciente y su entorno; aspectos estructurales de las instalaciones, facilitando el acceso y optimizando los espacios para una mejor atención; la garantía de recibir una cobertura de forma justa y equitativa...**

Por ejemplo, afrontar adecuadamente la desnutrición relacionada con la enfermedad se justifica por reducir el riesgo de complicaciones y sobrecoste, pero también por ser humanitariamente inaceptable que estén en riesgo de padecerla en España el 37% de los pacientes hospitalizados con más de 70 años, lo que les hace más frágiles y susceptibles de complicaciones de sus procesos. Todo ello justifica hacer un adecuado cribado para establecer su adecuado abordaje (Álvarez-Hernández et al, 2012).

Como ejemplo a seguir, **instamos a seguir la gestión del trasplante en España, que supera las fronteras interiores y exteriores del territorio, facilitando la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células.** Nuestro país se ha convertido en el líder mundial en este ámbito, superando los 34 donantes por millón de población (pmp), y convirtiendo su modelo (“Spanish Model”), dirigido por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en colaboración de las asociaciones de afectados, en un referente internacional que aborda la escasez de donaciones de una forma eficaz, basado en:

- Legislación adecuada, definiendo los candidatos donantes, los criterios de muerte, la ausencia de motivación económica, etc.
- Organismo coordinador y de toma de decisiones de carácter interterritorial, que actúa con la visión puesta en 4 niveles diferentes: internacional, nacional, autonómico y hospitalario.
- Coordinador a nivel hospitalario como pieza clave. Mejor si se trata de una persona directamente implicada (como lo es un intensivista, por ejemplo), dependiendo jerárquicamente de su centro, si bien coordinado funcionalmente con el equipo de trasplante autonómico y nacional.
- Programas de calidad y auditorías continuas.

- Servicio prestado por la oficina central de la ONT a todo el sistema: bases de datos, distribución, manejo de las listas de espera, análisis, etc.
- Programas de formación continuada.
- Administración y gestión económica, para la financiación de las actividades precisas para la extracción, transporte/conservación, implantación posterior, etc.
- Campañas de sensibilización.

Por último, también tendríamos que reclamar un entorno saludable y duradero, lo que exige el cuidado de la naturaleza como elemento protector de la salud global, pues la persona forma parte de un todo integrado.

2. Visión del paciente de la relación médico-paciente

Los pacientes acuden al médico buscando la restitución de su salud y la recuperación de la calidad de vida.

Si el ciudadano es la razón de ser del sistema sanitario y sus profesionales, podemos considerar que el paciente ha sido siempre su *“centro de atención”*. Sin embargo hoy no se refiere solo a ser el elemento que da razón al quehacer del profesional y de la institución sanitaria, sino que implica una participación principal y activa del propio paciente en la toma de decisiones, como resultado del *“empoderamiento”* (empowerment en inglés) que, en España, viene promovido por la aplicación de:

- Ley 14/1986 de 25 de abril, en los artículos 4, 5 y 53 ordena que los servicios públicos de salud se organicen de forma participativa. El artículo 10.10 reconoce el derecho de los ciudadanos a participar en las actividades sanitarias; y el 58 en los Consejos de Salud y Área (Jefatura del Estado, 25 de abril de 1986).
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente, que exige la adecuada información y consentimiento de los pacientes, así como el respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente (Jefatura del Estado, 14 de noviembre de 2002).

En todo caso, para participar se hace necesario estar preparado, y por ello el paciente espera una *actitud formadora* en donde el médico, en la relación médico-paciente, actúe como principal entrenador y consejero en salud.

La participación activa del paciente es incuestionable, justificada por aspectos éticos, prácticos y legales, que mejora los resultados, optimiza el consumo de recursos y aumenta el nivel de satisfacción de los pacientes y resto de agentes que intervenimos en el sistema (profesionales y responsables en las administraciones), entendiéndose

como una responsabilidad, compartiendo las decisiones a todos los niveles y en cualquier sentido. Si la Medicina es la ciencia de la incertidumbre y el arte de lo probable, como decía Sir William Osler (como se cita en Loayssa y Tandeter, 2001), cuantos más datos y puntos de vista haya en la toma de decisiones, más probable será el éxito, además de quedar compartidas las responsabilidades del resultado en una perspectiva que incluya la sostenibilidad del sistema de salud.

La relación médico-paciente está basada fundamentalmente en la confianza, comprensión/empatía y comunicación veraz y comprensible (todo ello en ambos sentidos), debiendo actuar el primero en favor del segundo para recuperar su estado óptimo de salud. No pretende eliminar la natural asimetría entre ambos agentes, pues el experto en salud es el médico y por ello acude a él el paciente; pero sí que, a nivel de la toma de decisiones, no debe quedar infravalorada la opinión del propio afectado por la enfermedad, quien conoce mejor que ningún otro muchos aspectos de su situación.

En los últimos 25 años, la RMP ha cambiado más que en los 25 siglos anteriores; pero en cuanto al estilo, pueden aún encontrarse diferentes estilos según las circunstancias. Por ejemplo, ciertos pacientes inconscientes, disminuidos psíquicos, noveles en su enfermedad, pediátricos, etc., no podrán participar tanto en la toma de decisiones como uno con plenas capacidades o más experto en una patología crónica.

Imaginemos dos extremos, en el que en uno se sitúa como decisor el médico y en el otro, el paciente. Cuando es el médico quien tiene la última palabra, habría 2 estilos:

El autoritario, en el que la actitud del médico está más dirigida a la enfermedad, tomando el paciente una actitud pasiva. Podría parecerse el estilo de antaño, si bien también en estos días puede justificarse hasta cierta medida y en determinadas circunstancias como las que pueden afectar a la salud pública (barreras a epidemias, por ejemplo). Además, el paciente puede decidir, precisamente, no tener un papel activo. No obstante, no debería caerse en un modelo mecanicista, en el que la atención se lleva a cabo de acuerdo con disposiciones preestablecidas estrictas.

El modelo paternal, que se centra más en el paciente pero actuando el médico a modo de tutor, ante un paciente que debe ser dirigido. Aunque se trate de beneficiar al enfermo, no se justifica si no se respeta su autonomía y derecho a participar.

En el otro extremo, en el que a pesar del liderazgo facultativo del médico, es el paciente quien decide, también encontraríamos 2 modelos:

Deliberativo, en el que el médico tiene enfrente a un paciente activo y queriendo ser corresponsable, con el que se toman de común acuerdo las decisiones,

adquiriendo ambos sus propios compromisos. Es el modelo de responsabilidad compartida, que da pie a la “toma compartida de decisiones”.

El modelo autónomo, cuando el paciente es quien toma las decisiones, llegando a un extremo cuando el médico o la institución deja al paciente solo ante la toma de decisiones. Esta postura, que deja desvalido al paciente, se puede deber a una actitud defensiva del facultativo/institución.

En todo caso debemos comprender que esta relación vincula a dos personas (médico y enfermo), con sus propias y legítimas motivaciones, lo que en sí mismo puede resultar difícil de encajar (Lain Entralgo, 1964). Dentro del marco la ética médica, y teniendo en cuenta los derechos y obligaciones de los pacientes, estas serían las pretensiones de esa relación::

- Pretender el beneficio del paciente, aunque pueda no siempre complacerle.
- Mantener una relación de respeto recíproco, del papel del médico y de la persona que es el paciente.
- Generar confianza y libertad, buscando el estilo más adecuado.
- Mantener una escucha activa y comunicación bidireccional.
- Salvaguardar la privacidad.
- Cumplir con una labor educativa y preventiva.
- Reconocer el empoderamiento del paciente, tomando las decisiones de una forma compartida.
- Mantener un trato humano y abordar de forma global el problema del paciente, con una visión holística del mismo.
- ...

Además, existen factores que influyen notablemente, dependientes del:

Paciente: nivel cultural, actitud, carácter, creencias, precedentes, etc.

Médico: personalidad, formación, motivaciones, etc.

Entorno: tiempo y medios disponibles, directrices y políticas, familiares, la cada vez mayor multidisciplinariedad de los procesos, etc. En determinadas circunstancias, cuando un paciente enferma debe considerarse que también de cierta forma lo hace la familia, complicando aún más esta relación.

En todo caso tal como dijera el doctor Albert Jovell (como se cita en Foro Premios Albert Jovell, 2019), *“lo importante es el enfermo, no la enfermedad”*, debiendo ser él tratado como caso concreto y bajo una perspectiva holística de la persona y el abordaje de la enfermedad.

Las Guías de Práctica Clínica no deben dificultar la *“personalización”* del tratamiento. Muy útiles, pero generalmente referidas a la enfermedad y no al paciente, deben considerarse herramientas orientativas basadas en la evidencia y opiniones expertas y multidisciplinarias; sin embargo, se refieren a un “paciente promedio”, por lo que deben admitir variaciones para su mejor adaptación al paciente concreto, ajustándose a sus circunstancias (estado de salud, grado de dependencia, etc.), necesidades (tratamientos concomitantes, hábitos, gustos, etc.) y expectativas; lo que facilitará la posterior adherencia al tratamiento, con efectos positivos en su recuperación y eficiencia de los recursos invertidos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

Los pacientes han de comprender que, tanto ellos mismos como los profesionales, tienen sus derechos y obligaciones, e incluso que al médico se le haga difícil salirse del modelo tradicional, marco en el que han sido formados muchos de quienes están practicando la Medicina hoy en día, pudiendo pecar de paternalistas; pero tampoco cabe esperar una relación simétrica, pues también *se le exige no sólo diagnosticar y tratar, sino hacerlo con responsabilidad y gestionando adecuadamente los recursos del sistema de salud.*

La RMP es, y ha sido siempre, la piedra angular de la práctica médica, pero sin duda la capacidad, habilidad y arte del médico para la interacción con el paciente y su entorno debe ser entrenado, contemplándose en los planes de formación. *El paciente no sólo padece, sino que también es contribuyente y usuario del sistema de salud.*

El paciente necesita una relación médico-paciente de plena confianza, respetuosa y considerada, humana, empática, meticulosa, que le transmita seguridad, franca y veraz, salvaguardando la intimidad y siendo atendido como una persona en su conjunto. Parafraseando de nuevo al Dr. Jovell como paciente (citado en Foro Premios Albert Jovell, 2019), *“puede que no me curen, pero lo que no entendería es que no me cuidaran”*.

El paciente no espera de igual forma que el médico, ya que está comprometido en primera persona en/por la realidad de la enfermedad que padece. El médico trabajará en el diagnóstico, pronóstico y acierto del tratamiento; el paciente antepone el pronóstico de forma clara, y *la propia relación con el médico puede ser terapéutica para él.*

La comunicación se hace fundamental en la relación médico-paciente, debiendo ser bidireccional, sincera, completa y comprensible, entre otras cosas; pero además, teniéndose en cuenta que:

- El nivel de conocimiento sobre la materia es menor en el paciente. De hecho su nivel cultural puede ser incluso bajo, pero en todo caso el médico debería cerciorarse de que ha sido entendido.

- El médico y paciente deben disponer del entorno y tiempo adecuados para tan importante encuentro.
- Debe practicarse la escucha activa.
- Existen diferentes comunicaciones, y se ha de ser consciente de ellas: verbal, no verbal y paraverbal.

Por último, la RMP está cambiando, a consecuencia de una mayor accesibilidad a la información (“Dr. Google”, redes sociales, etc.) y de los cambios sociológicos que se están produciendo, por lo que cobra gran importancia la prescripción, por parte del primero, de fuentes de información fiables, entre las que ha de situarse la de la correspondiente asociación de pacientes, como soporte y ayuda, combatiendo además la “infoxicación”. Pero además deben aprovecharse los recursos de estas asociaciones como complemento para cubrir necesidades no incluidas en la atención reglada de la Administración, dando un apoyo al enfermo, con la participación del “paciente experto” entre otras acciones.

En cualquier caso, la RMP no debe percibir la “medicina digital” (telecomunicaciones, teleconsultas y teleasistencia, telemedicina, las numerosas aplicaciones, avisos y recordatorios, etc.) como una amenaza. Empleada de forma selectiva, ordenada e inteligente, abre posibilidades inigualables de prestar un servicio de calidad, inalcanzables de otra manera por razones de espacio, tiempo y económicas. Por el momento solo disponemos de ciertos ejemplos, pero sin duda su cada vez mayor desarrollo e implementación son fruto de la demanda existente, y pueden abrir horizontes inimaginables hoy día.

RESUMEN

La enfermedad es solo una circunstancia de la vida, que no debe definir a la persona como paciente. Esta persona debe ser atendida desde una perspectiva holística, en la que se tienen en cuenta tanto a él/ella como a sus circunstancias, ya que intentamos mejorar la salud de las personas, no sólo su enfermedad. También la enfermedad debe ser abordada de forma holística, pretendiendo el bienestar físico, emocional y social.

La relación médico-paciente ha ido evolucionando a lo largo de la historia, pero sigue jugando un papel trascendente en la práctica médica. Dicha relación está condicionado por ser bidireccional entre dos personas con sus propias motivaciones. Que la persona sea el centro de atención implica su participación principal y activa en la toma de decisiones. Y a ello puede contribuir una adecuada “salud digital”.

El propio sistema requiere una adaptación hacia el paciente crónico y una completa atención sociosanitaria.

Referencias bibliográficas

- Álvarez-Hernández, J., et al. (2012). Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients; the PREDyCES Study. *Nutrición Hospitalaria*, 27(4), 1049-1059.
- Constitución Española [Const.]. (29 de diciembre de 1978). Boletín Oficial del Estado núm. 311, de 29/12/1978. Versión consolidada recuperada de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Foro Premios Albert Jovell [página en Internet]. (2019). Recuperado de <https://www.foropremiosalbertjovell.es/ideas/frases>
- García Roca, J. (1995). *Contra la exclusión. Responsabilidad política e iniciativa social*. Santander, España: Sal Terrae.
- Jefatura del Estado. (25 de abril de 1986). Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado nº 102, 29/04/1986. Versión consolidada recuperada de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Jefatura del Estado. (14 de noviembre de 2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado nº 274, de 15 de noviembre de 2002. Versión consolidada recuperada de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Jefatura del Estado. (28 de mayo de 2003). Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado nº 128, 29/05/2003. Versión consolidada recuperada de <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>
- Lain Entralgo, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- Loayssa Lara, J. R. y Tandeter, H. (2001). Incertidumbre y la toma de decisiones clínicas. *Atención Primaria*, 28(8), 106-110. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-incertidumbre-toma-decisiones-clinicas-13023843>
- Ministerio de la Gobernación (22-23 de enero de 1904). Instrucción General de Salud Pública. *Gaceta de Madrid*, nº 22-23. Recuperado de <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1904/022/A00273-00275.pdf> y <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1904/023/A00290-00295.pdf>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Guías de Salud. Implicación de Pacientes en el Desarrollo de Guías de Práctica Clínica*. Madrid, España: Ministerio de Economía y Competitividad.
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad,. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (NIPO: 680-12-062-1)*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. (20 de junio de 1994). Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. Boletín Oficial del Estado nº 154, 29 de junio de 1994. Versión consolidada recuperada de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1994-14960>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (junio de 1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Conferencia Sanitaria Internacional (19-22 de junio), Nueva York, EEUU. Recuperado de https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf



Jan Havicksz, *“La mujer enferma”* (1670)

II. Marco General

D. Palabra y escucha en la relación médico-paciente

Rosa Gómez Esteban

*Médico-Psiquiatra, Presidenta de la Sección de Psicoterapia de Grupo,
Asociación Española de Neuropsiquiatría*

La escucha activa del paciente por parte del médico permite que la relación médico-paciente pueda ser, por sí mismo, terapéutica, si se acoge con ella la realidad vital del paciente y se manejan adecuadamente los procesos de transferencia que se producen.

INDICE DE CONTENIDOS

1. La "palabra" del paciente y la "escucha" del médico dan existencia a la relación médico-paciente.
2. Freud y el descubrimiento de la "transferencia". Los Grupos Balint.
3. Las dificultades del médico para la "escucha" del paciente.



“Nada hay más fundamental en el quehacer del médico que su relación con el enfermo...”. (Lain Entralgo, 1978)

“Si fuéramos capaces de transmitir a nuestros estudiantes el valor de la ciencia y de la tecnología, al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, éste sería un verdadero progreso” (Kübler-Ross, 1974)

1. La “palabra” del paciente y la “escucha” del médico dan existencia a la relación médico-paciente

La RMP ha sufrido grandes vicisitudes a lo largo de la historia, como tendremos oportunidad de comprobar en el siguiente bloque del Manual, **desde una concepción sobrenatural** en los pueblos primitivos en los que la salud era un don y la enfermedad un castigo divino, **hasta la posición más positivista y de alta tecnificación en la Medicina actual**. En torno a la palabra y la escucha en la RMP nos encontramos los siguientes hechos significativos:

- En la medicina griega se valoran tanto la “palabra” del enfermo y la “escucha” del médico, pero solamente para los hombres libres. Los griegos, al no disociar la mente y el cuerpo, fueron capaces de observar el fuerte vínculo entre la acción de la palabra y la curación de las enfermedades, asociación reconocida fuera del campo de la medicina por Platón y Aristóteles. Platón denomina “katharsis” a la operación esclarecedora de la palabra, que es esencial en el saber del médico. Aristóteles subraya que la “palabra” produce efectos psicológicos en los enfermos y opera como un verdadero medicamento si hay confianza y conoce lo que el enfermo le pide o necesita; por eso insiste en no emplear los fármacos hasta que no se haya establecido una relación terapéutica satisfactoria. Ambos insisten en la necesaria confianza en la relación, y en una escucha, más allá de la palabra, que permita conocer lo que el paciente pide y necesita.
- Hipócrates, figura principal de la Medicina griega, asume este pensamiento y afirma que la RMP tiene una gran fuerza potencial en el proceso curativo. Aunque la palabra del médico es importante, de lo que se trata es de la escucha de la palabra del paciente, por eso señala que para ser médico es preciso atender la vida psicológica del enfermo, porque es un hombre al que hay que respetar y comprender. La reconstrucción de la historia del enfermo es un eje fundamental al permitir conocer los factores desencadenantes, las condiciones laborales y de vida que son esenciales en la psicología de los individuos. Señala: “hay que escuchar al paciente más que a la enfermedad, porque hay enfermedades, pero en enfermos”.

- En la Edad Media, la palabra tiene eficacia pero sólo se utiliza para dar consuelo al enfermo; la “amistad” de la época griega se transforma en “amistad cristiana”. La aparición de la Universidad, que será la institución que garantice la formación, es un cambio de gran trascendencia que va a producir efectos muy importantes en la adquisición de conocimientos científicos, pero también otros menos deseables sobre la RMP que se evidencian en el paradigma de Sydenham (“el médico debe abstraerse del enfermo para conocer la verdad del hecho patológico”). Se pierde no sólo la palabra del enfermo, sino también la del profesional.
- A partir del siglo XVIII el médico reduce lo observado a un cuadro que compara con las demás especies morbosas. En el XIX se sientan las bases de la Anatomía Patológica, se establece la Medicina científica y se define la salud por la ausencia de lesión. Se produce el entramado para que, en el siglo XX, la Medicina científica logre una mejor descripción y tratamiento de las enfermedades, pero progresivamente el enfermo quedará disociado del quehacer clínico, y la relación entre ambos se volverá más insatisfactoria.
- En ese mismo siglo XX se produce, no obstante, un giro radical, con el descubrimiento por Freud del inconsciente y el desarrollo del psicoanálisis. Reintroduce así al sujeto dentro de la Medicina, recuperándose la relevancia de la RMP. La teoría psicoanalítica va a influir en numerosos autores y profesionales, entre ellos, a von Weizsacker, que funda la Medicina Antropológica e insiste en la necesidad de incluir lo psicológico en el campo clínico para encontrar el origen y comprender el desarrollo y sentido de la enfermedad. Se refuerza la idea de que las circunstancias históricas, sociales y culturales influyen en la mentalidad de médico y paciente y en la comprensión de los procesos del enfermar.
- A partir de 1950 numerosos autores han hecho hincapié en que la RMP es central en la práctica médica y clave en el procedimiento terapéutico, entendiéndola como una interacción psicológica entre médico y paciente, muy satisfactoria para los profesionales, a pesar de que, con frecuencia, los deseos y expectativas de uno y otro se contraponen:
- Engel (1977) introduce el paradigma bio-psico-social dentro del campo de la medicina
- Lipowski (1974) realiza un abordaje conceptual y técnico de la Medicina Psicosomática, es el impulsor de la Psiquiatría de Interconsulta y Enlace y trabaja con los aspectos psicosomáticos de la enfermedad médica. Insiste en que la RMP influye en el curso de la enfermedad y en la eficacia del tratamiento.
- Pendleton (1991) observa la gran relevancia de la comunicación en la RMP, y constata que la incomunicación alcanza el 25%-30% de las consultas en Atención Primaria, lo que afectará la adherencia terapéutica y la evolución del proceso.

- En nuestro país, la RMP ha sido abordada desde diversos modelos y teorías, entre ellos, el psicoanalítico, el humanista, el comunicacional y el sociocultural (Korsch, Gozzi y Francis, 1968; McMurray et al, 1993). Todos ellos coinciden en cuestionar el objetivo de la Medicina, y sobre todo, que se prefiera obtener la información de aparatos cada vez más sofisticados, relegando a segundo plano el relato del paciente:
- Dentro del movimiento humanista, las figuras centrales son Gregorio Marañón y Juan Rof Carballo, que insisten en reivindicar los aspectos psicológicos en la RMP. Marañón afirma que “hay que buscar con más ahínco al hombre en la enfermedad y no la enfermedad en el hombre”, y reconoce el poder y la capacidad de la palabra del médico para ocasionar iatrogenia. Y Rof Carballo (1984), más influido por el psicoanálisis, introduce la medicina psicosomática y se interesa mucho en los afectos que se movilizan en la RMP, señalando que el más significativo es la angustia.
- Pedro Laín Entralgo (1983) muestra la trascendencia de la RMP y plantea que el propio modelo humanista es un emergente de los errores que se han generado en la clínica.
- Diego Gracia Guillén (1989) describe tres tipos de “relación clínica” (paternalista, oligárquica y democrática), y señala que el médico aporta la perspectiva de beneficencia, el enfermo la de autonomía, y la sociedad el de justicia.
- González de Rivera (1996) investiga la buena práctica clínica y la ética diagnóstica, y propone establecer una relación afectiva con el paciente, responder a la pregunta que plantea su cuadro clínico y pensar en beneficio del enfermo. Insiste en que se precisa “saber” medicina, pero también “saber ser” para poder “saber estar” y “saber hacer”, porque la ansiedad de los médicos puede ser tan insoportable que éste busque más la protección de sus sentimientos que los del paciente.

2. Freud y el descubrimiento de la “transferencia”.

Los Grupos Balint

A comienzos del siglo XX, Freud, al descubrir las intensas emociones del paciente hacia el médico, da un salto cualitativo en la historia de la Medicina, introduciendo la subjetividad en la RMP. La “*palabra del paciente*” y la “*escucha del médico*” pasan a ser dos instrumentos imprescindibles, que definen **las dos reglas psicoanalíticas fundamentales**: la **asociación libre** (asociación de palabras realizada libremente por el paciente) y la **atención flotante** (atención del analista que permite escuchar el inconsciente del enfermo).

Freud descubre que la RMP es central en el acto médico, y que la historia clínica es el instrumento que permite articular el paciente y su enfermedad con la historia

familiar, laboral y la vida cotidiana. También descubre que los síntomas tienen una función y un sentido para el sujeto, y que hay una relación entre el proceso del enfermar y la biografía del paciente. Conceptualiza un término fundamental, la transferencia, al observar los fenómenos transferenciales, desplazamientos de *“afectos”* entre el paciente y el médico, de uno hacia el otro y en ambos sentidos. Los afectos que el paciente dirige al médico corresponden al pasado del sujeto, y son los mismos que había dirigido hacia sus figuras significativas, las figuras parentales.

Balint y la relación médico-paciente

El autor que desarrolla la investigación sobre la RMP es Balint (1961), que afirma que *esta relación es un poderoso instrumento terapéutico si se capacita a los médicos para comprender el malestar del enfermo, derivado no sólo de la enfermedad sino también de su problemática personal*. Considera imprescindible el encuentro entre Medicina y Psicoanálisis debido a la brecha producida entre el desarrollo científico de la Medicina y el objeto de su trabajo, que debería ser el paciente. Esta brecha ha disociado cada vez más la escucha de lo psicológico, hasta no formar parte de la identidad médica para algunos profesionales.

En su investigación se centra en tres relaciones: *médico-paciente, paciente-enfermedad y médico-equipo*. Insiste en la necesidad de considerar tanto el discurso del paciente como el del médico y, sobre todo, un afecto fundamental que es la ansiedad del médico ante determinados pacientes. El aprendizaje de la RMP posibilita comprender las emociones de los pacientes (dolor, frustración, expectativas y satisfacciones...), lo que denomina *“función apostólica del médico”*, y lo considera fundamental para los médicos jóvenes, por su menor experiencia en aquellas problemáticas que se movilizan en el proceso de la enfermedad, como los conflictos de pareja y con los hijos, la sexualidad, la agresividad o los derivados del contexto laboral.

Creó nuevas técnicas para que el médico aprendiera a escuchar y no realizara sólo preguntas, ya que, parafraseándole, *“el médico que pregunta sólo obtendrá respuestas y difícilmente algo más”*. Y observó evoluciones favorables o desfavorables que no se debían a la acción del fármaco sino a la acción del médico, y por ello propuso la *“medicina llamada doctor”*.

Balint subraya que la RMP es un instrumento fundamental por los frecuentes problemas psicológicos de los pacientes, ya se deriven éstos de la enfermedad o de su modo de relación con los otros; por ello *propone que la psicoterapia ocupe la mayor parte de la jornada del médico* (Balint y Norrell, 1979). Desarrolla la *“psicoterapia de los diez minutos”* y la técnica del *“flash”* para que los médicos puedan ofrecer apoyo psicológico en su consulta, que son de gran eficacia aunque se realicen en entrevistas breves, al estar enmarcadas en una relación prolongada.

A partir de 1950 organiza “grupos de médicos” que se denominaron “Grupos Balint”, extendidos a nivel internacional, para trabajar sobre los problemas psicológicos y los movimientos transferenciales de la práctica médica general. En estos grupos se trabajaba en los aspectos psicosociales del paciente, del médico y de la relación, incluyéndose también los factores biológicos.

La transferencia

La “transferencia de afectos” es el emergente fundamental en la RMP. Ferenczi, compañero de Balint, reemplaza el término RMP por “transferencia de afectos” y considera que el médico no puede ignorar la psicología del paciente, y tampoco que el vínculo entre ambos funciona como un medicamento; por eso, cuestiona a las facultades de Medicina que no enseñan su acción y necesaria dosificación. Luchina (1982) señala que la RMP se configura en un campo transferencial imaginario organizado por los deseos de ambos: el deseo de ser curado del paciente y el de curar del médico. Y añade que si la relación actual es conflictiva es porque las circunstancias histórico-sociales han obligado al médico a centrarse en la enfermedad y descentrarse del paciente que debería ser el objetivo prioritario de su trabajo.

El autor señala la doble exclusión del discurso médico, ya que excluye la palabra del paciente y la del médico, y también excluye sus afectos en aras de la objetividad científica. Luchina, junto con Ferrari (Ferrari, Luchina y Luchina, 1979), plantean que la Medicina ha relegado la angustia, el dolor y el sufrimiento de ambos, y por ello insisten en la necesidad de su reconocimiento, al ser fundamental para la resolución de la enfermedad. Raimbault (1989), en esta línea, añade que las posibilidades terapéuticas del médico son cada vez menores porque se conoce más el cuerpo biológico, pero menos el sufrimiento del enfermo.

La idea de que la RMP es un campo transferencial ha sido desarrollada en nuestro país por Ingala, quien plantea que la relación se configura en un marco complejo de transferencias múltiples de uno hacia otro, en una relación que incluye el entrecruzamiento de deseos y la ambivalencia de ambos. Afirma que “es una relación que no existe y que se crea a través de la “palabra” que estructura el vínculo entre médico y paciente”. Por eso insiste en que ha de recuperarse el diálogo entre ambos, ya que en el acto clínico se entremezcla lo subjetivo y el deseo, no sólo del enfermo sino también del médico. De acuerdo con Ingala y Caretti, en los grupos Balint que hemos realizado surgen dos cuestiones centrales: la primera es la pregunta por el deseo profesional (“en el grupo he pensado, ¿realmente quiero dedicar mi vida a tratar pacientes?”), y la segunda, el reconocimiento de su propia angustia, un afecto privilegiado de la emergencia del sujeto que había sido ignorado en el discurso de la Medicina (“en nuestra profesión nos vamos cargando de angustias a lo largo de toda la vida”).

Los afectos, emociones, sentimientos, temores y fantasías múltiples que se generan en la RMP han sido también investigadas por Tizón, que la denomina “*relación asistencial*”. De acuerdo con el autor, y con los resultados de nuestra investigación, **en el paciente los afectos más significativos son el deseo de liberarse del dolor y de la ansiedad, la necesidad de apoyo y contención y el deseo de ser amado; y sus temores, padecer una enfermedad incurable, ser considerado culpable o ser abandonado**. En el médico subraya el deseo de ser útil, comprensivo y valorado, y los temores de cometer errores, diagnosticar una enfermedad incurable o dañar al paciente. Al ser una experiencia interpersonal, el éxito o fracaso en el tratamiento dependerá de la capacidad del médico para crear esta relación, en la que las cualidades humanas del terapeuta son más importantes que la técnica.

3. Las dificultades del médico para la “escucha” del paciente

En nuestra experiencia con grupos Balint formados por médicos surge un interrogante fundamental: **¿por qué quise hacer Medicina?** Entre sus motivaciones aparecía el deseo de ayudar, ser útil, disminuir el sufrimiento del enfermo, paliar su dolor y soledad y proteger al otro, y en relación a sí mismos, el deseo de ser reconocidos. Algunos médicos, emocionados, relataron experiencias infantiles dolorosas producidas por una grave enfermedad o la muerte de figuras parentales o significativas, acontecimientos que habían vivido con impotencia, rabia, tristeza, y en algunos casos con culpa, más intensa cuando se habían sentido responsables o habían huido de la difícil situación. En estos casos, **¿la elección de la profesión médica podría ser efecto de la necesidad de revivir la experiencia traumática desde otro lugar? ¿Desde una posición activa y con los instrumentos que permiten abordar la enfermedad y resignificar aquellos afectos y sentimientos que quedaron sin elaborar?**

Por otro lado, se suele dar una **idealización de la profesión** que dificulta aún más la adaptación a la frecuente realidad frustrante de la práctica clínica en las instituciones. Ésta no suele apoyar a los profesionales en su difícil tarea, por el contrario, con **escasos recursos de personal y tiempo les genera niveles altos de exigencia y resultados**. La alta exigencia genera un aumento en los mecanismos defensivos del profesional lo que obstaculiza aún más la RMP, y en algunos puede llegar a inhibición cuando se incrementa el temor a ser denunciado.

La angustia del médico en su práctica clínica fue objeto de mi tesis doctoral (Gómez Esteban, 2000), emergía en las situaciones más estresantes, entre ellas, la falta de tiempo en la consulta, que era más acuciante, y sobre todo entre quienes atendían mayor número de enfermos o más pacientes con patología crónica. La falta de tiempo angustia porque no permite a los médicos atender de forma

pertinente a los pacientes. *“Hay dejar hablar a los pacientes”*, pero la presión asistencial a la que están sometidos en su trabajo diario no se lo permite. De ahí que la demanda de mayor tiempo para el paciente es una reivindicación diaria que ha sido y es motivo de las frecuentes manifestaciones sociales que los médicos siguen realizando en el momento actual.



Pierre Andre Brouillet, “Lección clínica en La Salpêtrière” (1887)

La angustia del médico disminuye si hay buena comunicación y satisfacción laboral, pero ambas se relacionan de manera significativa con el factor tiempo; **refieren sentirse satisfechos si disponen de 8 minutos para escuchar a cada paciente**. El trabajo grupal posterior les permite descubrir que achacar las dificultades para escuchar al paciente únicamente al factor tiempo es una falacia, una reflexión similar a la planteada por Balint. Y así pueden tomar conciencia de que no se trata sólo del tiempo, sino de sus propias carencias para escuchar al paciente (“no nos han enseñado a escuchar”; “hay muchas cosas que no hemos aprendido, sobre todo, no te han enseñado a escuchar al paciente, y eso es fundamental”).

Pero también reconocen que, **con frecuencia, no escuchan al paciente por temor a sus palabras y a los afectos que les provoca**. Sus palabras van cargadas de intensos afectos y temores, entre ellos, sentimientos de desamparo, abandono, desesperanza, amor, odio, tristeza, ansiedad, angustia, miedo a la enfermedad, a la muerte, al sufrimiento, a la dependencia, etc. La angustia de los profesionales puede ser aún mayor si esos afectos son confusos, ambivalentes y contradictorios o si entran en sintonía o en conflicto con sentimientos similares propios. Algunos

médicos llegan a expresar fantasías de locura (“si hablan, te vuelven loco”). Es una vivencia que para algunos resulta insoportable.

A pesar de la dificultad para soportar la carga afectiva, los profesionales referían que se mostraban afectuosos con sus pacientes y deseaban que se expresaran en un 50%, pero también tomaron conciencia de que eran ellos quienes hablaban básicamente en la consulta. La tercera parte de los médicos reconocía hablar demasiado, incluso de forma compulsiva (“yo no les dejo hablar”, “les digo que el que habla soy yo”). Este insight les permitió a algunos médicos reconocer también sus dificultades con el silencio.

El médico, sin ser consciente de ello, habla para evitar que lo haga el paciente. La mayoría de los profesionales hacen autocrítica de esta actitud, mientras que otros la justifican y se reafirman en que su palabra ha de ser la predominante por la alta presión asistencial. Las condiciones institucionales les sobrepasan y fatigan, el funcionamiento y dinámica institucional es muy individualizado y les resulta difícil pensar en estrategias de equipo.

La interacción grupal les permite compartir sus dificultades para escuchar al paciente, y también comprender que algunas actitudes como hablar demasiado, acercarse excesivamente o tomarse demasiado distancia del paciente son conductas inconscientes, mecanismos defensivos que utilizan para aminorar la ansiedad y angustia que les genera la RMP. Pensar en común acerca de estas actitudes permite que surja un interrogante fundamental: *¿“cómo escuchar a los pacientes”?* Y entre las respuestas señalan que la primera condición para que surja el vínculo terapéutico es que el médico haya aprendido a callarse, lo que precisa que haya superado su propia angustia frente al silencio.

La *“escucha silenciosa del médico”*, que es activa, pero en silencio, es la condición sine qua non para que emerjan las palabras del paciente. Si no se ubican en esta posición, no podrán conocer las causas de su sufrimiento que influyen en el proceso salud - enfermedad. Pedro Pons (como se cita en Valls, 1991) lo decía de una manera más coloquial: el primer instrumento para conseguir un buen diagnóstico es “la silla”, se trata de poner en marcha las condiciones que posibiliten la “escucha” del paciente.

Es la escucha silenciosa del médico lo que abre el campo para la creación de la RMP. Y este descubrimiento genera la emergencia de otra pregunta fundamental: *“¿qué podemos hacer con las palabras del paciente?”* Los integrantes del grupo vuelven a tomar conciencia de sus limitaciones teóricas en la formación recibida, muy limitada en lo que se refiere a la RMP y a los aspectos psicosociales de los procesos del enfermar. A esas carencias se unen las personales, las carencias afectivas de cada uno, y se atreven a interpretar que algunas acciones de los profesionales están encaminadas a encubrirlas, sobre todo algunas actitudes prepotentes (“algunos médicos tienen la necesidad de ser Dios”). Estas pueden expresar sentimientos

de omnipotencia y megalomanía frente a la impotencia que se siente en algunos momentos del proceso de la RMP, sobre todo frente a aquellas circunstancias que les sobrepasan porque no pueden tomarse la distancia pertinente para escuchar al otro.

La escucha silenciosa del médico es imprescindible también para realizar el análisis de la “demanda” del paciente, que es un aspecto clave del acto clínico y la principal función del médico para Lacan (1985), quien plantea que lo fundamental es cómo se coloca el médico ante la demanda singular del paciente. El enfermo con frecuencia no sabe lo que quiere, y el médico tampoco conoce lo que le pide, y ambos hechos cuestionan la afirmación de que todo paciente quiere la curación (Caretta, 1997): en ocasiones, puede querer seguir siendo un enfermo para ser cuidado por los familiares. El diálogo grupal les permitió plantearse ciertas preguntas acerca de su identidad como médicos (“¿realmente quiero tratar enfermos crónicos toda mi vida?”). Estos cuestionamientos les permite hablar sobre las intensas exigencias que viven en su quehacer clínico, y referirse a la doble demanda en la que se sienten atrapados, la del paciente y la social, y que puede ser tan desmedida que genere gran exigencia, malestar y angustia en los profesionales.

La derivación a otros especialistas es otro emergente de las dificultades en la RMP, que se asocia de manera significativa con la ansiedad y angustia del profesional. Con algunas excepciones, los médicos que más derivan atienden mayor número de pacientes y, por ello, están más angustiados y estresados, además de presentar también mayor ansiedad y angustia relativa al diagnóstico, tratamiento y a determinadas características y patologías de pacientes o familiares (Gómez Esteban, 2002). Nuestros resultados coinciden con los de Lozano y Padín (1995), y **estamos de acuerdo cuando afirman que el médico deriva al especialista cuando no soporta la angustia que le provoca el sufrimiento del paciente o cuando se le han acabado los recursos técnicos**. Courtenay (1979) señala, como Balint, que la dificultad es mayor si se produce una similitud entre problemas irresueltos del médico y paciente. La mayoría afirma sentirse aliviado con la decisión de derivar, al compartir la responsabilidad con el especialista.

Todo ello nos permite concluir que las derivaciones de pacientes “difíciles” disminuirían si se facilitara el diálogo del médico con el paciente, familiares y especialista, ya que aliviaría la tensión emocional. El diálogo con el paciente, además, evitaría problemas posteriores observados en algunas derivaciones a Centros de Salud Mental, en las que algunos enfermos afirmaban no estar informados y llegaban sin haber aceptado el compromiso de la derivación.

Estamos de acuerdo con Balint cuando plantea que **“el médico ha de asumir la responsabilidad de los pacientes que deriva”**, sobre todo en los casos con mayor vulnerabilidad, como personas muy ancianas. El exceso en la derivación contrasta con la escasa frecuencia con la que se recurre a otros profesionales (asistentes sociales, enfermería y servicios sanitarios o comunitarios), lo que no deja de ser una paradoja, ya que una de las variables más estresantes para el

médico, según nuestros resultados, es la falta de apoyo social. Los médicos han de tener conocimiento de aquellos programas y recursos que se desarrollan a nivel socio-comunitario y que pueden ser de gran interés, como la atención a la tercera edad, a la mujer, a la población infantil y al alcoholismo, las ayudas económicas, las guarderías, etc.

RESUMEN

La RMP es un vínculo, producto del discurso del paciente y de la escucha activa e implicada del médico, que se produce cuando puede expresarse libremente el enfermo, y que se constituye por las palabras de ambos. **Si el médico establece un espacio de encuentro y diálogo con el paciente, la palabra será liberadora y terapéutica**, pero siempre que con su escucha e intervenciones posibilite la liberación de las palabras reprimidas, y con éstas los afectos suprimidos derivados de la situación traumática.

En ese vínculo se da también una dinámica transferencial. Las transferencias del paciente surgen de las ansiedades más básicas del hombre y se refieren a los sentimientos, actitudes y conductas inconscientes surgidas en el grupo familiar y que se reactualizan en el aquí y ahora con el médico. La transferencia del médico, que surge como respuesta a la del paciente, incluye también afectos que dependen de su subjetividad, y si son negados o reprimidos pueden afectar negativamente al enfermo.

La relación médico-paciente se puede representar a través de una relación triangular en la que el tercer polo es la enfermedad, que, a su vez, influye en la relación. Se encuentra inscrita en el contexto de las instituciones sanitarias y universitarias que actúan como cuarto elemento de la relación, y que ofrecen los modelos de salud/enfermedad y tratamiento. Estos cuatro elementos, a su vez, están enmarcados en un contexto histórico-socio-cultural, que determina las representaciones sociales acerca de la salud y enfermedad, y de las funciones sociales del médico y del enfermo. La RMP, por tanto, está determinada por factores socioeconómicos, culturales, políticos, institucionales, grupales, familiares e individuales.

La RMP ha de ocupar el lugar central que le corresponde en la práctica clínica porque, a pesar de que los recursos de diagnóstico y tratamiento han progresado mucho, se corre el riesgo de perder la subjetividad del enfermo. Las instituciones sanitarias, los médicos y las organizaciones de enfermos precisan debatir y analizar las diversas problemáticas referentes al paciente, al médico, al equipo y a la institución sanitaria.

La Medicina precisa descentrarse del órgano y recuperar la subjetividad del paciente, pero también la del médico, para promover la comunicación y el vínculo,

disminuir los malentendidos y evitar el alto incumplimiento en los tratamientos. Este cambio exige la formación pertinente de los profesionales en los aspectos psicológicos y sociales del proceso del enfermar y de la RMP

Referencias bibliográficas

- Balint, M. (1961). El médico, el paciente y la enfermedad. Buenos Aires, Argentina: Ed. Libros Básicos.
- Balint, E. y Norell, J. S. (1979). Seis minutos para el paciente, las interacciones en la consulta con el médico general. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- Caretti Ríos, J. (1997). El problema del bien en la relación médico - paciente. En Medicina y Psicoanálisis. Madrid, España: Ceyyp.
- Courtenay, M.J.F. (1979). Un paciente y dos médicos. En Balint, E. y Norell, J. S. Seis minutos para el paciente, Las interacciones en la consulta con el médico general. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- Engel, G.L. (1977). The need for a New Medical Model: a challenge for Biomedicine. Science, 197, 196(4286), 129-135.
- Ferrari, H., Luchina, I.L. y Luchina, N. (1979). Asistencia institucional. Nuevos desarrollos de la interconsulta médico - psicológica. Buenos Aires, Argentina: Ed. Nueva Visión.
- Gómez Esteban, R. (2000). Las ansiedades del médico en la relación médico-paciente [tesis doctoral]. Departamento Psiquiatría, Universidad Autónoma de Madrid (España).
- Gómez Esteban, R. (2002). El médico como persona en la relación médico-paciente. Madrid, España: Ed. Fundamentos.
- González de la Rivera, J. L. (1996). La ética del diagnóstico. Aspectos clínicos. Psiquis: Revista de psiquiatría, psicología médica y psicosomática, 17(6), 15-32.
- Gracia Guillén, D. (1989). Los cambios en la relación médico - enfermo. Medicina Clínica, 93, 100-102.
- Ingala, A. (1997). Ponencia marco de las II Jornadas acerca de la relación médico - paciente. En Medicina y Psicoanálisis. Madrid, España: Ceyyp.
- Korsch, B., Gozzi, E. y Francis, V. (1968). Gaps in doctor - patient communications: Doctor - patient interaction and patient satisfaction. Pediatrics, 5, 855-871.
- Kübler-Ross, E. (1994). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España: Ed. Grijalbo, 1994.
- Lacan, J. (1985). Psicoanálisis y Medicina, intervenciones y textos. Madrid, España: Ed. Manantial.

- Laín Entralgo, P. (1983). La relación médico - paciente, historia y teoría. Madrid, España: Ed. Alianza Universidad.
- Lipowsky, Z.J. (1974). Consultation - liaison psychiatry: an overview. *The American Journal of Psychiatry*, 131(6), 623-30.
- Lozano Suárez, M. y Padín, J.J. (1995). De los conceptos de la medicina psicosomática a la práctica de la psiquiatría de interconsulta. *Monografías de Psiquiatría*, 3, 10-12.
- Luchina, I.L. (1982). El grupo Balint, hacia un modelo clínico situacional. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- Raimbault, G. (1989). *Pediatría y psicoanálisis*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Amorrortu.
- Rof Carballo, J.(1984). Anamnesis psicosomática, la relación médico - enfermo. En Rof Carballo, J. *Teoría y práctica psicosomática*. Bilbao, España: Ed. Desclée de Brouwer.
- Valls i Llobet, C. (1991). Compartir las decisiones entre médico y paciente ¿utopía o el próximo reto de la calidad en la asistencia primaria? *Quadern CAPS*, 15, 70- 75.



Albert Roosenboom, "El joven doctor" (s.XIX)

II. Marco General

E. Los afectos del médico y sus efectos sobre la salud

Rosa Gómez Esteban

*Médico-Psiquiatra, Presidenta de la Sección de Psicoterapia de Grupo,
Asociación Española de Neuropsiquiatría*

El médico se encuentra expuesto a una gran presión emocional en la relación con los pacientes, por la complejidad de dicha relación, la incertidumbre que la rodea y el sufrimiento de que puede ser testigo. Por ello debe contar con apoyo y recursos institucionales adecuados para sobrellevar dicha presión.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. La ansiedad y angustia del médico en la práctica clínica.
2. Efectos de la práctica clínica sobre la salud de los médicos.



1. La ansiedad y angustia del médico en la práctica clínica

La ansiedad y angustia que genera la práctica clínica puede ser un obstáculo en la RMP o, por el contrario, ser la guía que nos oriente en la búsqueda del sentido de las palabras del paciente. Por eso, es imprescindible investigar las ansiedades del médico en su relación con los pacientes, de acuerdo con Fromm Reichmann (1977).

Los profesionales insisten en la angustia que les produce la ya señalada “doble demanda”, las altas exigencias institucionales y las de los pacientes. La angustia se produce, sobre todo, cuando la patología es grave o terminal, y ante determinadas características de los pacientes: hiperdemandantes, hiperfrecuentadores, “somatoformes”, “funcionales”, alcohólicos, toxicómanos, crónicos, incumplidores del tratamiento, o emigrantes (por las dificultades con la cultura o el idioma); se sentían especialmente cuestionados por estos enfermos, a los que denominaban “pacientes difíciles”.

En mi trabajo doctoral, la ansiedad de los médicos en su práctica clínica fue una variable muy significativa, al constatar que el 70 % de los médicos tenía niveles medios y, casi el 20 %, niveles altos, presentando una puntuación baja sólo el 10%. Estos datos nos muestran la trascendencia de esta problemática y la necesidad de abordar el malestar y el sufrimiento de los médicos para que su ansiedad no tenga efectos perjudiciales en su salud, ni en la de los pacientes.

Tres de las seis variables que mostraron mayor capacidad para producir angustia o ansiedad al médico hacían referencia a la RMP, destacando la insatisfacción en la relación con el paciente, seguida por la falta de formación en esta relación y el sufrimiento del enfermo. Reconocen que estas ansiedades en la RMP influyen mucho en la salud del médico, y así lo manifestaban el 95% de los profesionales, un 83% lo afirmaba respecto a su salud psíquica y un 52% a la física. A pesar de ello, reconocían que la relación médico-paciente era el aspecto más importante de su profesión.

Para profundizar en ello, utilicé técnicas cualitativas con metodología grupal, con técnica psicoanalítica operativa (línea teórica acerca de los grupos humanos de base psicoanalítica que crea Pichon Riviére, 1975), en la que destacan tres nociones fundamentales:

- La tarea constituye al grupo, es el objetivo o el fin por el que el grupo se reúne, es el eje del análisis; en nuestro caso, definido como “trabajar sobre la relación médico-paciente y las dificultades del médico en su quehacer clínico (con la enfermedad, el paciente, los compañeros, el equipo y la institución)”.
- El encuadre ofrece las condiciones del proceso grupal y se refiere a las variables de tiempo y espacio, y a las funciones del coordinador, observador y el rol de los integrantes.

- El emergente apunta a lo latente grupal, el foco de ansiedad común, aquello que se repite e insiste en ser interpretado, lo que da sentido a la situación.

El grupo quedó constituido por doce profesionales, que se reunieron durante seis meses con una frecuencia quincenal, en sesiones de hora y media de duración. La coordinación en la concepción operativa no es directiva, sino que se realiza desde un “descentramiento que posibilita operar”, como decía Bleger (1965), con intervenciones que son básicamente puntuaciones, señalamientos y preguntas, con algunas interpretaciones, básicamente grupales. Al terminar el grupo, el coordinador analizaba el discurso grupal y lo leía al inicio de la sesión siguiente, al no disponer del rol de observador, que es quien realiza la lectura del latente grupal en la propia sesión, media hora antes de finalizar el grupo.

Los emergentes más significativos del proceso grupal hacían referencia al estrés que les produce la profesión, en la que con frecuencia se encuentran a la defensiva al ser depositarios de afectos muy intensos del paciente (*“hay que poner los límites, porque si no la angustia de los otros te invade”*; “le dije a la paciente que viniera menos a menudo, me dejaba hecha polvo”). *Reconocían que algunos pacientes les producían irritabilidad y nerviosismo* (“con esa señora siempre es un encontronazo, me pongo malo cuando viene”), *que puede llegar a la agresividad, sobre todo con los pacientes que tienen problemas emocionales* (“les agredimos”) y en algunos casos les genera otros síntomas, siendo los más comunes y frecuentes el insomnio y las cefaleas.

Los participantes percibían un cambio radical de los sentimientos de los pacientes a lo largo de los últimos años, desde una idealización a una fuerte desvalorización (“antes había un prestigio del médico, ahora somos una mierda”), lo que les hacía sentirse frustrados e impotentes.

Los relatos de los médicos están repletos de las emociones y afectos que les producen los pacientes, la enfermedad, la institución y el equipo (“me contó que se había suicidado su marido, me asusté y luego fui asustando a todos los pacientes”). La angustia es el emergente central (“yo no sé poner límites y eso me angustia mucho”). La dificultad para encontrar la distancia terapéutica con el paciente es compartida (“me gustaría poder desengancharme de algunos pacientes, no sé como romper”), y observamos dos posiciones extremas:

- los médicos que temen el acercamiento del paciente y se distancian mucho desarrollan mecanismos defensivos muy intensos para no experimentar ansiedades y angustias, y tratan a todos los pacientes por igual, promoviendo en éstos el sentimiento de ser tratados como objetos;
- y aquellos que se acercan demasiado y se identifican de manera excesiva con el paciente.

Al final del proceso grupal, los primeros pueden reconocer que son capaces de ver más “el ser persona” del enfermo, y no preocuparse sólo por tratar sus órganos enfermos. Y los segundos toman conciencia de los problemas que les produce el excesivo acercamiento (“hay que poner límites, si no lo hacemos, la angustia de los pacientes nos invade”). Y en la evaluación que realizamos constatamos que habían logrado una distancia más terapéutica con el paciente, logrando acercarse un poco más al sufrimiento del paciente y reconociendo aspectos de la subjetividad de ambos que influyen en el proceso de la enfermedad.

En el proceso grupal, los médicos pueden tomar conciencia de que la angustia es un afecto muy humano, habitual en los médicos porque tienen que enfrentarse a los problemas más graves del hombre, la enfermedad y la muerte, con el agravante de que no se les ha preparado para ello. **La muerte está muy presente en el quehacer clínico** (“como médicos llevamos muchas muertes a nuestras espaldas”), y este emergente manifiesta la gran carga y la enorme responsabilidad de la profesión médica.

Las metodologías grupales Balint, Operativos y Psicodramáticos, basados en la teoría psicoanalítica, son imprescindibles para que los médicos puedan explicitar y elaborar las ansiedades y angustias que les genera la práctica clínica. La eficacia y los buenos resultados de estos grupos se evidencia en el emergente final de todo el proceso grupal que refiere una médica muy emocionada: “me ha resultado muy útil, estamos cargados de ansiedades y angustias a lo largo del día, de los días y de los años. Hemos podido intercambiar, contrastar y compartir, para mí ha sido terapéutico”. El trabajo grupal produce efectos terapéuticos muy importantes, al constatarse que los médicos pudieron elaborar algunos obstáculos de su quehacer clínico.

En nuestras intervenciones como “copensores”, actuamos como facilitadores y generadores de los procesos de significación y simbolización en el grupo. Las elaboraciones sucesivas que se producen en el proceso grupal les van a permitir disminuir la angustia que les produce la práctica clínica, y establecer un vínculo más terapéutico con el paciente.

2. Efectos de la práctica clínica sobre la salud de los médicos

La RMP ha cambiado mucho en los últimos años, siendo en la actualidad menos distante y más igualitaria. Han aparecido nuevas denominaciones, como relación sanitario-usuario o sanitario-cliente, que parecen privilegiar los derechos de los pacientes. Pero la denominación “relación médico-paciente” me parece más acertada, ya que el paciente hace referencia a un sujeto con una enfermedad que pide ayuda a un médico, al que socialmente se le supone poseedor del saber sobre

la salud y la enfermedad. Por otro lado, si nos referimos a las relaciones de todos los profesionales sanitarios, preferimos la denominación de “relación asistencial”.

La RMP se ha complejizado mucho en los últimos años. **Se ha pasado de una relación puntual porque la evolución de las enfermedades era aguda, a una relación prolongada porque la mayoría de las enfermedades tienen una evolución crónica.** Asimismo, las frecuentes denuncias por errores médicos han generado mecanismos defensivos en los profesionales que han dado origen a la denominada “Medicina Defensiva”, con la que se ha tratado de soslayar responsabilidades legales. Respecto al Consentimiento Informado, supone la opción por incluir al paciente en la toma de decisiones; el problema es que se ha realizado de manera burocrática, defensiva y con el objetivo de evitar la judicialización de los conflictos.

Aunque las denuncias suelen ser efecto de una deficiente relación médico-paciente, la propia Medicina Defensiva interfiere en la relación entre médico y enfermo. La buena comunicación entre médico y paciente es la clave para evitar reclamaciones, denuncias y procesos judiciales, y por ello, insistimos en que la institución ha de priorizarla entre sus objetivos. Se ha de facilitar la información al paciente, pero también la formación médica que ofrezca los instrumentos de conocimiento y promueva las habilidades personales para escuchar y comprender al paciente. Y también las reglas y los encuadres institucionales han de ser muy claros para poner límites a las actitudes y conductas excesivas de algunos pacientes.

Las instituciones deben apoyar las investigaciones sobre la RMP con el objetivo de mejorar la práctica clínica y el trato con el enfermo, y porque la protección de la salud física y mental de los profesionales ha de ser una prioridad para la institución. **Los trabajos realizados en estos años muestran datos acerca de la salud de los médicos muy preocupantes,** ya que describen trastornos físicos y mentales, en algunos casos importantes, asociados a estrés ocupacional crónico. Se evidencian mayores porcentajes de enfermedades somáticas (sobre todo, cardiovasculares y cirrosis hepáticas) y mayor número de accidentes, si se compara la profesión médica con profesionales de características homogéneas y con la población general. Respecto a los síntomas psicopatológicos en los médicos, los datos son muy relevantes:

- Ansiedad moderada y grave: en nuestros datos, moderada en un 70%, y altos niveles de ansiedad en el 18% (10-20%, para Alonso Fernández, 1988, 13% para Linn et al, 1985, 15% para Mingote Adán, 1998, y 15-20% para Vega y Pérez Urdaniz, 1998).
- Depresión importante en un 4% en nuestros resultados, que coinciden con los de Linn et al.

Estos datos muestran el alto nivel de sufrimiento que experimentan algunos médicos ante la gran complejidad de su tarea, un sufrimiento que se suele vivir en

soledad porque suele ser negado a nivel social e institucional, y, con frecuencia, por el propio equipo y compañeros.

Se ha constatado que **los médicos tienen mayor morbilidad y mortalidad por depresión y suicidio, abuso de alcohol y drogas**. Mc Cue (1982) concluye que el suicidio en los médicos se duplica o triplica en relación a la población general; también señala que el abuso de alcohol y otras drogas es más alto que en otras profesiones y que en población general, que a su vez incrementa el riesgo de suicidio. Lindeman compara los suicidios entre médicos, y concluye, en un período de observación de 7 años, que la mortalidad por suicidio de los médicos es más alta que entre ingenieros y profesores y que en la población general. Y ello teniendo en cuenta que es muy difícil conocer la realidad de esta problemática, ya que se ha infravalorado a nivel social e institucional. Los problemas psicopatológicos son ocultados por los propios profesionales que, en la necesidad de silenciarlo, tienden a automedicarse.

El riesgo de depresión y suicidio es mayor en las médicas, según el autor, por las mayores exigencias laborales y familiares. Y cuando se comparan las diferentes especialidades, las cifras más elevadas se dan entre los psiquiatras, probablemente porque viven situaciones más traumáticas, como el suicidio, la agresividad y la violencia de algunos pacientes.

En la RMP, la ansiedad/angustia de los médicos es causada también por otras tres variables: **el estrés laboral, la falta de recursos sociales y la escasez de tiempo en consulta**. Se ha constatado, por ejemplo, una asociación inversa entre ansiedad-angustia y el tiempo para realizar el diagnóstico y el tratamiento. Esa falta de tiempo se constituye como el factor institucional más estresante, motivado por la alta demanda asistencial, que lleva a los médicos a reivindicar un mínimo de ocho minutos por consulta, como ya hemos comentado. Por el contrario, se ha evidenciado que el trabajo en equipo es un claro factor de contención de la ansiedad de los médicos.

Otra de las principales variables que causan ansiedad al médico son las características del enfermo, sobre todo si es reivindicativo, demandante, agresivo o con problemas psicopatológicos. Por el contrario, se ha evidenciado que **el trabajo en equipo es un claro factor de contención de la ansiedad de los médicos**.

El incumplimiento de los tratamientos es otro de los factores que genera ansiedad a los médicos. Aunque haya sido infravalorado, se ha constatado que las recomendaciones son incumplidas por la mitad de los pacientes (Goldberg, 1990) e incluso hasta el 70% (Martínez, 1985). El incumplimiento también es efecto, y no sólo causa, de los problemas de comunicación en la RMP.

Aunque en la actualidad muchos médicos tengan muy presentes las variables psicológicas y sociales en su quehacer clínico, y valoren la importancia del vínculo

con el paciente, no se debe infravalorar que el modelo biológico en la Medicina es predominante. Por eso, hacemos hincapié en el desarrollo de Programas de Formación durante el pregrado y el posgrado que reconozcan la importancia de la formación en la RMP y del conocimiento de las variables psicológicas y sociales presentes en el proceso de salud-enfermedad.

El paradigma biológico fomenta que el fármaco sea el principal tratamiento, aunque se haya evidenciado que el origen de las enfermedades es emocional en un porcentaje muy importante, y que los factores psicológicos y sociales son fundamentales en su evolución, como ha demostrado la Medicina Psicosomática. Ésta ha mostrado la importancia de los factores emocionales y ha constatado que el proceso de salud-enfermedad sólo puede ser comprendido como resultado de la interrelación entre las diversas variables biológicas, psicológicas y sociales. Asimismo, las investigaciones en Epidemiología han demostrado que los síntomas del 30% de los pacientes en Atención Primaria tienen un origen psicológico, y que este porcentaje es aún más elevado en los enfermos hospitalizados.

Si queremos mejorar la calidad asistencial en los servicios públicos se requiere priorizar la formación psicosocial de los médicos, ya que ello les permitirá abordar mejor los intensos afectos que se movilizan en la RMP durante el proceso de enfermedad, la frecuente incomunicación entre ambos, y el alto incumplimiento de los tratamientos. Por otro lado, la mejor información en la RMP influye en otras variables fundamentales: la disminución de la frecuentación, la menor solicitud de pruebas diagnósticas y derivación a especialistas, la disminución del gasto en farmacia y el menor número de ingresos hospitalarios. Abordar de manera adecuada esta problemática permitiría derivar estos fondos económicos a mejorar los programas de formación y de prevención, lo que a su vez repercutiría en una mejor salud comunitaria y social.

Proponemos los Grupos Balint, Operativos o Psicodramáticos para paliar las carencias en la formación psicosocial de los médicos, y ayudar a elaborar los obstáculos que se derivan de las problemáticas subjetivas que se ponen en juego en la RMP. La tarea propuesta en estos grupos es la reflexión sobre su práctica clínica, que incluye la relación con el paciente y la enfermedad, y también el vínculo con el equipo y la institución, que con frecuencia son muy complejos. En estos grupos facilitamos la conversación y el diálogo entre los médicos, potenciamos la escucha entre unos y otros, porque el objetivo es que enriquezcan su práctica médica con la escucha del paciente, de los familiares, del equipo y de la institución. Es un aprendizaje de gran interés porque les permite aprehender lo inconsciente y lo latente que está presente en el acto clínico y en su trabajo institucional (“yo ahora escucho de manera diferente al paciente, pero también a los compañeros”). También les ayuda a comprender que el médico puede ayudar a recuperar la salud o la estabilidad del paciente siempre que el enfermo tenga un deseo de mejorar, es decir, que no es sólo función del profesional.

RESUMEN

La relación médico-paciente es una relación de gran complejidad, porque es un vínculo humano en el que está presente la enfermedad y la muerte, además de estar muy influido por factores institucionales (alta presión asistencial, falta de formación, dificultades del trabajo en equipo, escasez de recursos sociales, escasa coordinación entre instituciones sanitarias y entre éstas y las sociales...). Precisa, además, de la colaboración en equipo del resto de las relaciones asistenciales: enfermera/ psicólogo, asistente social/terapeuta ocupacional, auxiliares, etc.

Las ansiedades y angustias que experimenta el médico están en función del paciente, la enfermedad y la institución. Las referidas al paciente son la insatisfacción en la relación, el sufrimiento y sus características "difíciles"; las relativas a la enfermedad, la gravedad, las dudas y errores en el tratamiento; y las referentes a la institución son la falta de formación psicosocial, apoyo social, tiempo y la ausencia de trabajo en equipo, que se ha evidenciado como un importante factor protector de la salud de los profesionales.

La práctica clínica genera en la mayoría de los médicos ansiedad moderada-grave y trastornos del estado de ánimo, que en algunos casos son graves. Siendo las instituciones sanitarias responsables de la salud de los profesionales, habrán de organizar dispositivos grupales para que los médicos puedan elaborar las ansiedades y angustias que les produce la clínica y la relación médico-paciente. Si esta última ha de llegar a ser un vínculo terapéutico, el médico precisa elaborar las ansiedades y angustias respecto al paciente, la enfermedad y la institución (médica y familiar).

Los grupos han demostrado ser instrumentos imprescindibles para disminuir la mayor morbimortalidad de la profesión médica en relación a profesiones cercanas y a la población general. En el proceso dialéctico grupal se produce un proceso de significación y elaboración de los afectos y palabras de ambos. De este modo, el médico consigue una distancia más terapéutica con el paciente, y al enfermo le posibilita significar su historia. A través del pensamiento grupal compartido se pone en marcha su actividad creadora, capaz de dar forma a una interesante definición de la RMP: "La RMP es una relación interpersonal, sujeta a emociones por parte de los dos actores, y en la que es difícil conseguir la distancia adecuada para trabajar con el paciente".

No queda otra cosa sino agradecer y animar a todos mis compañeros médicos que luchan a diario para humanizar y dignificar el trato con el enfermo. Nuestro deseo y esfuerzo con los pacientes es importante, pero también hemos de procurar que las instituciones sanitarias y universitarias prioricen la RMP para que ésta ocupe el lugar que le corresponde en la Medicina actual y en nuestra sociedad.

Referencias bibliográficas

- Alonso Fernández, F. (1988). Morbilidad psiquiátrica en los profesionales sanitarios. *Psicopatología*, 1988, 8, 121-132.
- Bleger, J. (1965). *Temas de psicología, entrevista y grupos*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Fromm Reichmann, F. (1977). *La personalidad del terapeuta*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Hormé.
- Goldberg, D. y Huxley, P. (1990). *Enfermedad mental en la Comunidad*. Madrid, España: Ediciones Nieva.
- Linn, L. S., Yager, J., Cope, D. y Leake, B. (1985). Health status, job satisfaction, job stress and life satisfaction among academic and clinical faculty. *Journal of the American Medical Association, Jama*, 19: 2775-2782.
- Martínez, M^a J. (1985). ¿Por qué se desobedece al médico?" *Revista El médico*, 6 45-49.
- Mc Cue, J. D. (1982). The effects of stress on physicians and their medical practice. *The New England Journal of Medicine*, 306, 458-483.
- Mingote-Adán, J.C. (1998). Síndrome Burnout (S.B.), síndrome de desgaste profesional (S.D.P.). X Jornadas de la Asociación Madrileña de Salud Mental, Libro de Ponencias.
- Pichón-Riviere, E. (1975). *El proceso grupal, del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Nueva Visión.
- Vega, E. D. y Pérez Urdániz, A. (1998). *El Síndrome de Burnout en el médico*. Smithkline Beecham.



Jan Steen, "La visita del doctor" (1650).

III Marco Histórico



“Empatía” (Propiedad del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Cuenca)

*Autora: Enriqueta Viñuelas Pons
(Vicesecretaria del Colegio Oficial de Médicos de Cuenca)*

III. Marco Histórico

A. Historia de la Relación Médico-Paciente: evolución de la profesión y la ciencia médicas

Estrella García de Diego

Historiadora y editora

*Instituto Fundación Teófilo Hernando (Facultad de Medicina,
Universidad Autónoma de Madrid)*

El papel del médico y su relación con la enfermedad y el enfermo ha experimentado una larga evolución a través de la Historia, que se ha acelerado de forma vertiginosa en los últimos años. Dicho papel ha estado profundamente condicionado por las condiciones sociales, culturales y económicas de cada época.

En el presente bloque de contenidos se pretende plasmar una visión global del desarrollo de la Medicina (como ciencia biológica ligada al desarrollo de otras ramas de la ciencia), de aquellos que la practican (los profesionales de la Medicina) y de las relaciones que se establecen con el sujeto principal de su práctica, el paciente (relación médico-paciente). La forma de relacionarse los médicos y los pacientes ha cambiado más en las últimas décadas que en los veinticinco siglos anteriores (Sieglar, 2011). Se pretende dar una visión histórica de ese cambio, inexorablemente ligado a la evolución de la profesión médica y de la ciencia biomédica, evolución marcada por factores sociales, económicos y estructurales. Sin el componente histórico que explique estos cambios, es difícil comprender cómo hemos llegado hasta los modelos actuales.

Desde las culturas más arcaicas, con variaciones temporales y locales, la figura del médico se confundía con la del chamán/sacerdote o incluso con el gobernante o juez, es decir, con los roles de poder (religioso o civil). Este es el origen de la profesión médica, el médico-sacerdote, figura respetada y privilegiada, en torno a la que irán surgiendo códigos éticos y tratados científicos. Pero también coexiste a lo largo del tiempo otra figura del médico-artesano, de formación puramente empírica, que practica maniobras curativas, generalmente en los niveles inferiores de la sociedad, y que carecerá del prestigio social del médico-sacerdote y no estará regido por los mismos códigos. De estas dos figuras procederán los dos tipos de clínicos que se mantienen a lo largo de la historia, hasta la homogeneización y regulación de la profesión (Gracia y Lázaro, 2009).

Gracia y Lázaro (2009) resumen de forma esquemática los **tipos de pensamiento y ejercicio de la medicina en cuatro tipos**:

- 1) Una **práctica puramente empírica**, por repetición de algo que en anteriores ocasiones ha resultado beneficioso, sin conocer la razón de por qué lo ha sido.
- 2) El **acto médico-religioso**, que busca en las fuerzas sobrenaturales la explicación y la curación de las enfermedades. La antropología y la etnoarqueología⁶ permiten inferir estas prácticas en grupos actuales de modelo socioeconómico preindustrial, e incluso han observado, junto a la Historia, ideas que se repiten en muchas sociedades dispersas en el tiempo y en el espacio: la enfermedad como pérdida del alma, como castigo divino por incumplimiento de algún precepto, como maleficio; el diagnóstico por adivinación; la curación por plegaria, exorcismos, etc.
- 3) La **técnica médica de base racional y especulativa**, que se apoya en una argumentación lógica sobre las leyes de la naturaleza, aunque sin buscar una

6 La Etnoarqueología establece relaciones entre el comportamiento humano y sus restos materiales mediante la observación de grupos actuales que viven al margen de la sociedad insutrializada. Es decir, basándose en la observación de grupos actuales que viven con modelos socioeconómicos similares a los del objeto de estudio, intenta construir modelos explicativos que ayuden a plantear deducciones de carácter arqueológico.

demostración experimental de sus conclusiones. Se establece que comienza en siglo V a.C. con los hipocráticos, y su ejemplo paradigmático es la teoría humoral, base de la medicina occidental durante más de 2000 años de historia. Este sería el primer gran salto.

- 4) El desarrollo de la investigación basada en el **método científico-experimental** es el salto definitivo hacia la medicina actual. A partir del siglo XVII, el avance (y los resultados) de este método resultan imparables y van demoliendo todas las teorías clásicas. En el siglo XIX ya encontramos una medicina que trata de objetivar y clasificar la enfermedad, su origen y su tratamiento aplicando métodos científicos.

Esta visión esquematizada nos da una idea de la evolución histórica de la Medicina como ciencia y del médico como profesional, pero ¿y su relación con el sujeto de su práctica? Podemos emplear diferentes términos: “relación médico-paciente”, “relación clínica” (dado que en la actualidad intervienen diferentes especialistas) o incluso “relación sanitaria” (si pensamos que intervienen diferentes profesionales sanitarios). Gracia y Lázaro (2009) sintetizan esta relación en tres tipos:

1. **Paternalista**, relación vertical en la que el médico debe preservar del daño al paciente y éste obedecerle, sumisamente.
2. **Oligárquica**, consecuencia de la medicina de equipo que se ha ido generalizando a partir del siglo XX, y que continúa siendo una relación vertical, aunque ahora las decisiones se consensúan entre diferentes profesionales, mientras el paciente continúa siendo objeto pasivo.
3. **Democrática**, auténtica innovación del último tercio del siglo XX, en la que el paciente se convierte en sujeto, y además activo, horizontalizando su relación con los profesionales médicos y la toma de decisiones.

El bioeticista norteamericano Mark Siegler (2011), habla de cuatro edades de la medicina, teniendo en cuenta criterios no sólo de desarrollo científico o de posición relativa entre médico y enfermo, sino priorizando otros de carácter económico y social:

- **Paternalismo** (o edad del médico): se prolongó durante milenios, desde el siglo VI a.C. hasta la década de los sesenta. Simboliza la tendencia autoritaria y sacerdotal que tradicionalmente ha presentado la medicina, partiendo de la premisa de la confianza en los conocimientos técnicos y su estatura moral, bajo la ética de la beneficencia.
- **Autonomía** (o edad del paciente), desde 1945 hasta el presente (en el mundo occidental, pero sobre todo en los Estados Unidos), con grandes avances en la comprensión de la enfermedad y de las terapias médicas y quirúrgicas. La relación debía basarse en los derechos y libertades del paciente, por encima de los profesionales médicos, estableciéndose como hito el consentimiento informado. El médico debe actuar como proveedor,

transmitiendo información en base a sus conocimientos sin intentar influir en las decisiones del paciente.

- **Burocracia** (o edad del financiador), desde las últimas décadas del siglo XX. Si en las dos primeras etapas se busca el bien del paciente (desde la autoridad o desde sus libertades), en esta ha de someterse a la sociedad, bajo los deseos de administradores y burócratas.
- **Toma de decisiones compartida entre médico y paciente:** se basa en la atención centrada en el paciente, la toma de decisiones participativa y sensible a las preferencias del enfermo. Una medicina, por tanto, colaborativa.

El planteamiento de Siegler es un esquema teórico útil, que no debe entenderse sin la necesaria flexibilidad. Los fenómenos sociales complejos que suponen la relación médico-paciente no pueden simplificarse sin caer en un reduccionismo empobrecedor. El respeto a la autonomía del paciente es una conquista histórica de las sociedades más avanzadas, que no implica el que los médicos hayan renunciado a promover el bien de los pacientes. Entre el paternalismo más tradicional, el autonomismo más extremo y la burocratización más rígida se encuentra un amplio abanico de posibilidades en las que se desarrolla la práctica clínica. (Gracia y Lázaro, 2009).

Hace cerca de 2.500 años, Platón expuso en su libro IV de Las Leyes que, para alcanzar las metas de la Medicina, era imprescindible que se diese una buena relación entre médicos y pacientes (Siegler, 2011). Creía que la mejor medicina se practica cuando el médico y el enfermo han forjado una relación médico-paciente en la que los aspectos científicos de la atención médica se sitúan en el contexto de una relación personal. Y para Laín, más recientemente, la relación médico-paciente ideal exige un modelo de amistad entre el enfermo y el médico, lo que sustenta el modelo de toma de decisiones compartida de los últimos treinta años.

Nos acercaremos en primer lugar al nacimiento de la medicina occidental y del médico como profesional. En los siguientes capítulos abordaremos los cambios a partir del Renacimiento y el imparable desarrollo de la ciencia hasta la Revolución Industrial. En la última parte, nos centraremos en los profundos cambios acaecidos en la sociedad y, por tanto, en la relación médico-paciente, desde el siglo XIX hasta la actualidad.

RESUMEN

La RMP ha tenido una gran evolución a lo largo de la historia. En cada etapa se ha visto influida por sus circunstancias sociales, culturales, políticas y económicas concretas; así el ejercicio de la Medicina ha pasado de ser una habilidad práctica a desarrollarse en perspectiva mágico-religiosa, apoyarse en elucubraciones racionales y, finalmente, fundamentarse en los hallazgos de la investigación. El

modelo de relación con el paciente también ha ido atravesando diferentes etapas, desde la más paternalista, vigente desde la Antigüedad hasta bien entrado el siglo XX, hasta la más autonomista, como reacción a la anterior. **En este momento se está abriendo paso, de forma decidida, una visión más democrática, basada en la toma compartida de decisiones.**

Referencias bibliográficas

- Gracia, D. y Lázaro, J. (2008). Introducción a la medicina. Historia y teoría. Madrid, España: Editorial Hariadna.
- Siegler, M. (2011). Las tres edades de la medicina y la RMP. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, nº 26. Barcelona, España: Fundación Víctor Grífols i Lucas. Recuperado de <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/the-three-ages-of-medicine-and-the-doctor-patient-relationship>



Jan Steen, "La visita del doctor" (1660)

III. Marco Histórico

B. La Medicina antes del Renacimiento

Estrella García de Diego

Historiadora y editora

*Instituto Fundación Teófilo Hernando (Facultad de Medicina,
Universidad Autónoma de Madrid)*

La Medicina de la Grecia clásica supuso el paso de una práctica de contenido mágico-religioso a una de corte más naturalista y racional, que sobrevivió a la Edad Media a través de las traducciones realizadas en el mundo árabe.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Marco socio-económico: bases para entender la evolución de la Medicina, la figura del médico y la enfermedad.
2. Los primeros médicos, los primeros tratados y las primeras regulaciones: culturas arcaicas.
3. El nacimiento de la Medicina occidental: Grecia Clásica y Roma.
4. La cristianización del mundo y la Medicina occidentales: la Edad Media.



Durante los milenios de que se ocupa este capítulo, la relación entre médico y paciente se configurará de forma paternalista, y la figura del clínico tendrá dos vertientes: el médico-sacerdote (primero literalmente, y después en su concepto de moralidad suprema) y el médico-artesano (un práctico empírico). Sólo en la Grecia Clásica se dará el salto a un nuevo tipo de concepción de la realidad en general, y de la enfermedad y su remedio en particular, bajo el prisma de la lógica. Es lo que caracteriza a la cultura occidental y a su Medicina frente a todas las demás, y es en la que nos centraremos fundamentalmente.

1. Marco socio-económico: bases para entender la evolución de la Medicina, la figura del médico y la enfermedad

La enfermedad ha afectado siempre a los seres vivos como un fenómeno natural más. Sin embargo, ese componente natural se ha visto condicionado por factores culturales, es decir, por el desarrollo y la acción del ser humano a lo largo de la Historia: las estructuras socio-económicas, los cambios demográficos, las pautas alimenticias, el tipo de trabajo, las acciones políticas, el desarrollo del pensamiento, etc., han condicionado y cambiado la aparición o desaparición de la enfermedad. Así, la acción del médico es un factor más que se añade a los de valor económico-social. (Gracia y Lázaro, 2008).

Los cuidados altruistas hacia nuestros semejantes se remontan más allá del origen de nuestra especie, mucho antes de poder hablar de ninguna figura médica. Son famosos los restos del conocido como “viejo de La Chapelle” (60-50.000 a.C.), que presenta una mandíbula desdentada con reabsorción alveolar, por lo que se interpreta como un caso de cuidados altruistas de un enfermo y anciano por parte de otros individuos, que tuvieron que alimentarlo.

La organización socioeconómica del Paleolítico Superior y Epipaleolítico corresponde a grupos de cazadores-recolectores, con una economía de subsistencia, obligados al nomadismo por el agotamiento de recursos, con un bajo desarrollo tecnológico. Se puede inferir la práctica de una “medicina” empírica y, probablemente, los inicios del acto médico-religioso; el desarrollo de las primeras manifestaciones simbólico-religiosas harían surgir la figura del chamán, que probablemente ejercería como primigenio médico-sacerdote.

Entre 10.000-8000 a.C. concurren diversos hechos que llevan a las distintas sociedades a modificar su modo de subsistencia. Es el momento de un importante cambio climático, y algunos autores señalan un notable incremento demográfico, lo que impulsaría el desarrollo de diferentes estrategias de subsistencia. A partir de esas fechas las actividades económicas depredadoras quedan como complemento de otras agropecuarias, que se consideran distintivas de una nueva etapa, el

Neolítico (Gracia y Lázaro, 2008). Tradicionalmente se situaba su origen en el Próximo Oriente, desde donde se habría difundido en sucesivos movimientos poblacionales; en la actualidad se considera su aparición en diferentes puntos y, más que de movimientos migratorios, se trataría de una transmisión cultural paulatina (Díez Fernández-Lomana y Rodríguez Marcos, 2009).

El desarrollo de la nueva economía productora tendrá amplias consecuencias, como el surgimiento de sociedades complejas y la configuración de las aldeas sedentarias, germen de las primeras ciudades e imperios. La acumulación de excedentes de producción exige su control y gestión, por lo que van surgiendo nuevas fórmulas de organización social y política. Este nuevo sistema económico habría permitido mantener a una mayor cantidad de población, que se habría concentrado en las primitivas aldeas que controlarían un territorio circundante. Algunos sectores de la población habrían empezado a especializarse en determinadas actividades, primero productivas y después administrativas y de poder, produciéndose una diferenciación del trabajo que obliga al nacimiento de instituciones reguladoras. La complejidad creciente dará lugar al Estado y a la estratificación entre los que trabajan manualmente y los que desarrollan un trabajo intelectual: regulan, dirigen, rezan, desarrollan filosofía o se especializan cuidando enfermos.

Desde la revolución neolítica hasta la revolución industrial, las distintas sociedades son esencialmente agropecuarias, por lo que nos permitimos abarcar todo el periodo que nos ocupa con esta breve marco socioeconómico. A partir de la agricultura y la especialización, se van definiendo estructuras de poder y las sociedades se dividen en diferentes niveles sociales: gobernantes, guardianes y trabajadores, diferenciación que podemos mantener hasta las sociedades estamentales medievales y de la Edad Moderna. A partir de la Grecia clásica, esta diferenciación incluirá el matiz de libertad y riqueza: libres y ricos, libres y pobres, y esclavos. En la Edad media podemos hablar de oradores, bellatores y laboratores. En sociedades monopolizadas por la propiedad de la tierra, será el poder económico el que monopolice también los poderes político, jurídico y religioso.

Como consecuencia del trabajo agropecuario, se irán desarrollando los trabajos artesanales y el comercio que, en la Edad Media, seguirán correspondiendo a las capas inferiores, aunque ya no serán siervos agrícolas, sino grupos urbanos marginales quienes se hagan cargo de ello. También el oficio de la Medicina es despreciado en muchas partes, como en la España medieval, por ser propio de judíos y cristianos nuevos. Serán los artesanos y, sobre todo, los comerciantes, los protagonistas del siguiente gran cambio en la Historia, el proceso de acumulación de riqueza que dará lugar a la Revolución Industrial.

Con el nuevo modelo económico, la alimentación pasa a depender, fundamentalmente, del tipo de cereal que se cultiva, lo que también resultará condicionante del resto de la alimentación, de la demografía o del desarrollo de diferentes enfermedades. Por ejemplo, en Europa se cultivó preferentemente trigo,

que permite una cosecha al año y requiere barbecho y mucha mano de obra; además, al no cubrir las necesidades nutricionales, necesita ser complementado con el consumo de carne. El trigo resulta difícil de almacenar porque fermenta con facilidad y, además, los almacenes de grano atraen a las ratas (reservorios de la peste), por lo que fueron frecuentes las crisis de subsistencia y las epidemias.

Observamos así cómo la alimentación y el trabajo condicionan la demografía y los tipos de enfermedades. El sedentarismo, la disponibilidad de cereales y el crecimiento de la población hacen que las sociedades agrícolas tengan una dieta pobre y monótona, especialmente en las clases inferiores, que se verá complementada por proteínas y lácteos en el caso de las clases superiores. Además, las necesidades de la agricultura obligan a la elección de zonas húmedas para establecerse, lo que supone un incremento de enfermedades de transmisión hídrica, favorecidas por el hacinamiento en chozas y cabañas y la convivencia directa con los animales (zoonosis);⁷ igualmente, el aumento de las relaciones comerciales incrementará la transmisión de enfermedades. Así, observamos que los avances económicos y culturales conllevan una mayor capacidad de obtención de alimentos, vestidos o herramientas, con lo que mejoran las condiciones de vida, pero también provocan cambios en las enfermedades que los pueblos padecen (Gracia y Lázaro, 2008). Los conocimientos médicos sufrirán importantes cambios en las sociedades agrícolas, con etapas históricas de desarrollo (Grecia), estancamiento (Bizancio) e incluso regresión (Alta Edad Media Europea).

2. Los primeros médicos, los primeros tratados y las primeras regulaciones: culturas arcaicas

Los primeros textos de carácter médico corresponden a las sociedades que crearon la escritura, especialmente Egipto y Mesopotamia. La escritura es uno de los elementos que marca el paso de la Prehistoria a la Historia y, por tanto, a las llamadas culturas arcaicas, que se caracterizan, además, por el nacimiento de las ciudades, el cambio a un modelo socioeconómico productivo y la aparición del mercado, la organización administrativa del poder, la formulación de normativas legales y el avance técnico. Nos centraremos aquí en las dos culturas mencionadas, teniendo en cuenta que hubo otras muchas, incluso algunas como la India y la China, cuyos corpus médicos perviven hoy en día en convivencia con la medicina occidental. En casi todas ellas hubo tipos de sanadores muy diferenciados, y se desarrollaron prácticas curativas y observaciones clínicas; sin embargo, la Medicina no pasaba de ser una asociación entre el empirismo y creencias mágicas y religiosas (López Piñero, 1998).

La zona comprendida entre el Tigris y el Éufrates, Mesopotamia, ha sido escenario de varias culturas históricas, consideradas como el origen de las ciudades,

⁷ Transmisión de enfermedades infecciosas de los animales al humano

las civilizaciones complejas y los imperios: Sumer, Acad, Asiria y Babilonia. A lo largo de tres milenios y medio de conquistas y aculturaciones, desde que en las tierras bajas próximas al Golfo Pérsico aparecen las primeras ciudades sumerias (a inicios del III milenio a.C.) hasta que el imperio babilónico es destruido por los persas (539 a.C.), se suceden estos pueblos que generalmente, como haremos aquí, suelen ser tratados como un continuo histórico.

La concepción mesopotámica de la enfermedad fue estrictamente religiosa. Con más de 3.000 dioses, la vida de estos pueblos estaba completamente regida por lo divino. Así, **el origen de la enfermedad era resultado de un castigo divino**, y se mostraba en el enfermo a través de espíritus malignos que lo enfermaban. Así, el diagnóstico se realizaba por interrogatorio ritual y adivinación. Si la información obtenida no indicaba la muerte inexorable por deseo de los dioses y se hallaba la infracción cometida, se procedía al tratamiento (exorcismos, ofrendas, sacrificios rituales, etc.). Sin embargo, aunque sus conocimientos anatomopatológicos fueron muy rudimentarios, los tratamientos también eran complementados con curas farmacoterapéuticas y pequeñas cirugías. El “manual” de medicina y farmacología más antiguo que se conoce es una tablilla de arcilla de Nippur (III milenio a.C.) que contiene una docena de “recetas” médicas a base de sustancias vegetales, minerales y animales (Kramer, 2010).

Los médicos de las culturas mesopotámicas estaban ligados a la casta sacerdotal, por lo que ejercían su profesión en los templos, y se especializaban según su cometido: el vidente encargado del interrogatorio ritual y la adivinación (diagnóstico), el exorcista (tratamiento). Sólo ciertos prácticos secundarios, tipo cirujano-barbero, debieron tener condición laica y aplicar pequeñas curas. Estos últimos cobraban honorarios y estaban sujetos a fuertes sanciones: hasta 13 artículos del cuerpo legal más importante de la antigua Mesopotamia, el Código de Hammurabí (hacia 1800 a.C.), se refieren a la práctica médica, fijando las compensaciones económicas a recibir por su trabajo y, sobre todo, los castigos a que debían ser sometidos por los errores de su práctica: es la ley del “ojo por ojo”. (Lara Peinado y Lara González, 2009).

Para hablar de la Medicina en el antiguo Egipto también estaremos generalizando tres milenios de historia. Desde luego no será igual la Medicina que practicaba el famoso médico-sacerdote Imhotep (primer tercio del III milenio a.C.) que la reflejada en algunos de los papiros médicos más importantes, por lo menos mil años posteriores. Sin embargo, sí **podemos observar un fuerte componente mágico-religioso, complementado quizá con un mayor conocimiento farmacológico y práctico que en Mesopotamia**.

Los papiros más importantes son el Papiro Edwin Smith y el Papiro de Ebers (siglo XVII a.C.), que narran conceptos y técnicas quirúrgicas, recetas farmacológicas y descripciones clínicas, además de acercarnos los tres tipos de sanadores de la época:

- los **sacerdotes** de Sekhmet, mediadores entre el paciente y la diosa a través de ceremonias y la administración de drogas;
- los **magos**, expertos en ciertas técnicas;
- y los **médicos “laicos” o escribas**, es decir, los prácticos empíricos o artesanos que ejercían en sus casas o en las de sus pacientes.

La profesión médica, en sus capas superiores, debió ser en muchos casos hereditaria y poseer cierto carácter esotérico. Así, continuamos observando esa diferenciación entre una práctica empírico-mágica y una empírico-racional. Para Laín Entralgo (1978), pueden ser llamados “racionales” ciertos fragmentos de la antigua Medicina egipcia, sin calificarla como “técnica”.

3. El nacimiento de la Medicina occidental: Grecia Clásica y Roma

Durante los siglos VI-V a.C., primero en las pólis coloniales, luego en la Grecia continental, acontece uno de los hechos más importantes para la Medicina: la constitución de la medicina como “técnica” a partir de las enseñanzas hipocráticas.

La conocida como “**Medicina hipocrática**” surgió a partir de los cirujanos empíricos que trabajaban artesanalmente en la Grecia arcaica (la anterior al siglo V), al margen de los médicos-sacerdotes de los templos de Asclepio. La gran fuente que permite conocer los comienzos de la Medicina clásica griega es la Colección Hipocrática, atribuida a Hipócrates de Cos (S. V a.C.). Sin embargo, no cabe duda de que no se trata de un único autor y que, además, los textos proceden de escuelas distintas y épocas diferentes. Los médicos hipocráticos establecieron dos importantes hitos para la profesión (Gracia y Lázaro, 2008): el estudio sistemático de las enfermedades con mentalidad racional y naturalista (tecnificación), y el ascenso social y profesional, independiente de la práctica religiosa.

Así, podemos situar el origen de la medicina clásica griega, precursora de nuestra práctica occidental, en los siglos VI y V a.C., como resultado de la unión del pensamiento racional sobre la naturaleza con la experiencia clínica de las diferentes escuelas médicas. A ello se debe unir la asimilación de elementos procedentes de grandes culturas arcaicas, especialmente la egipcia y las mesopotámicas.

Una de las escuelas médicas que más tempranamente se relacionó con el pensamiento naturalista fue la de Crotona; a ella perteneció Alcmeón, autor del primer texto médico griego que se conoce (SS.VI-V a.C.). En sus escritos se refleja la concepción de la salud como equilibrio de una serie de “cualidades”, y de la

enfermedad como desequilibrio de las mismas. Poco más tarde, Empédocles de Agrigento (siglo V a.C.) formularía la doctrina según la que todo está compuesto por una mezcla, en proporciones variables, de cuatro elementos opuestos (agua, aire, tierra y fuego).

Los textos de la escuela de Cos recogen los fenómenos que se observan en los enfermos, recomendando estudiarlos con todos los sentidos para elaborar historias clínicas (conocer sus síntomas y circunstancias). Estos escritos remarcan la importancia de la relación entre la enfermedad y el ambiente, idea que se combinó, en textos posteriores, con la concepción de la enfermedad como un desequilibrio de los humores del organismo.

En el tratado Sobre la naturaleza del hombre (S. IV a.C) se desarrolló la teoría fundamental de la Medicina hipocrática, que mantiene que todas las partes del organismo están compuestas, en mezclas variables, por cuatro humores de cualidades opuestas: agua, aire, tierra y fuego, los cuatro elementos cósmicos que forman el mundo. Además, existen cuatro elementos biológicos, los “humores”, que constituyen a los seres vivos (bilis amarilla, bilis negra, sangre y flema). Estos cuatro humores estarían compuestos por los cuatro elementos cósmicos, en diferentes proporciones y predominios; además, tanto los elementos cósmicos como los humores tendrán una serie de cualidades (cálido, frío, seco, húmedo). Así, la terapéutica hipocrática buscó el equilibrio de todos estos aspectos para encontrar la salud, sobre el principio general *contraria contrariis* (lo contrario es el remedio de lo contrario).

El principio básico de esta terapéutica era la “fuerza curativa de la naturaleza”, que el médico favorece mediante fármacos, dieta (régimen de vida) y cirugía. La influencia de Aristóteles (S. IV a.C.) es decisiva para la Medicina, y significó un cambio importante en cuanto a la Morfología (López Piñero, 1998). Introdujo el concepto de “partes anatómicas”, bien por su contenido homogéneo o por su contorno. Uno de sus discípulos, Diocles de Caristo (S. IV a.C.), escribió el primer tratado de dietética preventiva, resaltando el concepto del “justo medio” e iniciando la recomendación de la higiene individual.

El gran cambio que supone la medicina hipocrática en cuanto a la RMP radica fundamentalmente en el concepto de *philia* o amistad entre el enfermo y su sanador, que debía ir acompañada por la aplicación de la “técnica” (Laín Entralgo, 1964). Esa técnica se desarrollaría en un primer diagnóstico centrado en el individuo. La relación con el paciente se basaría en una cercanía y dedicación al mismo, siendo fundamental su participación para la conclusión del diagnóstico. Resultaría imprescindible la concordia entre el saber del médico y el entendimiento del paciente. Laín infiere varios principios básicos de la práctica médica hipocrática, entre ellos: *primun non nocere* (favorecer y no perjudicar); el enfermo debe colaborar en la curación; el enfermo debe confiar en el médico y este conquistar la confianza de su paciente.

La Medicina griega diferenció dos tipos de lugares para la atención médica: los templos de Asclepio, donde se practicaban ritos como la famosa incubatio,⁸ y los tenderetes públicos de los médicos hipocráticos que, si alcanzaban el éxito profesional, tendrían una casa asistencial permanente. En este contexto, Platón muestra las diferencias en el tratamiento: los esclavos eran atendidos por empíricos, por lo que continuó siendo frecuente que acudieran a los templos de Asclepio, de atención mágico-religiosa, pero gratuita; los pacientes pobres pero libres sí tendrían acceso a la nueva Medicina, pero de un modo “resolutivo” y rápido; y los pacientes libres y ricos serían, finalmente, los verdaderos beneficiarios de esa Medicina.

A partir del siglo III a.C., la medicina clásica griega se extendió, como el resto de su cultura, por una amplia zona geográfica del Mediterráneo oriental, posteriormente ocupada por los romanos. La Medicina romana, un sistema bastante primitivo, fue rápidamente sustituida por la práctica griega. No puede hablarse de Medicina propiamente romana porque, hasta finales de la Antigüedad, la casi totalidad de los médicos fueron de procedencia helénica, se mantuvo el griego como lengua científica y las escuelas médicas continuaron en el Mediterráneo oriental (López Piñero, 1998).

Como ejemplos destacables cabe resaltar a Dioscórides, médico griego de la Roma del S. I d.C. Las indicaciones de su tratado De materia médica (más de quinientas plantas medicinales y productos minerales y animales) se siguieron hasta bien entrado el siglo XVIII. Pero la culminación de la importancia de la Medicina helenística en la historia, y su vigencia durante toda la Edad Media hasta bien entrada la Edad Moderna, se debe a la obra de Galeno (siglo II d.C.). Su sistematización de la medicina clásica griega se mantuvo como máxima autoridad durante más de 1.500 años. El sistema galénico mantuvo la perspectiva humoralista, la fuerza curativa de la naturaleza como principio básico y el enfoque de la higiene individual (López Piñero, 1998).

4. La cristianización del mundo y la Medicina occidentales: la Edad Media

La difusión del cristianismo significó dos cambios fundamentales para la asistencia médica: una consideración distinta del enfermo y una nueva norma en las relaciones humanas basada en la caridad. **El enfermo pasó de ser valorado como pecador a elegido por la divinidad.** Estos nuevos planteamientos cambiaron inicialmente el sistema de asistencia médica: ahora se atendía a los incurables, adquiriendo significado la asistencia médica desinteresada. Y aunque en las comunidades cristianas primitivas existió una igualdad asistencial, a largo plazo se impuso la diversificación socioeconómica de la sociedad esclavista y estamental (Lain Entralgo, 1978).

8 Por la noche, los enfermos soñaban (probablemente tras ingerir alucinógenos) y, a la mañana siguiente, eran interrogados por los sacerdotes que interpretaban los sueños para curar la enfermedad.

Nos ocupamos ahora de otro largo periodo que, de nuevo por convención histórica, se delimita entre el las invasiones del Imperio romano de Occidente (S.V) y la toma de Constantinopla (1453). A lo largo de ese milenio destacan tres culturas: la bizantina, la islámica y la de Europa Occidental. Para Laín Entralgo (1978), la ciencia médica de esta etapa se articula en tres pilares comunes a las tres culturas: la herencia grecolatina, el monoteísmo y la sociedad señorial.

En tan solo un siglo a partir del año de la Hégira⁹, los árabes habían expandido su imperio islámico hasta la Península Ibérica por occidente, y Afganistán por oriente. Durante gran parte de la Edad Media, el mundo árabe fue el escenario fundamental del desarrollo y práctica de la medicina, que quedó muy reducida, como el resto de ciencias, durante varios siglos en la Europa medieval cristiana. En una primera etapa (SS. VIII-IX), se asimiló el saber médico de origen griego, combinándolo con algunos elementos de la medicina clásica india, gracias a una ingente labor de traducción. En la "Casa de la sabiduría" de Bagdad se tradujeron la mayoría de las obras de Galeno, los escritos hipocráticos o la Materia Médica de Dioscórides (López Piñero, 1998). Así, se perpetuó el dominio del sistema galénico.

En una segunda etapa (SS. X-XI), se desarrolla el periodo de esplendor de la Medicina islámica en oriente, con grandes figuras como Rhazes y Avicena. El primero fue un gran científico y observador de los procesos de la enfermedad, y escribió un tratado sobre la viruela y el sarampión, considerado la mejor monografía clínica de la Edad Media (López Piñero, 1998). La principal obra de Avicena fue el célebre Canon, minucioso desarrollo de todo el saber médico, considerado el tratado médico de mayor autoridad durante siglos.

En cuanto al ámbito occidental de al-Andalus, cabe destacar a Albucasis (siglo X), cuyas descripciones quirúrgicas fueron la principal fuente de consulta en los siglos posteriores, y Avenzoar (Siglo X), que describió diversas enfermedades. Ya a mediados del siglo XIII cabe destacar contribuciones como la de Ibn abi Usaybi'a, que tradujo y enriqueció el Dioscórides, triplicando el número de plantas medicinales.

En la Europa occidental de la Alta Edad Media (SS. V-X), la ciencia médica estuvo reducida a restos muy empobrecidos de los saberes clásicos, conservados, sobre todo, por los clérigos (Medicina monástica), aunque siempre existió un reducido número de profesionales laicos cristianos y judíos. Son representativas de esta época las Etimologías de San Isidoro de Sevilla (siglo VII), que, aunque de contenido pobre, constituyeron el texto científico más difundido en las siguientes centurias. La Baja Edad Media (SS. XI-XV) supone el inicio de la asimilación de la Medicina clásica de origen grecorromano, fundamentalmente a través de la traducción de textos clásicos conservados por el mundo árabe. Este proceso comienza en la localidad

⁹ El año de la Hégira corresponde al 622 del calendario occidental; señala el momento en que el profeta Mahoma parte de la Meca a Medina y da inicio al calendario musulmán.

italiana de Salerno durante los siglos XI y XII, y culminó con la labor sistemática de traducción realizada en Toledo y otras ciudades españolas (siglos XII y XIII).

Una de las principales figuras de la Escuela de Salerno, primer núcleo médico laico de la Europa medieval, fue Constantino el Africano (siglo XI). Gracias a su dominio del árabe y del latín tradujo varias obras de Galeno y de médicos árabes. Sin embargo, la traducción sistemática del árabe al latín tuvo su apogeo en el siglo XII en Toledo, con figuras como Juan Avendahut Hispano y Gerardo de Cremona.

Esta actividad traductora fue el impulso para el desarrollo de la medicina en las universidades europeas. En el siglo XIII fue importante la de Montpellier, donde fue maestro el valenciano Arnau de Vilanova (SS. XIII-XIV), máxima figura de la medicina bajomedieval europea. Durante los siglos XIV y XV ocuparon un lugar preeminente las escuelas médicas italianas, sobre todo las de las universidades de Bolonia y Padua, donde se desarrollarían nuevas prácticas, como la disección de cadáveres humanos o la redacción de historias clínicas. También aquí se incorporó la cirugía a la enseñanza universitaria, siendo la gran figura quirúrgica bajomedieval Guy de Chauliac (Siglo XIV).

Como señala López Piñero (1998) la dietética o higiene individual de origen clásico, integrada en el sistema galénico, se estructuró en esta etapa medieval con las llamadas **“seis cosas no naturales”**: **aire y ambiente, comida y bebida, trabajo y descanso, sueño y vigilia, secreciones y excreciones, y movimientos del ánimo**. En cuanto a la labor asistencial, en los monasterios de la Alta Edad Media se produce el origen del hospital, que recogía a enfermos, peregrinos y pobres. Con el auge de la sociedad feudal, la asistencia para hombres ricos y libres quedó en manos de los médicos de cámara de reyes, nobles o dignatarios eclesiásticos. Al desarrollarse las ciudades durante la Baja Edad Media, el nivel intermedio de la asistencia se convirtió en domiciliario, lo que fue el origen del médico de cabecera moderno.

La primera reglamentación de la titulación médica fue promulgada en 1140 por Rogerio II de Sicilia (López Piñero, 1998), quien estableció en su reino la obligatoriedad de un examen oficial para poder ejercer la Medicina. En las reglamentaciones que se promulgaron después en el resto de Europa, la enseñanza médica fue adscrita a las universidades. Manteniendo la tradición clásica de diferenciar entre el saber científico y la práctica manual, los profesionales médicos quedaron ligados a las universidades, y los cirujanos quedaron limitados a una práctica artesanal, tanto por formación como por posición social.

RESUMEN

La fase final de la Prehistoria contempla el paso de una economía de subsistencia de caza y recolección a una economía de producción agropecuaria, con lo que cambian las condiciones de vida, aumenta la población, surgen las ciudades y los

estados, y las relaciones sociales se jerarquizan. Pero también surgen diferentes enfermedades por las nuevas condiciones sociales.

En la Grecia Clásica surge un nuevo concepto de la enfermedad y su remedio. Nace la Medicina occidental, y la figura de médico se “profesionaliza”. La influencia griega se perpetuará hasta la Edad Moderna.

La figura del clínico tendrá varias vertientes: el médico-sacerdote, el médico-artesano y el médico de prestigio en Grecia y a partir de la Baja Edad Media. **La relación médico-paciente, durante todo este período, será paternalista.**

Referencias bibliográficas

- Díez Fernández- Lomana, J. C. y Rodríguez Marcos, J. A. (2009). Las raíces de nuestra historia. De Atapuerca al Neolítico. Burgos, España: Caja Círculo.
- Gracia, D. y Lázaro, J. (2008). Introducción a la medicina. Historia y teoría. Madrid, España: Editorial Hariadna.
- Kramer, S.N. (2010). La historia empieza en Sumer. 39 primeros testimonios de la historia escrita. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Laín Entralgo, P. (1964). La relación médico-enfermo. Historia y teoría. Madrid, España: Revista de Occidente.
- Lara Peinado, F. y Lara González, F. (2009). Los primeros códigos de la Humanidad. Madrid, España: Tecnos.
- López Piñero, J.M., (1998). Antología de clásicos médicos. Madrid, España: Triacastela.

Otra bibliografía de interés

- Álvarez Palenzuela (Coord.) (2002). Historia Universal de la Edad Media. Barcelona, España: Ariel.
- Bravo, G. (2004). Historia del mundo antiguo. Una introducción crítica. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro Vidal, Bioética para clínicos (pp. 109-126) Madrid, España: Triacastela.
- Laín Entralgo, P. (1978) Historia de la medicina. Barcelona, España: Masson-Salvat Medicina.
- Lázaro, J. y Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. Anales del Sistema. Sanitario de Navarra, 29 (Supl. 3), 7-17.

Martínez, I. y Pablos, A. (2017). Hitos y lugares claves para la evolución humana en Iberia. *Enseñanza de las Ciencias de la Tierra*, 25(1), 59-64.

Porter, R. (2003). *Breve historia de la medicina. De la Antigüedad hasta nuestros días*. Madrid, España: Taurus.

Rubio de Miguel, I. (1998). La etnoarqueología: una disciplina nueva en la docencia universitaria y en la investigación española. *CuPAUAM*, 25, 9-33.

Siegler, M. (1985). The progression of medicine: from physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony. *Archives of Internal Medicine*, 145(4):713-5.

Siegler, M. (2011). Las tres edades de la medicina y la RMP. *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*, nº 26. Barcelona, España: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Suteliffe, J. y Duin, N. (1993). *Historia de la medicina. Desde la Prehistoria hasta el año 2020*. Barcelona, España: Blume.



Jan Steen, "La enferma de amor" (1660).

III. Marco Histórico

C. La relación médico-paciente en la Edad Moderna: del Renacimiento a la Ilustración

Juan Carlos Hernández Clemente

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Doctor en Medicina

Profesor Asociado de Humanidades Médicas y Bioética Clínica,

Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid

jcarloshc18@hotmail.com

La influencia del humanismo renacentista transformará el conocimiento médico, que pone en cuestión los axiomas asumidos hasta entonces y desarrolla un nuevo conocimiento basado en la experiencia y el experimento, que acaba objetivando la realidad de la enfermedad.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. El Humanismo en la Europa occidental.
2. El cuerpo humano como laboratorio de estudio.
3. Progresiva secularización y profesionalización de la medicina.

1. El Humanismo en la Europa occidental

Los cambios que aparecen en la RMP entre los siglos XV y XVIII van a obedecer a los cambios que incorpora sociedad, incluidas las relaciones personales, tras finalizar el periodo conocido como Baja Edad Media (que concluye, por consenso histórico, con la caída de Constantinopla en 1453). En Europa, este nuevo periodo comienza con el Renacimiento y, dentro del mismo, con el movimiento intelectual y científico denominado humanismo, verdadero cambio social y cultural que, sin lugar a dudas, se reflejará en la Medicina y en la relación médico-paciente (RMP).

Según López Piñero (2002, p. 175), “el Renacimiento puede caracterizarse como un periodo de transición entre la medicina medieval y la propiamente moderna”. Y establece el humanismo como el nuevo enfoque sobre el que se vertebrará la medicina europea a lo largo de este periodo; define esta corriente como el movimiento “que intentó recuperar plenamente los saberes médicos de la Antigüedad clásica conectando de forma directa con sus textos originales, mediante ediciones con el léxico depurado y traducciones desde el griego, libres de las incorrecciones que contenían las versiones bajomedievales”.

El conocido hispanista Joseph Pérez (2013, pp. 7-9) define humanismo del siguiente modo:

El humanismo es esencialmente crítica, crítica textual, desde luego, pero también espíritu crítico: se trata de someter a examen todas las ideas establecidas que los doctores de toda clase, los expertos encerrados en su especialidad, presentan al público como otros tantos dogmas que habría que acatar sin discusión. El argumento de autoridad no sirve: el científico tiene la obligación de someter a discusión sus teorías.

Para este autor los humanistas:

...declararon cultivar lo que llamaron letras de humanidad; en latín humaniores litterae, en español letras humanas. Letras, o sea, no la literatura contrapuesta a la ciencia, sino el saber en su totalidad. Las letras que cultivaban los humanistas son conocimientos de tipo científico.

La palabra humanista al inicio del Renacimiento “representaba algo vivo; era sinónimo de militancia y compromiso, de lucha por debelar la barbarie (como decía Nebrija) y propugnar la tolerancia. Por eso, **se consideraba a los humanistas como personas subversivas**”.

Y sin lugar a dudas, este espíritu de cambio reflejado en las palabras previas también se reflejará en la Medicina.

Como la mayoría de las tendencias renacentistas, el galenismo humanista comenzó en Italia a mediados del XV, varios decenios antes de su extensión a otros países europeos. Sus seguidores atacaron duramente, llamándoles barbari, a los que continuaban adheridos al galenismo arabizado, porque manejaban las doctrinas médicas clásicas a través de traducciones medievales indirectas y de las corrompidas interpretaciones islámicas. Desplazaron el Canon de Avicena y se centraron en las obras del propio Galeno. (López Piñero, 2002, p. 175)

Para Laín Entralgo (1982, pp. 195-6), el Renacimiento da inicio a un periodo conocido como Modernidad, que presenta cambios sustanciales en lo filosófico, sociológico, económico y político:

El Renacimiento, y con ello el inicio de la Edad Moderna, tienen como base la afirmación enérgica de la dignidad natural del hombre, poniendo el acento, al hacerlo ya en la inteligencia racional, ya en la libertad del ser humano; creciente valoración positiva del mundo sensible y de la vida en él; auge social de la burguesía[...]. He aquí los rasgos fundamentales de la cultura moderna: la aparición de una moral del trabajo y de una economía urbana, artesanal y comercial, por tanto cada vez más basada en el manejo de valores que en la posesión de cosas [...], la invención de una contabilidad racional [...] y el auge de una nueva clase social, la burguesía frente a la vieja aristocracia feudal y eclesiástica [...], un notable incremento de la fuerza con la que se vive la conciencia de la propia individualidad [...] frente al prestigio de la tradición la necesidad de la experiencia [...] y la concepción del experimento pero en el sentido no de experiencia adquirida sino inventada.

Sin lugar a dudas, **atrás quedaba la mentalidad medieval para abrirse paso una mentalidad científica**, en la que la razón también tiene que contar con la experiencia y con el experimento, y las teorías racionales, por mucha coherencia interna que tuviesen, debían ser demostradas empíricamente para que tuvieran consistencia metodológica y, lógicamente, de resultados.

Laín (1982, p. 198) también observa que:

...en esta época tendrá lugar la corrección de los fragmentos del saber antiguo que la experiencia hubiera mostrado inadmisibles y otro mucho más radical y profundo, el intento de edificar sobre fundamentos inéditos, distintos de los que los griegos y los medievales habían inventado, la ciencia racional de la naturaleza.

2. El cuerpo humano como laboratorio de estudio

Los avances científicos tienen mucho que ver con la nueva mentalidad científica que se va instalando en la sociedad renacentista y posrenacentista. La técnica, y muy concretamente la “tecnificación instrumental de la relación entre el hombre y el mundo” (Laín Entralgo, 1982, p. 287), va a cambiar la relación médico-paciente.

La necesidad de cuantificación (medición) de todo aquello que ocurre en el cuerpo del hombre será decisiva para entender la nueva relación; en realidad, comienza una relación de objetualización del ser humano con una reducción del mismo a **signos medibles** que ayudarán al nuevo modo de diagnosticar y de atender la enfermedad en un sujeto. Todo ello dentro del nuevo modo de entender la ciencia y el conocimiento. Sirvan como ejemplos el reloj, el termómetro o el reloj de pulso para médicos de John Floyer, o el pulsilogio de Santorio.

Aparecen tratados sobre la medición cuantitativa y cualitativa del pulso, también sobre las fiebres o los incipientes análisis de orina dentro del desarrollo de la Química. **Todo en el cuerpo del enfermo va a tratar de ser cuantificado y estudiado sistemáticamente con herramientas matemáticas, físicas o químicas.** Aparecen nuevos modos semiológicos de detectar enfermedades asociados a la corporalidad humana: el cuerpo se transforma en el laboratorio de experimentación de los médicos en cualquiera de sus niveles académicos, como veremos más adelante.

Para Laín Entralgo (1982, p. 291),

...mención especial merece la invención de la percusión torácica como procedimiento exploratorio, obra del médico vienés Joseph Leopold Auenbrugger (1722-1809) y primero de los signos físicos de la subsiguiente patología anatomoclínica [...]. Auenbrugger distinguió cuatro alteraciones principales del sonido torácico (alto, profundo, claro, oscuro) aparte su abolición total, y sus hallazgos fueron por él necróptica y experimentalmente comprobados.

Algo nuevo aparece en la **relación clínica**: la observación de signos físicos que superan el consenso erudito de siglos anteriores. La autoridad, como ya dijeron los humanistas, empieza a forjarse sobre el conocimiento científico, y no sólo sobre la tradición. Si para Laín la percusión torácica merece mención especial, no es menos llamativa, dentro del espíritu de la observación que comentamos, la aparición “sobre la cama del enfermo hospitalario de una tablilla en la cual el médico iba anotando los datos principales del curso de la enfermedad” (Laín, 1982, p. 290). Este hecho se le atribuye al médico alemán Albert Kyper.

La RMP se corporaliza y objetualiza, más allá de las teorías racionalistas que prevalecían siglos antes, exentas de empirismo o experimentación que ahora

son precisos dentro del nuevo paradigma del conocimiento. En definitiva, vamos viendo cómo **comienza a forjarse una historia clínica del enfermo cada vez más meticulosa**, con la introducción de medidas y actos instrumentales que prácticamente eran inexistentes hasta la aparición del modo de entender la ciencia en el mundo moderno.

En la RMP comienzan a diferenciarse claramente dos aspectos o planos del enfermar que llegan hasta nuestros días. Según Laín, se deben al gran clínico neerlandés Boerhaave, el cual introduce en la mentalidad médica la diferencia entre “sintomatología objetiva del paciente (lo que en él se ve cuando se considera su cuerpo como objeto) y la sintomatología subjetiva (lo que el enfermo siente en tanto que sujeto de su propia existencia)” (Laín Entralgo, 1982, p. 291).

Sobre la pura racionalidad aparece la **mentalidad empírica**, y todo ello desde la observación y cuantificación del hombre que enferma. La relación médico-paciente se instrumentaliza, se cuantifica, y será la observación la que se una a la razón para poder llevar a cabo cada vez mejores diagnósticos, terapéuticos y pronósticos, todo ello razón de ser de la propia Medicina.

Así pues, podemos decir que aparece la historia clínica en la propia cabecera del paciente, que la observación será el nuevo método de estudio que se complementa con el experimento y la razón, pero que será sobre el propio cuerpo del paciente donde todo ello tenga lugar. El conocimiento se formulará en lo que se considera la ciencia más exacta, en datos matemáticos, físicos y químicos, y que estos datos, denominados en Medicina signos o hechos, tendrán el criterio de verdad a la luz del nuevo paradigma de conocimiento. Pero además, permitirán diferenciar los hechos físicos y objetivos de la enfermedad de los síntomas subjetivos del enfermo, difícilmente cuantificables y asociados a los valores del paciente frente a la enfermedad, muy determinados por su rango social y la época histórica que analicemos.

3. Progresiva secularización y profesionalización de la medicina

En el plano social, la relación médico-paciente, pese a todos los cambios que estamos analizando y que la afectan en su núcleo, sigue marcada por las diferencias en la asistencia en función de a cuál de los tres estamentos sociales pertenezca el paciente, algo que ya sabemos que se viene repitiendo desde la antigüedad clásica. Dice Laín Entralgo (1982, pp. 308-9): “Según la condición del que requería su asistencia, atendieron al enfermo médicos universitariamente titulados (bachilleres, licenciados o doctores), cirujanos o cirujanos-barberos no universitarios y curanderos empíricos más o menos próximos a la milagrería y a la superstición pseudorreligiosa”.

También en función de a quién se atendía se diferenciaba el lugar de atención, así como el nivel de conocimiento de quien atendía al paciente. Y en cada caso con una denominación diferente:

- Los llamados “médicos de cámara” atendían a los niveles estamentales superiores de la sociedad del momento en sus palacios : realeza, alto clero, aristocracia y también alta burguesía enriquecida.
- Al resto de la burguesía se le trataba también en domicilio, y el médico que les atendía era simplemente el mejor al que podían pagar
- Por último se encontraban los pobres de solemnidad, que eran atendidos en los hospitales reales o municipales de la beneficencia, o bien por curanderos.

Ahora bien, hay que decir que, dada la baja efectividad del conocimiento científico-médico en el momento histórico que estudiamos, las diferencias estaban más en la forma de atención que en el resultado real de curación, como muy bien puede verse en las burlas y sátiras de escritores (Quevedo, Molière) o dibujantes (Hogarth).

Quizá el mayor rasgo diferenciador, con respecto a toda la época previa, tiene que ver con la progresiva secularización de las instituciones sanitarias y el papel que el poder civil empieza a mostrar en la asistencia a los enfermos. Así, tanto el poder real como los municipios tendrán una participación activa, aunque desigual, en la asistencia sanitaria en la Europa occidental. Nos cuenta López Piñero (2002, pp. 275-6) que:

...en la Corona de Castilla, el ejercicio de las profesiones y ocupaciones sanitarias era autorizado y controlado por el poder a través del Tribunal del Protomedicato [...]. También practicaban la Medicina empíricos de diferentes tipos y cultivadores de diferentes supersticiones y hechicerías. Este último grupo fue en general perseguido no solo por las instituciones sanitarias, sino también por la Inquisición. También encontramos en el ejercicio médico a barberos y sangradores, parteras, comadres o madrinas, batidores de cataratas, hernistas y algebristas.

En definitiva un amplio número de personas realizaban asistencia “sanitaria” a los enfermos en función del estatus social al que perteneciesen. Un estatus social que empezaba a no ser exclusivamente por el título que se ostentase, sino también por la situación económica del enfermo.

Todo lo que estamos relatando no se puede desligar de los cambios sociológicos que se van experimentando a partir del Renacimiento. Quizá el cambio más importante, desde el punto de vista sociológico, y asociado a la Medicina y a la relación médico-paciente, tiene que ver con todo lo relativo a la pobreza y a la exaltación del trabajo, en una sociedad precapitalista, preindustrial y enconsiderable aumento demográfico.

Dice López Piñero (2002, p. 282):

Durante la baja Edad Media, la pobreza había tenido una valoración positiva fundamentada principalmente en la caridad como noción cristiana central de las relaciones humanas, así como en el ascetismo basado en ella. La pobreza escogida fue un elemento básico de las reglas de órdenes mendicantes como medio de acercarse a Jesucristo, con el que se identificaban los pobres. La [pobreza] obligada, si era asumida con resignación, era considerada asimismo una condición propicia para alcanzar la salvación eterna. Los pobres eran concebidos como intercesores ante Dios y su asistencia, como expresión social de la caridad.

Sobre el mismo aspecto se expresa Laín (1982, p. 307):

“Estos valores asociados a la pobreza cambiarán a partir del Renacimiento, asumiendo el sujeto una mayor valoración de su individualidad en el mundo, una exaltación del trabajo y un ansia de vivir”. Valoración que se veía reflejada en las nuevas estructuras económicas, comerciales y sociales donde la enfermedad quiere ser atendida y curada, haciéndose necesario un cambio en los modos de asistencia sanitaria, cuando esta quedaba de algún modo garantizada.”

Laín (1982, p. 307) refleja esto que venimos comentando del siguiente modo:

La creciente estimación de la existencia terrena, rasgo característico de la vida humana durante los siglos que solemos llamar modernos, da lugar a una mutación considerable en la estimación personal y social de la enfermedad en tanto, que posible preludio de la muerte. Frente a la idea medieval de ésta como un elemento nivelador y arrollador, por una parte, y ante el tan acusado “menosprecio del mundo” de la ascética del Medievo, por otra, se levantan ahora, cada vez más acusadas el ansia de vivir sobre la tierra y la conciencia de que el arte de dirigir la vida propia puede ayudar eficazmente al logro de ese fin.

Además, y esto sí que es propio de la Modernidad iniciada en el Renacimiento, en ese momento auspiciado y patrocinado desde la propia Corona se empieza a diferenciar, o al menos se comienza a tener en cuenta la diferencia, entre enfermos y pobres (hambrientos, carentes de higiene etc.), es decir, al menos en la teoría, entre quienes deben ingresar en los hospitales y quienes deben ser recogidos en los albergues para pobres.

En 1526 Luis Vives escribió *“De subventionem pauperum”*, planteando la pobreza en términos sociológicos. Siguiendo el análisis de López Piñero (2002, pp. 282-4),

...el planteamiento de Vives significaba, entre otras cosas, la secularización de la beneficencia, el control de la mendicidad, la recogida y padrón de

pobres, la represión de los falsos pobres y racionalización de la asistencia a los verdaderos [...]. Vives expuso muy claramente que las masas de miserables significaban un peligro común por el contagio de las enfermedades”.

Desde luego este planteamiento no significó un desarrollo de la Salud Pública de manera inmediata, pero sí una primera llamada de atención a lo que siglos más tarde significaría la atención sanitaria en el plano individual y social. En el Renacimiento, con respecto a la prevención o lo que llamaríamos Salud Pública, se siguió la estela de la Baja Edad Media, manteniendo los **regimina sanitatis** en su sentido más amplio, es decir, reglamentando todos los aspectos de la vida de la persona encaminados a prevenir la enfermedad, pero siempre a título individual y, por tanto, muy asociado al rango social de la persona.

Persistió la ordenación en las llamadas **“sex res non naturales”**: **aire y ambiente, comida y bebida, ejercicio y descanso, sueño y vigilia; excreciones y secreciones y afectos del ánimo**, así como la consideración de la higiene desde una perspectiva individual. (López Piñero, 2002, p. 278-9)

RESUMEN

Con el inicio del Renacimiento se produce una incursión del humanismo como un movimiento dispuesto a revisar todos los saberes tradicionales, alcanzando también a la Medicina. Aparece así un nuevo paradigma de conocimiento: el empírico-racional, y el cuerpo humano se convierte en el laboratorio de pruebas para el conocimiento médico. Se objetualiza así a la persona enferma, y aparece la Historia clínica.

A lo largo de la Edad Moderna se produce también un **cambio sociológico con respecto a la enfermedad y la pobreza**, así como una progresiva secularización y profesionalización de la Medicina.

Referencias bibliográficas

Laín Entralgo, P. (1982). Historia de la Medicina. Barcelona, España: Salvat Editores.

López Piñero, JM. (2002). La Medicina en la Historia. Madrid, España: La Esfera de los Libros.

Pérez, J. (2013). Humanismo en el Renacimiento español. Madrid, España: Gadir.

III. Marco Histórico

D. Medicina y relación médico-paciente en el siglo XIX

Juan Carlos Hernández Clemente

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Doctor en Medicina

*Profesor Asociado de Humanidades Médicas y Bioética Clínica,
Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid*

Los cambios sociales y políticos introducidos por la Revolución Francesa y la Revolución Industrial influirán en la evolución de la Medicina y de la relación médico-paciente durante el siglo XIX. El paciente comienza a reivindicar su papel, y se inicia el camino hacia el desarrollo de los sistemas sanitarios públicos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Marco sociopolítico del siglo XIX.
2. Paternalismo y verdad en la relación médico-paciente del siglo XIX.
3. La medicina liberal.
4. La asistencia sanitaria. Nuevos modelos.

1. Marco sociopolítico del siglo XIX

A lo largo de los siglos XIX y XX se irán estableciendo las bases de una nueva relación médico-paciente, que cambiará, posiblemente para siempre, la que pervivió durante siglos, y que a lo largo de estas páginas se ha ido denominando paternalista.

Es difícil, sin embargo, adjudicar una fecha para el nuevo modelo de RMP que trataremos de explicar entre este apartado y el siguiente. Será un proceso que evolucionará a lo largo de estos dos siglos, y en el cual intervendrá, decididamente, el nuevo marco histórico, político, social, cultural y científico-técnico, que pondrá de manifiesto cómo **la relación médico-paciente no deja de ser un reflejo de la época histórica donde se desarrolla**. Sin embargo, y conectando con el modelo paternalista de relación, podemos iniciar este capítulo con un aforismo hipocrático donde ya se puede interpretar de algún modo el devenir de la relación clínica:

“La vida es breve; el arte, extenso; la ocasión fugaz; la experiencia, insegura; el juicio, difícil. Es preciso disponerse no sólo a hacer lo debido uno mismo sino además [que colaboren] el enfermo, los que le asisten, y las circunstancias externas.” (Hipócrates, Aforismos, I 1)

Al analizar este texto, Diego Gracia (1988, p. 35) refiere que de él se puede extraer que el éxito de la curación de la enfermedad va a depender no sólo del buen hacer del médico, sino también de la colaboración del enfermo y su contexto vital. Y quiere ver el autor mencionado un buen baremo para saber hasta qué punto “si la colaboración que se pide es la de un niño sin capacidad de decisión o la de una persona adulta y responsable”.

No olvidemos que el siglo XIX empieza aún con los ecos de la Revolución Francesa de 1789. La aparición de la figura del ciudadano como sujeto de derecho, frente al súbdito previo, tendrá con el tiempo una vital importancia para nuestro tema. El hundimiento del llamado Antiguo Régimen hará que el siglo XIX tenga una entidad propia y diferenciada con respecto a siglos anteriores, y esto tendrá su reflejo en la Medicina como disciplina y en la relación médico-paciente que analizamos.

La Ilustración, del siglo precedente (XVIII, también llamado Siglo de las Luces), había marcado un nuevo camino en las relaciones políticas y sociales. El despotismo ilustrado o el espíritu filantrópico del Estado y de la sociedad, junto a la secularización de la vida, iban sustituyendo a la caridad y a las instituciones religiosas que habían preponderado en siglos anteriores, también en el ámbito médico y en la relación médico-paciente.

Con respecto al nuevo marco político-social, tras la Revolución Francesa y la caída del Antiguo Régimen, la soberanía ya no residirá en los soberanos sino en la Nación y, por ende, en el pueblo de ciudadanos libres e iguales, y el poder pasará

a ser detentado por la burguesía, gran beneficiaria de la Revolución Francesa. Así, nos encontraremos una sociedad occidental marcada por tres clases:

...una clase alta constituida por los restos de la antigua aristocracia nobiliaria y por los triunfadores de la nueva situación del mundo (industriales, financieros, profesionales técnica y socialmente muy calificados); en su nivel inferior una clase baja formada en su mayor parte por los trabajadores que se apiñan en los suburbios de las ciudades industriales, y entre una y otra una compleja clase media (funcionarios, profesionales no triunfadores, pequeños comerciantes, etc.) de mentalidad también burguesa muy próxima a la clase alta. (Laín, 1982, p. 314)

Junto a este cambio en la estructura política y social, se dará un cambio en las condiciones económicas de la nueva sociedad, en parte motivadas por una nueva mentalidad que se arrastra desde el Renacimiento y que tiene que ver con la acumulación del dinero, sobre todo por parte de comerciantes. En este escenario, las cosas (los bienes) pasan de ser o tener un valor de uso a un valor de cambio, apareciendo con fuerza lo que se denominará "el mercado"; las cosas dejan de tener un valor intrínseco, según el uso para lo que estén diseñadas, y pasarán a regirse por la oferta y la demanda. A esta mentalidad se une la aparición de una técnica (a raíz de la invención de la máquina de vapor de James Watt en 1769) que iniciará lo que se ha denominado la Revolución Industrial, primero en Inglaterra y más tarde, aunque en el mismo siglo, en el resto de Europa y Estados Unidos.

Al nuevo paradigma de relaciones político-sociales surgido tras la Revolución Francesa se unirá, por tanto, el nuevo paradigma económico-social motivado por la Revolución Industrial. Ambos referentes, unidos a la abolición de la servidumbre, precipitarán un aluvión de nuevos trabajadores que se concentrarán en los suburbios de las ciudades industriales, y que darán nombre a una nueva clase social, "el proletariado", caracterizado por una cualidad no existente previamente en el campesino o siervo de la gleba: una conciencia de sí mismo, de su condición paupérrima y alienante, desde la que promoverá la denominada lucha de clases. La naciente clase obrera comienza a intervenir, consciente de sí misma, en la vida política, y será en la Revolución de 1848 cuando, según Lain Entralgo, emerge en el teatro de la historia; una de sus reivindicaciones será la prestación de asistencia sanitaria a los ciudadanos que no pueden acceder a ella por motivos económicos. El proletariado masificado, la acumulación de capital-producto del nuevo modo de comercio- y el progreso tecnológico hicieron posible la Revolución Industrial.

Es en esta época, cuando se alzarán voces que denuncien las condiciones de vida en las cuales vive el proletariado, algunas de ellas de médicos que son conscientes de la morbilidad y mortalidad que se derivan de las condiciones de vida de la nueva clase emergente. Así, aparecerán libros que denuncian esta situación:

Edwin Chadwick escribe Report on the Sanitary Condition of the Labouring Population of Great Britain (“Informe sobre la situación sanitaria de la población trabajadora de Gran Bretaña”, 1842) o el de Engels La situación de la clase obrera en Inglaterra (1845), que muestran cómo *“la concentración urbana y la propia estructura socio-económica de la sociedad industrial están provocando una serie de enfermedades características”*. (Gracia y Lázaro, 2013, p. 63-4)

El carbón y el acero, base de la nueva industria, generarán en las minas y los altos hornos de fundición sus propias enfermedades: las neumoconiosis y una elevada prevalencia de tuberculosis, así como un elevado número de accidentes laborales.

A finales del siglo XVIII, Johann Peter Frank (1745-1821) describe las enfermedades que sufren las clases populares como consecuencia de sus condiciones de vida, y señala que son estas condiciones de vida y alimentación las que predisponen a padecer enfermedades infecciosas de las que difícilmente se contagian las clases superiores (La miseria de los pueblos como madre de las enfermedades, 1790). En la línea iniciada por Ramazzini, se reconoce así con toda claridad que las enfermedades clásicamente consideradas como naturales y necesarias están en realidad, también, condicionadas por factores sociales. El tratado de higiene pública de Frank, en nueve volúmenes, se tituló Sistema de una completa policía médica. En él se refiere a que los estados deben velar por la salubridad e higiene de sus ciudadanos. Estaba naciendo la **salud pública**, y lo que él denominó “policía médica” pasará a ser posteriormente, según Lázaro, política sanitaria (Gracia y Lázaro, 2013, p. 65).

2. Paternalismo y verdad en la relación médico-paciente del siglo XIX

Todos estos cambios se irán haciendo visibles también en la RMP y en el modo de la asistencia sanitaria. Analizaremos primeramente los cambios que, a la luz del nuevo marco histórico, que venimos reflejando, tienen lugar en la intimidad de los consultorios de Medicina, y de qué modo irá cambiando aquel paradigma de la relación médico-paciente perfectamente expresado en la frase del médico decimonónico Schweninger (como se cita en Lázaro y Gracia, 2003, pp. 25): “Cuando yo veo a un enfermo, él y yo estamos como en una isla desierta”. Seguidamente analizaremos también, de qué manera los nuevos modelos sanitarios afectarán a la relación que venimos estudiando.

En la intimidad de las consultas aparece lo que Laín Entralgo denominó la “rebelión del sujeto” y lo que, procedente de la Medicina antropológica de Viktor von Weizsäcker (ya en el siglo XX), también se denominó “introducción del sujeto en la Medicina”, y que obligó a los médicos a incluir en el pensamiento y en su

práctica los aspectos sociales, psíquicos y personales de la enfermedad, a cambiar el modelo que había preponderado durante el periodo paternalista. En este modelo, el médico ponía de su parte la beneficencia y el paciente ponía la obediencia, y se consideraba “buen enfermo” a aquél que era obediente, sumiso, confiado y respetuoso; al igual que un buen niño que es dócil y obedece las indicaciones del padre-médico y, sobre todo, no hace demasiadas preguntas. Por el contrario, la rebelión se va manifestando progresivamente en que el paciente quiere ser reconocido en su condición de sujeto personal, que quiere ser escuchado en su condición de sujeto lingüístico, y comprendido en su condición de sujeto biográfico.

Este modo de entender la nueva RMP, que se va plasmando en la práctica clínica, tendrá su punto de inflexión en la información que un paciente puede recibir y comprender sobre su proceso de enfermedad o sobre su diagnóstico y terapia. Quedará así al descubierto el estilo de aquellos profesionales médicos que se aferren al modelo paternalista, dando sólo aquella información que ellos consideran necesaria para el paciente y, claro está, obviando al paciente y aquellos otros profesionales que comienzan a entender que quizá el paciente también puede solicitar del médico aquella información que crea oportuna. La exposición u ocultación de la información será el gran debate ético por parte de los médicos en el siglo XIX, que no se zanjará hasta avanzado el siglo XX.

Este debate sobre la información a los pacientes había comenzado a producirse, aunque débilmente, en el Renacimiento. Rodrigo de Castro, en su libro *Medicus Politicus* (como se cita en Jonsen, 2011, p. 139), **se plantea seriamente “si el médico puede engañar al paciente por el bien de la salud de éste”**, y considera que ocultar la verdad no constituye una mentira, por lo que el médico puede abstenerse de revelar por completo la verdad, pero solo si actúa con buena intención y sin avaricia, para ayudar al paciente. Sin embargo, en principio, al paciente “de espíritu fuerte se le debería decir la verdad en el momento oportuno, con delicadeza y sin causarle perjuicio”.

Comenzando el siglo XIX, aparece el primer tratado médico que incorpora el concepto ética médica. Percival publicó en 1803 *Medical Ethics; or a Code of Institutes and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*, en el que comenta sobre la comunicación de la verdad a los pacientes “que si los hombres no consideran un agravio el ser engañados, entonces no hay delito en el falso discurso sobre dichas cuestiones”; este engaño benéfico, escribe, “puede reconfortar los espíritus lánguidos” de los enfermos, y en situaciones especiales “sería un error flagrante e insensible revelar la verdad”, admitiendo que “se suspende provisionalmente su derecho a la verdad, incluso se aniquila este derecho; debido a la anulación de la naturaleza benéfica de este derecho, sería sumamente perjudicial para él mismo, para su familia y para el público”; es posible engañar al paciente sin mancillar el “frágil sentido de la veracidad” al que el médico siempre debe honrar, ya que su lema es procurar el beneficio, y no el perjuicio (Percival, como se cita en Jonsen, 2011, pp. 158-9).



Sin lugar a dudas, el texto sigue siendo claramente beneficentista (paternalista); sin embargo, en la obra de Percival el paternalismo infantil da paso a lo que Diego Gracia ha denominado paternalismo juvenil, y se ve claramente el cambio que existe en la comunicación de la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico a los pacientes. Percival incluso escribió un tratado sobre este tema, *A Socratic Discourse on Truth*. La actitud de Percival es no comunicar al paciente el diagnóstico o pronóstico cuando éste es relevantemente grave o infausto, sino que sea un familiar o allegado quien se encargue de ello en caso de ser absolutamente necesario. Y el criterio que esgrime es prácticamente el mismo que existe hoy en día: que **la verdad será más perjudicial que beneficiosa para el paciente, siendo contraproducente esta verdad para el devenir de su enfermedad y su estado general.**

Un médico no debería precipitarse en hacer sombríos pronósticos [...] Pero no debe dejar, en circunstancias adecuadas, de informar periódicamente a los amigos del enfermo del peligro, cuando éste realmente existe y aún al paciente mismo, si ello es absolutamente necesario. Pero esto último suele alarmar tanto cuando lo hace el médico, que debe evitarse, siempre que ello pueda ser realizado por otra persona con suficiente juicio y delicadeza. Pues el médico debe ser el ministro de la esperanza y el confort del enfermo. (Gracia, 2007, p. 92)

Las cosas empiezan a cambiar, y las opiniones sobre el modo de informar a los pacientes van a estar, incluso, claramente enfrentadas. En la misma época de Percival hubo opiniones como la de Thomas Gisborne, autor de un tratado de ética, para quien, si bien es lícito no decir todo al paciente, no se es libre de decir la verdad. Dicho de otro modo, **podremos no decir toda la verdad al paciente, pero no podremos mentir.** Worthington Hooker argumenta que los médicos tienen la obligación moral de no engañar nunca a los enfermos, y rebate la idea de Percival de que algunas circunstancias justifican la mentira por el propio bien del paciente; desdeña la casuística sobre la comunicación de la verdad, y permite solo en determinadas circunstancias que la verdad pueda ser ocultada; “nunca se puede cometer falsedad” (Hooker, como se cita en Jonsen, 2011, p. 190).

En el siglo XIX, y hasta la segunda mitad del XX, el debate entre médicos sobre la comunicación de la verdad a los pacientes tendrá partidarios en ambas partes, aquellos que ya esgrimen que sin ningún género de dudas los pacientes deben ser quienes tengan toda la verdad y quienes piensan que, siguiendo la idea de Percival, en determinadas circunstancias no se le debe dar toda la verdad al paciente. El doctor Cabot, en 1903, en su artículo *Truth and Falsity in Medicine* argumentaba que **“en contra de la ética predominante, se debería decir a los pacientes la verdad de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento”**, e insistía diciendo que “aún no he encontrado ningún caso en que una mentira no cause más perjuicio que beneficio” (Cabot, como se cita en Jonsen, 2011, p. 221). La comunicación de la verdad aumenta la confianza entre médico y paciente y, como decía Richard Cabot, es una cuestión de ética profesional y un elemento intrínseco de la competencia médica. El debate continuará hasta bien avanzado el siglo XX.

3. La medicina liberal

El siglo XIX es considerado el siglo de la medicina liberal, donde el modelo económico imperante, la relación entre la oferta y la demanda, también se reflejará en el consultorio médico, sobre todo, y muy concretamente en la medicina norteamericana. El pacto tácito de Percival entre profesión y sociedad se transformará en un “contrato social”, con un conjunto de derechos y deberes mutuos entre la profesión médica, los pacientes y la sociedad, y se introduce en los EEUU algo novedoso, la idea de que los médicos tienen derecho a esperar y a requerir que sus pacientes abriguen un justo sentido de las obligaciones que ellos deben a sus cuidadores médicos;

“...tienen la obligación de aconsejar y el derecho recíproco de ser ‘escuchados con atención y respeto’... la obligación de poner en peligro sus vidas y su salud por el beneficio de la comunidad y... el derecho recíproco de ser protegidos del ‘innecesario agotamiento de sus benévolas tendencias’... Bell comenta con firmeza que ‘la ética médica no puede ser dividida de forma que una parte obtenga toda la fuerza de las obligaciones morales de los médicos en todo el mundo y, al mismo tiempo, que se interprete a la otra parte de modo que se libere a la sociedad de toda limitación en su conducta con respecto a los médicos.’” (Jonsen, 2011, p. 183-184, citando a John Bell)

En definitiva, la RMP en EEUU, en el XIX, ya se configura como un contrato entre médicos, pacientes y sociedad. Nos movemos en una doctrina filosófica muy liberal de la reciprocidad de los derechos y las obligaciones. Sin embargo, como dice Albert R. Jonsen al hilo de esta cuestión, esta idea es interesante, pero bastante curiosa, porque es un contrato entre las partes que sólo redacta una de ellas, los médicos (Jonsen, 2011, p. 185).

La RMP incluso formó parte del contenido del Código Ético de la Asociación Médica Americana (que se basó en la propuesta de código ético de Percival); en su capítulo IV se instruía “sobre las obligaciones del médico con respecto a las consultas”, a la vez, que trataba de evitar el intrusismo profesional, “de todos aquellos que no hayan recibido una práctica clínica otorgada por una junta médica destinada a ello”.

[Como] en las consultas el bien del paciente es el único objetivo a las vista, y como este a menudo depende de la confianza personal del enfermo, ningún médico profesional inteligente que posea licencia para una práctica médica otorgada por una junta médica de conocida y reconocida respetabilidad, reconocida por esta asociación y que cuente con un buen prestigio moral y profesional en el lugar en que reside deberá ser despojado de manera radical de su título y su asistencia no deberá ser rechazada de una consulta cuando ésta sea requerida por el paciente. Pero nadie puede ser considerado como un médico profesional ni como un colega apto para la consulta si su práctica

se basa en un dogma excluyente y si rechaza la experiencia acumulada por la profesión y la ayuda que en realidad proporciona la anatomía, la fisiología, la patología y la química orgánica. (AMA, 1847, como se cita en Jonsen, 2011, pp. 186-7)

Sin embargo, y a pesar de las buenas intenciones,

...otros críticos eran más irónicos y apuntaban que el Código no reconocía que la relación entre doctor y paciente era fundamentalmente una empresa, en la que el doctor sólo era la mitad de una transacción mercantil por las leyes de la oferta y la demanda: 'Esto puede ser una visión humillante de nuestro estatus real en la comunidad, pero es sin duda una visión real'. (Jonsen, 2011, p. 189, citando a Carroll y Peters)

Con todo, y a pesar de esta actitud mercantilista y liberal de la Medicina en el XIX, sí aparece en la conducta de los médicos, también norteamericanos, la necesidad no sólo de tener competencia clínica, sino también de prestar atención a las necesidades sociales y personales de los pacientes.

La "introducción del sujeto en la medicina" derivada de la concepción antropológica de Viktor von Weizsäcker, o la "rebelión del sujeto" de Laín Entralgo, también se reflejan en los escritos médicos y de ética médica estadounidenses del siglo XIX. El Dr. Cabot, en 1918,

[r]econocía lo que hoy denominaríamos cualidades humanísticas del médico, "no como meros adornos de la competencia clínica, sino como algo intrínseco a ella... La preparación [del médico] para tratar a un ser humano como un ser que posee mente, sentimientos, talentos, vicios y buenos y malos hábitos, así como órganos más o menos enfermos. (Jonsen, 2011, p. 220, citando a Cabot)

En el siglo XX culminará el cambio en la RMP que venimos analizando, pero hay tres características, como hemos visto, que claramente están definiéndose desde el XIX en el consultorio médico: **el contrato médico-paciente en un marco social, la profesionalidad del médico frente al intrusismo y, en el plano ético, la cantidad y calidad de la información que el médico entrega al paciente como propietario de la misma.**

4. La asistencia sanitaria. Nuevos modelos

En el siglo XIX comienza a aparecer lo que suele denominarse como colectivización o estatalización de la asistencia sanitaria, que, sin lugar a dudas, repercutirá en los modelos sanitarios y en la RMP, aunque será en el siglo XX cuando esto se manifieste de manera fehaciente.

Durante el siglo XIX la asistencia sanitaria seguirá siendo, por supuesto, estamental y privada. Además, ahora se impondrá **el nuevo modelo económico, es decir, el de la oferta y la demanda en la denominada medicina liberal del siglo XIX**, ya comentada, donde el médico definirá la oferta y el enfermo planteará la demanda, y que se regirá, igualmente que el campo de la economía, por un valor de cambio y no sólo por un valor de uso. Como excepción a este principio tendremos las iniciativas de la caridad religiosa y, posteriormente, de la filantropía a través de los llamados “hospitales de la beneficencia”, donde acudían aquellos que no podían pagar su asistencia médica, pero en los cuales las condiciones eran deplorables en la mayoría de los casos, empeorando aún más en épocas de epidemias.

En su Antología de clásicos médicos, J. M. López Piñero recoge un escrito de Concepción Arenal acerca de los hospitales de beneficencia:

Salvas algunas excepciones, debidas a individuales esfuerzos, el estado de nuestros establecimientos de Beneficencia deja mucho que desear. Ni el local, ni las camas, ni la alimentación, ni el vestido son lo que ser debieran. Los locales [...] no suelen tener las condiciones que la higiene prescribe, sobre todo cuando se trata de la fatal aglomeración de personas que en ellos se verifica [...] Las camas no suelen tener ni la limpieza ni la comodidad y extensión que debieran [...] el alimento en el mayor de los casos ni es de buena calidad, ni está preparado con el debido respeto [...] la ración que se da en la mayor parte de los hospitales al convaleciente es escasa y de mala calidad”. (Arenal, 1860, como se cita en López Piñero, 2000, pp. 417-8).

La beneficencia para los más desposeídos siempre estaba a expensas de la caridad de los más poderosos.

Entre aquellos que podían pagarse la asistencia se encontraban los “ricos” (aristócratas o burguesía opulenta), que eran tratados en sus domicilios o en consultorios privados, y también la llamada clase media, que era atendida por “médicos baratos” en sus domicilios o en las asociaciones para ayuda mutua, que habían nacido en Inglaterra un siglo antes (XVIII), las llamadas Friendly Societies, o, en el caso de España, las “Sociedades de Socorros Mutuos” o las “iguales” rurales, esbozos de seguros médicos que, a cambio de una pequeña cuota, ofrecían a los asociados más o menos servicios de “médico, cirujano, botica y entierro”, tal y como los llamaba la población, para cuando surgiera la necesidad.

Pero en el siglo XIX, y sobre todo después de la exigencia de asistencia sanitaria, por parte de los trabajadores, en la Revolución de 1848, aparecerán los modelos sanitarios cuasi estatales o estatales, y un esbozo de modelo de salud pública. Si la Ilustración había cambiado la caridad por el altruismo o la filantropía y las instituciones religiosas por civiles o laicas, desde la Revolución de 1848 se exigirá una asistencia sanitaria entendida como un elemento propio de la justicia social.

Dentro del modelo económico y utilitarista que está triunfando en el siglo XIX, **la Medicina también pasará a ser vista como un bien de producción más**. La mentalidad política, económica e incluso ética, con el triunfo del utilitarismo como modelo ético, permiten entender la Medicina como un bien de producción, pues la reciente industria requiere de mucha mano de obra sana, o con cortos periodos de enfermedad, que permitan mantener la producción. Esto le permite decir a Laín Entralgo, al hablar de la rebelión del sujeto, que éste es consciente de que es visto por la sociedad sólo como un objeto económico desde el punto de vista de su rendimiento, y que sólo este rendimiento es el que estima su vida (Laín Entralgo, 1982, p. 456). La Medicina como bien de producción permitirá mantener al “objeto económico” más sano y, por tanto, más rentable. Atender sanitariamente a los trabajadores, dentro del cálculo económico era rentable y, por tanto, aceptado.

Por otra parte, y desde otro punto de vista, el de sus derechos, los trabajadores se estaban organizando y exigiendo la atención sanitaria de las enfermedades derivadas de sus condiciones de vida y de trabajo y, como la cuidados dispensados en los hospitales de la beneficencia eran insostenibles desde un punto de vista clínico y ético, habrían de ser los propios estados los que crearían los incipientes sistemas de asistencia sanitaria, más tarde sistemas nacionales de salud y de seguridad social. Todo significó un nuevo y profundo cambio, sin precedente histórico alguno, en la asistencia médica a los ciudadanos

Nombraremos los tres modelos más emblemáticos surgidos en el XIX y comienzos del XX:

- El sistema **zemstvo**: en la Rusia zarista de 1867 se establece una asistencia gratuita a la parte desposeída de la población, que sería atendida por médicos-funcionarios pagados por las administraciones locales. Por primera vez el sistema sanitario se financia íntegramente a partir de los impuestos (Gracia y Lázaro, 2013, p. 210).
- El modelo **alemán**: las Cajas de enfermos o Krankenkassen, creadas en 1884 por el canciller Bismarck; da cobertura inicialmente sólo a los trabajadores y se financia de cuotas que tienen que abonar entre ellos mismos (una pequeña parte de su salario), las empresas y el Estado (que aporta un 25%). Se esboza así otro de los futuros modelos, de seguridad social (Gracia y Lázaro, 2013, p. 211).
- El modelo **inglés**: el Servicio Nacional de Salud. Será estudiado con más detalle cuando hablemos de la RMP en el siglo XX, pero tiene su inicio a raíz

de la Poor Law Commission de 1905, con la propuesta de Beatrice Webb de un amplio sistema de seguridad social, y en la National Insurance Act de 1911, promovida por el entonces ministro de Hacienda, Lloyd George, con la que se establecía un sistema asistencial semejante a las Krankenkassen (Laín Entralgo, 1982, p. 456).

Así, en el siglo XIX tendremos dos desarrollos propios de la asistencia sanitaria: por un lado se erige casi como hegemónica la medicina liberal, basada en el libre mercado, la oferta y la demanda, también sanitaria que se regula por sí misma, sin injerencias del Estado; y, por otro lado, comienza la asistencia sanitaria colectivizada o estatal, que hará que sean los estados quienes garanticen la asistencia sanitaria a quienes, por cuestiones económicas, no pueden acceder a la medicina liberal. Ambos modelos tendrán su repercusión en la relación médico-paciente que analizaremos en el siglo XX.

RESUMEN

Durante el siglo XIX tendrán lugar importantes cambios políticos, sociales y económicos, que proceden de la caída del Antiguo Régimen y la aparición del ciudadano y sus derechos, junto a una secularización de la vida pública. Surge como prototipo la **medicina liberal**, influida por las relaciones de mercado, y la profesión médica tratará de establecer mecanismos de control sobre su propio ejercicio y frente al intrusismo profesional.

La caridad religiosa va a ir siendo sustituida por la filantropía y el altruismo, inicialmente, y la aparición del concepto de **justicia social**, incidiendo ambos fenómenos en el desarrollo de la asistencia sanitaria. Se siembra con ello el germen de los Sistemas Nacionales de Salud y Seguridad Social del siguiente siglo.

Y en la intimidad de las consultas médicas se irá produciendo la rebelión (o introducción) del sujeto, frente a la objetualización que observábamos iniciarse en el capítulo anterior. La **aparición de un contrato médico-paciente-sociedad** y la **información recibida por el paciente** irán haciendo desaparecer progresivamente el paternalismo médico.

Referencias bibliográficas

Gracia, D. (2007). Fundamentos de bioética. Madrid, España: Editorial Triacastela.

Gracia, D., y Lázaro, J. (2013). Introducción a la Medicina. Madrid, España: Fundación Iatrós.

Jonsen, A. (2011). Breve historia de la ética médica. Madrid, España: Editorial San Pablo - Universidad Pontificia de Comillas.

Laín Entralgo, P. (1982). *Historia de la Medicina*. Barcelona, España: Salvat Editores.

Lázaro, J y Gracia, D. (2003). La nueva relación clínica. En Laín Entralgo, P. *El médico y el enfermo* (pp. 9-36). Madrid, España: Triacastela.

López Piñero, J. (2000). *Breve historia de la Medicina*. Madrid, España: Alianza.

Villardell, F (Ed.). (1988). *Ética y Medicina*. Madrid: Espasa Calpe.



Arturo Michelena, *“El niño enfermo”* (1886)

III. Marco Histórico

E. Los grandes cambios en la relación médico-paciente en el siglo XX

Juan Carlos Hernández Clemente

Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Doctor en Medicina

*Profesor Asociado de Humanidades Médicas y Bioética Clínica,
Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid*

En el siglo XX se consolidan los cambios sociales, políticos y económicos que se venían gestando en el XIX, y con ellos el cambio de paradigma en la relación médico-paciente, que se hace autonomista y reconoce plenamente derechos al paciente (información, intimidad...)

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Marco histórico del siglo XX.
2. Nuevo contrato: médico-paciente-sociedad.
3. La información clínica, de deber a derecho.
4. La relación médico-paciente hacia el siglo XXI.

1. Marco histórico del siglo XX

La RMP en el siglo XX vendrá marcada, de algún modo, por la ampliación de los principales rasgos que vimos en el XIX, esto es: la aparición del contrato médico-paciente-sociedad, el profesionalismo médico (impidiendo el intrusismo profesional) y, en el plano ético, la información que reciben los pacientes sobre su proceso de enfermedad. Sin embargo, tal y como trataremos de demostrar, el siglo XX tiene sus notas propias, específicas, que darán un carácter diferente y nuevo a dicha relación.

Previamente resumiremos los principales cambios políticos, socio-económicos y éticos que caracterizan el siglo XX en todo aquello que influirá y determinará el nuevo modelo de relación médico-paciente en las consultas y, de un modo más amplio, a nivel sanitario en la atención de la población. Y comenzaremos puntualizando que, para Laín Entralgo, el siglo XIX, en su concepción social, económica y política, no termina con el límite cronológico (inicio del año 1900), sino que se prolonga hasta la conclusión de la Gran Guerra en 1918.

El siglo XX se caracteriza porque en él se plasman teorías políticas, éticas y económicas de varios siglos previos. En el plano político-social no podemos dejar de mencionar que el liberalismo político, surgido fundamentalmente en la estela de El segundo tratado sobre el gobierno civil de Locke, acabará plasmándose en nuestra sociedad, con su principio fundamental, que es **la libertad de conciencia y su expresión en la vida pública**. Con respecto a su reflejo en la relación médico-paciente, Pablo Simón (2000, p. 39) lo expresa del siguiente modo:

Locke acomete la destrucción del fundamento del modelo que llevaba entonces vigente unos veinte siglos, el del paternalismo sociopolítico, y su sustitución por otro, el de las democracias representativas, cuyo núcleo es el consentimiento libre e informado de los ciudadanos.

Para Pablo Simón queda claramente establecido que **le debemos a Locke la introducción en la historia del consentimiento informado** (dentro del Contrato social que él propone como modelo de sociedad) como núcleo de las relaciones sociopolíticas de la Modernidad a lo que se añadirá, con posterioridad, su fundamentación ética a través del concepto de autonomía moral. El propio Laín Entralgo (1982, p. 315), en su Historia de la Medicina, nos dice:

La Ilustración –había escrito Kant en 1784– es la salida del hombre de su culposa minoría. Es minoría la incapacidad de servirse del propio entendimiento sin la tutela del otro. Y es culposa la minoría cuando su causa no radica en la carencia de entendimiento, sino de resolución y de ánimo para servirse del propio sin la dirección de otro.

La libertad en el aspecto socio-político y la autonomía en el plano moral (como veremos más adelante) serán los fundamentos sobre los que se asiente la vida en las sociedades occidentales, y será lo que mayor repercusión tenga en la nueva relación médico-paciente. A la par, en el plano económico seguirá vigente el modelo liberal, propio del siglo XIX, pero también se consolidará la estatalización de la asistencia sanitaria, que se regirá por un concepto de universalización, no siempre logrado.

En el siglo XX aparecerá un nuevo concepto con respecto a la salud de los ciudadanos: el **concepto de bienestar**, que pronto se vinculará con el de calidad de vida asociada a la salud. Lo que siglos antes hubiese supuesto una quimera, se define en el siglo XX (1946) por la Organización Mundial de la Salud (2014): *“La salud es un estado de perfecto (completo) bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”*. A finales del siglo XX se asociará un nuevo concepto al ámbito sanitario: sostenibilidad, el cual también afectará a la relación médico-paciente y a los modelos sanitarios.

Ahora bien, por paradójico que pueda parecer, los estados alcanzan esta visión de la sanidad o de la cobertura sanitaria de la población no desde el punto de vista de la beneficencia o el altruismo social, como podría parecer a primera vista, sino desde el punto de vista utilitarista ligado a la economía y a la propia ética. La Medicina, como ya quedó de manifiesto en el capítulo anterior, será vista como un bien de producción, y para que los ciudadanos produzcan deben estar sanos y será beneficioso y rentable, desde el punto de vista económico, invertir en la salud de los ciudadanos para que la producción del país no decaída a causa de las enfermedades.

Sin embargo, en el siglo XX se producirá un giro copernicano en la economía, que debemos mencionar porque repercutirá en la asistencia sanitaria y en la relación médico-paciente. Los economistas, siendo conscientes de que el modelo económico del mercado implicaba importantes crisis económicas basadas en una economía de producción, y siendo conscientes de las tremendas repercusiones sociales que dichas crisis provocaban en los ciudadanos, comienzan a pensar en cómo evitarlas o, al menos, amortiguarlas. El economista inglés John Maynard Keynes va a basar su teoría económica (entre otros aspectos) no en la producción de bienes y servicios, sino en el consumo de los mismos, en la generación de demanda y no sólo de oferta.

La economía invierte su sentido y se pasa de una economía basada en la oferta o una económica basada en el consumo. Esto conllevaba que, para que la gente consumiese y no ahorrara, tendrían que sentirse protegidos de las contingencias adversas de la vida, y así los estados deberían garantizar esa protección. Si hasta ese momento era necesario ahorrar para cuando fuese necesario, con la protección de los estados el ciudadano ya podía consumir sin miedo al abismo que suponía, previamente, no estar preparado económicamente frente a la adversidad. Estaban naciendo los sistemas de aseguramiento estatal, o de **seguridad social**, frente a las contingencias de la vida: vejez, viudedad, paro y por supuesto enfermedad.

La economía siempre bajo el paraguas utilitarista cambia de una economía de producción a una economía de consumo. Pues bien, esto mismo tendrá lugar en la sanidad, pasando de una **Medicina vista como un bien de producción a una Medicina vista como un bien de consumo**. El “usuario” del médico pasa ser no sólo enfermo, sino demandante de todo lo que la revolución científico-técnica le ofrece para su bienestar físico, psíquico y social, tal y como le garantiza la definición de salud de la OMS.

Los conceptos bienestar y consumo serán los nuevos puntos de vista que se introducen en la Medicina en el siglo XX y que repercutirán directamente en las necesidades en salud, ahora no definidas por la propia Medicina o por el médico, sino también por el ciudadano. Este giro en el concepto de necesidad, solapado con el de demanda e incluso con el de deseo, será fundamental para entender la nueva relación médico-paciente que aparece a lo largo del siglo XX.

2. Nuevo contrato: médico-paciente-sociedad

Centrándonos ya en la RMP, vamos a ver cómo se desarrolla en la intimidad de las consultas el nuevo contrato médico-paciente-sociedad, así como la importancia que la información clínica adquirirá en dicho contrato.

El mayor cambio que se va a vivir en la relación médico-paciente tiene que ver con el denominado **consentimiento informado** en la toma de decisiones entre médico y paciente. Dejando atrás la relación paternalista y moralista, el nuevo contrato se caracterizará por la toma de decisiones compartidas, lo que significa dar valor al paciente como persona capacitada, a pesar de su vulnerabilidad por la enfermedad, para aceptar o rechazar las opciones que el facultativo, en su plano técnico y poseedor del conocimiento, ofrece al paciente, tanto en cuanto a pruebas diagnósticas como en el aspecto terapéutico. Sin embargo, este nuevo contrato, que insisto, tomará a mediados del siglo XX el nombre de consentimiento informado, no tuvo un recorrido sencillo, e incluso hoy no es admitido fácilmente por toda la profesión.

En 1914, una mujer, Mary Schloendorff, aquejada de una molestia abdominal, había sido diagnosticada de un tumor fibrinoide y dio permiso para una evaluación bajo anestesia para saber si el tumor era benigno o maligno, pero no para la cirugía. Sin embargo, los cirujanos extirparon el fibroma, ante lo cual la paciente demandó al Hospital de Nueva York donde se produjo la cirugía, y el juez Benjamín Cardozo dejó por escrito la siguiente opinión del Tribunal:

Todo ser humano de edad adulta y mente sana tiene un derecho a determinar qué debe de hacerse con su propio cuerpo; y el cirujano que realiza una operación sin el consentimiento de su paciente, comete un asalto a consecuencia del cual es

responsable por daños. Esto es verdad, excepto en casos de emergencia, cuando el paciente está inconsciente y cuando es necesario operar antes de que pueda ser obtenido el consentimiento. (Cardozo, como se cita en Couceiro, 1999, pp. 53-4)

Se acababa de producir un hecho, si bien jurídico, que repercutiría en toda la relación entre médicos y pacientes. Se sentaba jurisprudencia sobre la necesidad de los médicos de aceptar el consentimiento de sus pacientes sobre todo aquello que tuviese que ver con su enfermedad y tratamiento, salvo las excepciones ya reseñadas por el propio juez en su sentencia. Este caso es considerado el punto de partida del reconocimiento jurisprudencial del derecho al consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano, y la palabra clave que tendrá mucha relevancia en las siguientes sentencias sobre la toma de decisiones entre médicos y pacientes será la de autodeterminación del paciente.

Cabe reseñar que sería en 1957 en el caso Salgo donde aparecería por primera vez recogido el concepto de consentimiento informado (District Court of Appeal, 22 de octubre de 1957). En este caso el paciente, tras someterse a un procedimiento translumbar bajo anestesia y con contraste, quedó con parálisis de los miembros inferiores. El paciente demandó por falta de información sobre los posibles riesgos o secuelas de la intervención a la que se sometía, y el juez dictó sentencia favorable al demandante, estableciendo que todo paciente debe recibir la suficiente información sobre los posibles riesgos y complicaciones de los procedimientos médicos a los que es sometido, pues conocer dicho alcance le ayudará a formarse un juicio correcto sobre la decisión a tomar. Como más adelante analizaremos, la información será uno de los pilares fundamentales en la nueva RMP que se está construyendo.

Ahora bien, al igual que dijimos en páginas anteriores que la RMP es reflejo de la sociedad en la que se practica, en el caso concreto del consentimiento informado como base de la nueva RMP esta situación no es diferente, aunque sí es cierto que tiene un recorrido histórico más largo de lo habitual hasta que se materializó como una realidad en la práctica clínica. De hecho, sería simplista pretender que el llamado consentimiento informado, plasmado en resoluciones judiciales, pudiese cambiar un tipo de relación de más de XX siglos de antigüedad, como era la relación paternalista, si no hubiese existido un sustrato social que lo permitiese. Pero sí es cierto que dicha conceptualización encierra la evolución que, desde hacía siglos, se venía produciendo en las relaciones personales de una sociedad cambiante y que, de algún modo, acabarán reflejándose también en las consultas médicas.

Para Diego Gracia, en el consentimiento informado convergerá la tradición beneficentista (paternalista) médica con la teoría política del contrato social. Siglos antes de que este concepto sea plasmado en un documento médico, en la sociedad, desde el Renacimiento, aparece cada vez con más fuerza la idea “de que los hombres son seres capaces de construir, para bien y para mal, la realidad que les circunda, y no solo de interpretarla, tal y como el naturalismo clásico quería”

(Simon, 2000, p. 30). Sirvan dos breves ejemplos sobre la nueva idea del ser humano que surge en el Renacimiento, y que está en la base de lo que denominaremos autonomía moral.

Pico Della Mirandola, en su *“Oratio de dignitate hominis”*, escribe:

La dignidad suprema del hombre se apoya sobre el libre albedrío, lo que le permite al hombre lo que no le es concedido ni siquiera al ángel, ser lo que decida ser [...] no sólo es árbitro de su destino sino cocreador de sí mismo en términos ontológicos [...] el hombre es de naturaleza aún indefinida ‘obra de perfil indeterminado: es cada hombre quien habrá de tallar el suyo’. (Mirandola, como se cita en Bertelloni y Burlando, 2002, p. 322

Y en España, el jesuita Francisco Suárez, en sus Disputas metafísicas, dice:

Este supuesto consiste en una descripción de libertad humana como un poder del hombre para generar sus propias leyes morales y tomar decisiones racionales sólo sobre la base de dichas leyes, independientes de toda influencia externa. La libertad está formalmente en la pura voluntad entendida como un sujeto [pues] la libertad es el dominio sobre los actos propios. Voluntas est liberum arbitrium”. (Suárez, como se cita en Bertelloni y Burlando, 2002, p. 350)

En estos escritos ya queda reflejado lo que posteriormente Kant universalizará, al otorgar al ser humano racional la facultad de darse a uno mismo (auto) las normas que guíen su conducta, es decir, la autonomía moral. Él dirá que el ser autónomo es autolegisador de su vida y destino.

Y aún añadimos un último ejemplo, extraído de la filosofía moral, que afianza éticamente la capacidad de decisión de los pacientes (y en general de los seres humanos) sobre todo aquello que tenga que ver con su vida, enfermedad, salud, sexualidad e, incluso, con su propia muerte. Decía Stuart Mill en su Ensayo sobre la Libertad: “Cada uno es guardián natural de su propia salud, sea física, mental o espiritual [...] Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano” (Mill, 2009, p. 72).

Pues bien, toda esta corriente ética, será la que esté en el fundamento autonomista de la persona que generará los cambios que venimos analizando dentro de las consultas médicas.

3. La información clínica, de deber a derecho

Una de las premisas para la correcta toma de decisiones es estar bien informado o, al menos, tener la suficiente información para no errar en la decisión. Y **será la calidad y cantidad de información que se entregue en las consultas a un paciente la que determinará de un modo más claro si la RMP sigue guiándose por derroteros paternalistas o, por el contrario, autonomistas** (término con el que denominaremos a la nueva relación surgida tras el nuevo contrato médico-paciente -sociedad: el consentimiento informado). Si en el siglo XIX ya vimos las disputas que tienen lugar en torno a la información clínica, éstas se mantendrán hasta bien entrada la segunda mitad del siglo XX, e incluso se mantienen hoy en día.

En 1927 Joseph Collins, escritor sobre temas de ética médica, publicó el artículo *“Should Doctors Tell the Truth”* (“¿Deberían los médicos decir la verdad?”) en Harpers, donde expresaba lo siguiente: “Cuanto más practico la Medicina, más estoy convencido de que todo médico debería cultivar la mentira como si fuera un hermoso arte” (Collins, como se cita en Jonsen, 2011, p. 222). Pero hay muchos tipos de mentira. Y argumenta que la verdad con frecuencia causa daños, ofreciendo como prueba ejemplos personales. Collins se sitúa en principios de la ética utilitarista (como ya vimos, es la ética que predomina en los siglos XIX y XX, también en el campo sanitario) para saber si debemos decir la verdad o, por el contrario, mentir al paciente. Según él se debe realizar un cálculo utilitarista para determinar, de forma tan honesta como sea posible, cuándo el engaño contribuye más al bienestar del paciente que la propia verdad.

En España Gregorio Marañón, en su libro *“Vocación y ética y otros ensayos”* (Marañón, 1947, pp. 110-1) recogía así esa reflexión:

Mas si la vida, en general, inclina a la mentira, ¡qué no será cuando un sentimiento piadoso nos empuja además a ella, como en el caso del médico! El amigo mío que vivió sin otra preocupación que decir siempre la verdad, solía fulminar sus más atroces anatemas contra los médicos, disimuladores perpetuos de la realidad. Pero claro es que sin ese disimulo, legítimo y santo, para nada servirían los sueros más exactos y las operaciones quirúrgicas más perfectas. Algunas noches, al terminar mi trabajo, he pensado lo que hubiera pasado si a todos los enfermos que habían desfilado por la clínica les hubiera dicho rigurosamente la verdad. No se necesitaría más para componer la pieza más espeluznante del Gran Guiñol.

El médico, pues –digámoslo heroicamente– debe mentir. Y no solo por caridad sino por servicio a la salud. ¡Cuántas veces una inexactitud, deliberadamente imbuida en la mente del enfermo, le beneficia más que todas las drogas de la Farmacopea!

No olvidemos que, en los siglos XIX y XX, el modelo ético que principalmente prevaleció fue el utilitarista, y que Stuart Mill (2007, p. 75) se había pronunciado sobre la verdad del siguiente modo:

Por otra parte, cualquier desviación de la verdad, aún no intencionada, contribuye en gran medida al debilitamiento de la confianza en las afirmaciones hechas por los seres humanos [...] con todo, el hecho de que esta regla, sagrada como es, admita posibles excepciones, es algo reconocido por todos los moralistas, siendo el principal caso excepcional aquel en que al ocultar algún hecho podamos salvar a un individuo de un grande e inmerecido mal, especialmente cuando se trate de otro individuo que no seamos nosotros mismos, como ocurre cuando le ocultamos información a un malhechor o malas noticias a una persona gravemente enferma, y cuando la ocultación solo puede ser realizada mediante la negación.

Sin embargo, existen casos en la jurisprudencia norteamericana que han ido labrando el camino para decir la verdad a los pacientes o, al menos, informarles del modo más correcto sobre aquello que les ocurre en su cuerpo, sobre su enfermedad y sobre su pronóstico. En 1871, en Nueva York, el doctor Blake había tratado el brazo herido de la señora Carpenter. Tras algún tiempo, aseguró a la paciente que el brazo estaba reparado y dejó de tratarla. Cuando ella descubrió que no estaba realmente curado, le demandó por mala praxis, alegando, entre otras cosas, que su consentimiento a la terminación del tratamiento se había basado en una información falsa y engañosa. El abogado de la señora Carpenter presentó el tema del consentimiento informado en estos términos:

Si el asentimiento de la demandante [...] pudo serle al médico de alguna utilidad o servirle de protección, debió haber sido un asentimiento voluntariamente dado, con un conocimiento pleno de todos los hechos, y no uno conseguido por procedimientos fraudulentos. Es más que evidente que el principal daño que tuvo el brazo ha llegado a ser permanente por la afirmación repetida de que estaba completamente bien. (Gracia, 2007, p. 157).

El tribunal afirmó que, siempre que pueda ser beneficioso para la salud de un paciente conocer su verdadera situación, debe considerarse como mala praxis por parte del médico retener esa información. Este ejemplo nos puede servir para ver cómo ya desde el siglo XIX los tribunales empezaron a defender el derecho a la información, en tanto en cuanto esta información servía para conseguir la máxima ayuda terapéutica para el paciente (Gracia, 2007, p. 157).

Son decenas los casos que a lo largo del siglo XX, en Estados Unidos, fueron fundamentando que el deber del médico de informar al paciente se convirtiera, también, en un derecho del ciudadano a recibir dicha información. Hay que decir que, sobre todo, los litigios giraban en torno a la cantidad y calidad de dicha información.

Un caso aclaratorio al respecto es el de Berkey contra Anderson (Court of Appeal, 18 de noviembre de 1969) en el tribunal de Los Ángeles. En la sentencia de dicho caso **queda claro que el deber del médico de dar información al paciente pasa, también, a ser un derecho de éste a recibirla** y, además, el criterio de la cantidad y calidad de información que debe dar un profesional a su paciente ya no será el del médico, sino que se tomará como criterio de dicha información la que debiera recibir una persona razonable para tomar una decisión también razonable. En esta sentencia se establece, además, que *“la negligencia en la información es tan grave como la negligencia en la acción, y obliga al demandado a reparar los daños sufridos por el demandante, ya sean estos consecuencia de una negligencia técnica posterior o no”* (Gracia, 2007, p. 168).

4. La relación médico-paciente hacia el siglo XXI

Podemos decir que una de las características del siglo XX con respecto a la RMP es la conversión de los deberes del médico, específicos de su profesión, en derechos del ciudadano. Hemos visto el caso de la información o de la acción por parte del médico (toma de decisiones compartidas), pero también ocurre lo mismo con el secreto profesional o deber de sigilo del médico, que pasa a ser un derecho del ciudadano a que no se revelen los datos sensibles que el médico obtenga en el ejercicio de su profesión. Por supuesto, todo ello salvo en las excepciones que marque la Ley.

Así, si antes decíamos que la economía en el siglo XX experimenta un giro copernicano, otro tanto ocurre con la relación médico-paciente, siempre vista desde la perspectiva del médico y sus conocimientos. El siglo XX se caracteriza por la irrupción o emancipación del paciente en dicha relación. La rebelión del paciente de la que hablaba Laín en el siglo XIX se concreta en el XX. El paciente pasa de ser sujeto pasivo en dicha relación a sujeto activo.

Si tuviéramos que poner un punto de inflexión, éste sería la Declaración de Derechos del Paciente, de 6 de febrero de 1973, de la Asociación Americana de Hospitales. En España habrá que esperar hasta 1984, cuando el entonces llamado Instituto Nacional de la Salud sacó a la luz la Carta de derechos y deberes del paciente.

Pero en la RMP habrá un nuevo elemento, que tiene que ver con el sujeto activo en el que se convierte el paciente, que influirá definitivamente en dicha relación e incluso en la propia definición de salud y enfermedad. Me refiero al concepto necesidad en salud.

Tradicionalmente la necesidad en salud la determinaba el médico, o simplemente discriminaba entre aquello que era enfermedad y, por tanto, era atendido por él, y lo que no lo era y, por tanto, era salud y era atendido en otro espacio social. Hoy el concepto necesidad en salud es más complejo y en

no pocas ocasiones será definido por el usuario del sistema sanitario. Jonathan Bradshaw, en 1972 (como se cita en Cookson, Sainsbury y Glendinning, 2013), establecía una taxonomía de necesidades sociales, entre las cuales lógicamente se encuentran las necesidades en salud¹⁴:

- a) **Necesidad normativa**: definida por el profesional o experto, es por tanto una definición técnica, incluso administrativa o de gestión.
- b) **Necesidad sentida**, definida por lo que siente el propio usuario; aquí la necesidad se puede solapar con el deseo.
- c) **Necesidad expresada**: será la que se concrete en la demanda en los consultorios, aunque no tiene que ser la necesidad más importante en salud que tenga ese usuario.
- d) **Necesidad comparada o comparativa**: indicadores de necesidad para grupos homogéneos, en los que todos tienen las mismas necesidades.

La RMP, en el siglo XX, se verá marcada por una salud entendida como bienestar y una Medicina entendida como bien de consumo, donde las necesidades en salud son normativas, pero también sentidas, expresadas y comparadas.

Sobre la asistencia sanitaria sólo mencionaré un hecho crucial en el cambio acaecido en la relación médico-paciente en el siglo XX. Me refiero a la repercusión que tuvo en la asistencia sanitaria y, por tanto en la RMP, la Conferencia Internacional convocada por la OMS en 1978 en Alma Ata (Kazajistán, antigua República de la Unión Soviética). En ella, además de **definir como objetivo la salud para todos en el año 2000**, manteniendo de este modo el criterio de universalidad de la asistencia sanitaria, se promueve la atención primaria, la cual debe tener la capacidad de resolver el 86% de la demanda sanitaria (frente al nivel secundario, que debería resolver el 12%, y el nivel terciario, que debe resolver el 2% restante), todo ello atendiéndola desde el punto de vista de su complejidad (Gracia, 2007, p. 277).

La finalidad de todo ello es adaptar las necesidades en salud de la población, sobre lo cual ya hemos hablado, a los niveles más eficientes en la resolución de los problemas sanitarios, a la par que acercar la asistencia sanitaria a los ciudadanos. Así, a finales del siglo XX, sobre todo a raíz de la crisis de 1973, se produce el fenómeno inverso al del resto del siglo XX en la asistencia sanitaria: si el hospital había sido su máximo exponente (hospitalocentrismo), tras la Conferencia de Alma Ata será la atención primaria y la deshospitalización de los procesos lo que empiece a preponderar. Hoy seguimos por este camino: cirugía ambulatoria, unidades de asistencia domiciliaria al postoperado, diálisis domiciliarias, unidades de cuidados paliativos que atienden en domicilio, atención domiciliaria desde los centros de atención primaria (aunque con frecuencia sin un incremento de financiación paralelo de este primer nivel asistencial). Todo ello está marcando y haciendo evolucionar la relación médico-paciente en el inicio del siglo XXI.

Para finalizar, dos palabras sobre lo que ha significado la inclusión del concepto sostenibilidad, acuñado a raíz de la llamada crisis del petróleo de 1973 en el ámbito medioambiental y, posteriormente, extrapolado al ámbito sanitario. Conceptos económicos como equidad o eficiencia forman parte del saber de todo médico desde finales del siglo XX, y los análisis económicos (coste-beneficio, coste-efectividad etc) se hacen habituales en los estudios sanitarios. Utilizar de manera equitativa y eficiente los recursos de los que disponemos, siempre escasos, es una labor del profesional sanitario, y forma parte de ese arte que es la praxis médica, donde en la relación con los pacientes debemos conjugar todo lo dicho anteriormente con la eficiencia en nuestra microgestión de recursos. Así se incorpora el campo de la gestión, tradicionalmente ajena al médico, a la relación médico-paciente.

RESUMEN

El siglo XX se caracterizará por la plasmación en la práctica de teorías políticas, económicas, sociales y morales desarrolladas en siglos previos: liberalismo político, economía de mercado, secularización de la vida, autonomía moral, llámese libertad de conciencia. En este entorno **irrumper claramente los derechos del paciente, y los clásicos deberes profesionales (secreto médico, información de datos sensibles...) se convierten en derechos del paciente (derecho a la intimidad y a la información...)**. El consentimiento informado se convierte en el núcleo del nuevo paradigma de RMP, que pasa de un modelo paternalista a otro autonomista y contribuye a la consolidación del contrato médico-paciente-sociedad.

Por otro lado, aparece un nuevo concepto de salud y enfermedad: la **salud entendida como bienestar, como calidad de vida**, y la enfermedad definida por el profesional médico, pero también sentida por el paciente, que es expresada y quiere ser reconocida y aceptada en este nuevo marco conceptual. Y a la par se estructuran los grandes sistemas nacionales de salud y de seguridad social, a través de los que el Estado se convierte en garante de la salud de los ciudadanos.

Referencias bibliográficas

- Bertelloni, F, y Burlando, G. (Ed.). (2002). La filosofía medieval. Madrid, España: Editorial Trotta.
- Cookson, R., Sainsbury, R., y Glendinning, C. (Ed.). (2013). Jonathan Bradshaw on Social Policy Selected Writings 1972–2011. York, Reino Unido: York Publishing Services Ltd.
- Couceiro, A. (Ed.). (1999). Bioética para clínicos. Madrid, España: Editorial Triacastela.
- Court of Appeal, Second District, Division 5, California. (18 de noviembre de 1969). Berkey vs. Anderson (nº 33136). [MP: Chantry]. Recuperado de <https://caselaw.findlaw.com/ca-court-of-appeal/1823435.html>

District Court of Appeal, First District, Division 1, California. (22 de octubre de 1957). Salgo v. Leland Stanford Junior University Board of Trustees (nº 17045). [MP: BRay, A.]. Recuperado de <https://caselaw.findlaw.com/ca-court-of-appeal/1759823.html>

Gracia, D. (2007). Fundamentos de bioética. Madrid, España: Editorial Triacastela.

Jonsen, A. (2011). Breve historia de la ética médica. Madrid, España: Editorial San Pablo - Universidad Pontificia de Comillas.

Lain Entralgo, P. (1982). Historia de la Medicina. Barcelona, España: Salvat Editores.

Marañón, G. (1947). Vocación y ética y otros ensayos. (3ª ed.). Madrid, España: Espasa Calpe.

Mill J. S. (2007). El utilitarismo. Madrid, España: Alianza Editorial.

Mill J. S. (2009). Sobre la libertad. Madrid, España: Alianza Editorial.

Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En Organización Mundial de la Salud. (2014). Documentos básicos (48ª edición) (p. 1). Recuperado de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf>

Simón, P. (2000). El consentimiento informado. Madrid, España: Editorial Triacastela.

IV. Marco Ético



Jan Sanders van Hemessen, "El cirujano" (1550-1555).

IV. Marco Ético

A. La relación médico-paciente y los principios de la bioética

Miguel Ángel García Pérez

Doctor en Medicina, Máster en Bioética y Derecho. Formación y Desarrollo Profesional, Asociación de Médicos y Titulados Superiores (AMYTS) - Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM)

Los principios de la bioética pueden aportar un buen marco de reflexión sobre la dinámica ética de la relación médico-paciente, pero siempre que se comprendan de forma relacional, desde la complementariedad mutua.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. El nacimiento de los principios
2. Los principios aplicados al ámbito de la clínica
3. De los principios a las personas

1. El nacimiento de los principios

En el año 1978 se publicó el **Informe Belmont** (Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, 1979) como culminación de un proceso de toma de conciencia social que se había ido fraguando a lo largo del siglo XX para afrontar los abusos cometidos en el ámbito de la investigación médica. Por el camino se habían celebrado los juicios de Nüremberg en respuesta a los abusos de la medicina nazi, cuyas actuaciones dieron origen al código del mismo nombre en torno a la ética de la investigación clínica (Código de Nüremberg, 1946), código que sigue actualizándose periódicamente en sucesivas versiones de la llamada **Declaración de Helsinki** (Asociación Médica Mundial, 2013). Pero también se habían producido abusos en el ámbito de la investigación en los Estados Unidos, lo que motivó que el Congreso decidiera en 1974, bajo el mandato del presidente Nixon, la creación de la *Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos* en el ámbito de la investigación médica y del comportamiento y le encargara fijar los principios fundamentales que habrían de respetarse en este campo de actuación.

El Informe Belmont delimitaba su ámbito de aplicación al tratar de establecer los límites entre la práctica médica y la investigación en el ámbito clínico. Así, diferenciaba lo que consideró *práctica médica habitual*, aquella dirigida a incrementar el bienestar de un determinado individuo con expectativas razonables de éxito, de aquella otra que supusiera una innovación radical en la intervención médica, que debería ir precedida de una investigación formal que determinara su valor real en la práctica. Y el informe afirmaba la necesidad de que ese tipo de investigación fuera revisada en base a unos criterios dados, para garantizar el respeto de los derechos humanos.

Tres principios quedaron definidos en el Informe:

- El **principio de respeto a las personas**, que, en el contexto de una investigación, deberían ser tratadas “como agentes autónomos”, existiendo una especial obligación de proteger a aquellas personas con capacidad limitada para ejercer su autonomía. La aplicación concreta de este principio es el **procedimiento de consentimiento informado**, que ofrece a la persona la oportunidad de escoger si participar o no en el experimento en la medida de sus capacidades, y que debe cumplir los requisitos de información completa, comprensión por parte del interesado y garantía de voluntariedad.
- El **principio de beneficencia**, entendido como obligación de no causar daño y de maximizar en lo posible la **relación beneficio-riesgo**, mediante un cuidadoso análisis de los datos más relevantes en torno al suceso a investigar que asegure la prioridad de los derechos de los participantes sobre la obtención de resultados.

- El **principio de justicia**, que en un entorno de experimentación debe garantizar la equidad en el trato entre las diferentes personas y/o grupos sociales. El procedimiento de aplicación de este principio será una **adecuada selección de los sujetos**, que distribuya homogéneamente riesgos y beneficios de la investigación, protegiendo especialmente a los grupos más vulnerables.

2. Los principios aplicados al ámbito de la clínica

En paralelo a todo ese proceso, algunas sentencias judiciales habían venido defendiendo la necesidad de que los pacientes, también en el ámbito de la asistencia sanitaria convencional, otorgaran su consentimiento de forma explícita antes de ser sometidos a determinadas intervenciones médicas; en concreto, la emblemática sentencia del juez Cardozo en el caso Schloendorff (Court of Appeals of New York, 1914) expresaba claramente que

“cada ser humano adulto y con mente capaz tiene el derecho a determinar qué se puede hacer en su propio cuerpo”.

También el problema de la justicia, de la distribución de beneficios en la asistencia sanitaria, había quedado dramáticamente reflejado en las dificultades que se produjeron en los años 60 en los EEUU para el acceso a los entonces escasos aparatos de diálisis (Butler, Mehrotra, Tonelli y Lam, 2016).

Sobre esta base, uno de los integrantes de la comisión del informe Belmont, Tom L. Beauchamp, junto a James Childress, publicaron “Principios de la Ética Biomédica” (1979), en el que se aplica al ámbito de la asistencia sanitaria un esquema muy similar al ofrecido por dicho informe para el de la investigación. En este caso, se definían cuatro principios en lugar de tres:

- El **respeto de la Autonomía**. Cualquier sujeto moral tiene derecho a decidir desde sus propios valores y creencias personales; por ello, es un deber para el profesional proporcionar una información suficiente y veraz al paciente, y respetar (e incluso promover) una toma autónoma –que no aislada– de decisiones por parte de sus pacientes. En caso de personas con autonomía disminuida, habrá que garantizar el mayor nivel posible de autonomía que puedan asumir, lo que exige evaluar la capacidad de forma individual y adaptada a la situación concreta. Los autores se muestran más preocupados por la toma autónoma de decisiones que por la autonomía como tal, ya que personas autónomas pueden tomar, en determinadas circunstancias, decisiones condicionadas y, viceversa, personas con la autonomía reducida pueden tomar decisiones plenamente autónomas bajo determinadas condiciones.



- La **No-maleficencia**. Es el principio básico de todo sistema moral, aunque no siempre obliga con más fuerza que los otros principios. Se trata de una prescripción negativa que obliga a no producir intencionadamente daño a otros, obligación que supera a la de proporcionar un bien. La no maleficencia obliga de forma universal (hacia todas las personas por igual), mientras que la beneficencia puede tener distintos niveles de obligación hacia distintas personas (padres-hijos, profesores-alumnos, médicos-pacientes...), dependiendo del ámbito relacional y legal en el que nos encontremos. El principio de no maleficencia constituye, por tanto, el horizonte inferior que debe quedar garantizado ("*primum non nocere*", ante todo no hacer daño), a partir del cual tiene sentido la asistencia sanitaria.
- La **Beneficencia**, o deber de ofrecer un bien al destinatario de la asistencia sanitaria. No es fácil establecer la existencia de una "obligación de beneficencia", pues este tipo de "deberes" se han venido presentando, en la historia de la ética, como voluntarios u opcionales; por eso, Beauchamp y Childress distinguen entre una beneficencia general, cuya obligación sería discutible (salvo si el bien a aportar se considera fundamental para la otra persona, como ocurre con el deber de socorro recogido en nuestro Código Penal (Jefatura del Estado, 1995, art. 195), y otra específica, la que se tiene entre personas con relaciones especiales (como es la relación médico-paciente), cuya obligatoriedad sería clara y quedaría específicamente determinada. Lo que en todo caso queda por definir es qué constituye un bien en cada caso, y quién define dicho bien, cuestión sobre la que luego volveremos.
- La **Justicia**, referida al justo reparto de recursos, beneficios y cargas, bajo los enunciados clásicos de dar a cada uno lo que le es debido y de que casos iguales se deben tratar igualmente y casos desiguales desigualmente. La dificultad práctica de este principio estriba en la elección de la característica relevante con la que realizar la distribución: el mérito, la necesidad, el esfuerzo... De hecho, existen distintas aproximaciones teóricas al principio de justicia (liberales, utilitaristas, comunitaristas e igualitaristas), con múltiples planteamientos, que apelan a la igualdad de oportunidades, la necesidad de un mínimo decente en la atención sanitaria y la problemática de la distribución de recursos escasos. En todo caso, habrá que tener en cuenta que el acceso de unos no impida un acceso similar de otras personas con el mismo derecho a ello (de ahí lo de "reparto").

Beauchamp y Childress presentan este esquema como un marco normativo para la resolución de conflictos morales en la asistencia sanitaria. Y justifican su validez en que se ha llegado a ellos a través de un **proceso de equilibrio reflexivo**, complejo y continuamente en revisión, por el que se alcanza un amplio consenso en torno a unos pocos principios generales; de esta manera, esos principios pueden utilizarse para la resolución compartida de conflictos, sin tener que apelar a sistemas concretos de creencias.

El éxito de estos principios ha sido tal que se constituyeron como referentes de los debates bioéticos en el ámbito de la clínica durante décadas, y que aún hoy continúan utilizándose en diferentes aplicaciones. Una de sus mayores ventajas parece haber consistido en su facilidad de comprensión, que lo ha hecho accesible a profesionales y legos de la asistencia sanitaria. Asimismo, ha visibilizado el horizonte ético que aporta cada uno de los participantes en la relación asistencial.

En España, la aplicación del marco principialista (como fue denominado por algunos de sus críticos) tuvo su referente fundamental en Diego Gracia, que desarrolló conceptualmente los principios en su obra *“Fundamentos de Bioética”* (1989). Contra el criterio de Beauchamp y Childress, que los consideraban principios *“prima facie”*, con igual rango jerárquico, Diego Gracia proponía una jerarquización de los mismos en dos niveles:

- El **nivel 1**, constituido por los principios de **No-maleficencia y Justicia**. Recoge principios de nivel general y de obligación perfecta, que constituirían la base de la convivencia social y serían generadores de obligaciones negativas por parte de terceros, generalmente respaldadas por el Derecho.
- El **nivel 2**, constituido por los de **Autonomía y Beneficencia**, principios que se mueven más en el ámbito de lo personal y privado, de la propia autoexigencia personal, y que no podrían exigirse jurídicamente.

Sin embargo, este tipo de priorización no parece reflejar la realidad social en que vivimos, una realidad basada en el equilibrio entre valores, tal y como refleja, por ejemplo, el artículo 1.1 de nuestra Constitución:

“España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.” (Constitución Española, 1978).

Diferentes regulaciones, además, dan cobertura a los principios del nivel 2: al de autonomía, la *Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (Jefatura del Estado, 2002); y al de beneficencia, la doctrina jurídica de la pérdida de oportunidad, que hace repercutir sobre los profesionales la responsabilidad por las consecuencias debidas a retrasos o errores diagnósticos o terapéuticos atribuibles a errores en su práctica (de Lorenzo, 2016). Todo ello hace que se diluya el fundamento legal de la jerarquización propuesta.

3. De los principios a las personas

Se da la situación que, salvo el principio de no-maleficencia, que actúa por igual sobre todos los agentes implicados en la atención sanitaria, los otros tres principios se relacionan de una manera más cercana con cada uno de los agentes (beneficencia con los profesionales, autonomía con los pacientes y justicia con las instituciones y administraciones sanitarias que representan a la sociedad y gestionan sus intereses comunes); por ello, la prioridad entre principios supondría relaciones jerárquicas entre dichos agentes. Resulta que la prioridad del interés social sobre los propios del individuo no es bien percibida por los pacientes, ni puede ser defendida en nuestras sociedades de corte liberal (así lo entienden, por ejemplo, el ya citado artículo 1.1 de nuestra Constitución, y el artículo 2 del *Convenio de Oviedo* (Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, 1997), y la elevación del rango legal de la autonomía deja a la beneficencia como la “hermana pobre” de estos principios. De esta manera, el médico no percibe reflejado su compromiso profesional en este tipo de ordenaciones jerárquicas y las rechaza con malestar y desagrado porque significan que el propio ser de la Medicina, el ofrecer una mejora del nivel de salud, queda relegado al último lugar de su actividad asistencial (García Pérez y Fernández Rodríguez, 2003).

Comenzamos así a intuir que, si bien se puede “jugar” con los principios de la bioética y su comprensión (jerárquica o no) en un marco de resolución de conflictos, cuando los trasladamos a la realidad concreta de la relación asistencial, han de hacerse cargo de un encuentro de personas entre las que difícilmente podemos hablar, al menos a nivel sustancial, de jerarquía mutua. La relación médico-paciente es un encuentro entre dos personas que acuden a la relación con realidades y valores complementarios, y para los que deben buscar el ajuste más adecuado para que el servicio prestado por el profesional sea de la mejor calidad para el paciente. Y todo ello en un entorno asistencial (sea éste público o privado) regulado y hecho posible con el esfuerzo de toda la sociedad.

La dimensión relacional de la actividad clínica exige, por tanto, un planteamiento relacional de los principios, que, al fin y al cabo, condensan dimensiones interrelacionadas de la realidad humana, rica y compleja en sí misma. En la relación médico-paciente no se puede dejar de ser beneficiante, respetuoso con la autonomía del paciente y justo, y sólo se puede renunciar a alguno de estos valores en situaciones extremas (de urgencia vital, enfermedades infectocontagiosas graves con elevado riesgo de transmisión, prestaciones de muy elevado coste...). Fuera de estas situaciones extremas, es difícil considerar que haya que renunciar a uno de los principios para satisfacer a los otros dos; y aún más difícil que esa renuncia sea completa y absoluta.

La relación clínica pasaría así del viejo paternalismo a una nueva situación en la que la capacidad de valoración y decisión del paciente, dentro del respeto a las

oportunidades iguales de todos los ciudadanos, enriquecería la perspectiva con la que el médico se acerca a la situación concreta de enfermedad de un paciente.

Esto es lo que pretende expresar la **propuesta del llamado “triángulo bioético”**, que considera el espacio clínico como enmarcado (que no encerrado) en un triángulo cuyos vértices serían los principios de beneficencia, justicia y autonomía, dentro del espacio social de no maleficencia (García Pérez, 2004). Los principios sólo podrían entenderse en relación unos con otros, y la actividad clínica quedaría reflejada como un marco de actuación de gran riqueza humana, experiencia que a diario tienen todos los médicos con actividad asistencial. Y ojalá que también fuera así desde la perspectiva de los pacientes.

De hecho, el propio triángulo, como figura plana, sería insuficiente para explicar la realidad clínica; para que ésta pudiera reflejar de mejor manera toda su riqueza, haría falta sostenerlo sobre valores y virtudes propios de la actividad sanitaria, de sus profesionales y de los propios ciudadanos, con o sin enfermedad (García Pérez, 2006). La relación médico-paciente, y el conjunto de la atención sanitaria, se sostiene sobre el esfuerzo de toda la sociedad, que expresa con ello una serie de valores del ámbito de la solidaridad, la compasión, la justicia y la garantía de seguridad; pero también sobre un encuentro interpersonal, que tiene que ser capaz de expresar los valores de competencia profesional, respeto y reconocimiento mutuo, honestidad, acogida, confianza, escucha, comprensión y compasión en cada situación determinada y con cada paciente concreto. El triángulo adquiriría así profundidad y volumen (en lo que podría pasar a ser un **prisma bioético**), y la actividad clínica se presentaría como sustentada en la experiencia del sufrimiento humano al enfermar (base del prisma); así como en los valores y virtudes encarnados por profesionales, pacientes y por el conjunto de la sociedad (aristas, caras laterales y volumen interior), configurando así una asistencia clínica de calidad, equitativa y respetuosa con las decisiones de las personas.

Dos documentos son buena muestra de la presencia de los principios de la bioética en la comprensión y caracterización de la relación clínica en la actualidad, ampliados con otros de los elementos de los que hemos venido hablando:

- Por un lado, la **Carta del profesionalismo médico del nuevo milenio**, propuesta por diferentes organizaciones del ámbito de la Medicina Interna (la Federación Europea de Medicina Interna, el Colegio Americano de Médicos-Sociedad Americana de Medicina Interna y el Comité Americano de Medicina Interna) (2002). En ella se propone que el ejercicio de la profesión médica debe basarse en tres principios fundamentales (primacía del bienestar del paciente, autonomía del paciente y justicia social) y un conjunto de responsabilidades profesionales (algunas tan clásicas como el respeto a la confidencialidad, y otras tan actuales como el compromiso con la mejora del acceso a los cuidados médicos y la distribución justa de recursos finitos),

- Por otro, el **Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial**, tanto en su redacción antigua, de 1999, como en la más reciente (2011). Varios de sus artículos recogen deberes relacionados con la obligación de beneficencia, la promoción y respeto de la autonomía del paciente y la justa distribución de recursos en condiciones de equidad y no discriminación, así como la prohibición de provocar daño a los pacientes. Pero el conjunto del Capítulo III ofrece otros muchos valores y principios orientadores: confianza, respeto, confidencialidad, competencia, honestidad, prudencia y responsabilidad.

Toda esta riqueza y complejidad debería quedar reflejada en la conceptualización que hagamos de la práctica médica. De ahí que la inclusión, en la entrevista clínica, de preguntas acerca de los valores y creencias del individuo, no suponga la mera recogida de datos objetivos complementarios a los de la enfermedad que se esté investigando, sino el intento de entrar directamente en contacto con los valores y creencias de la persona para tenerlos en cuenta y poder iniciar el diálogo necesario para una auténtica toma compartida de decisiones, en la que beneficencia y autonomía entrarían en pleno intercambio creador. Debería quedar claro en manuales de estudio, artículos científicos y guías de actuación, que siempre debe haber un margen de actuación a la hora de indicar los tratamientos, margen que no sólo tendría que ver con las diferentes alternativas y la propia incertidumbre de la práctica médica, sino también con las diferentes expectativas y valores de los pacientes en relación al proceso patológico de que se trate.

Y, finalmente, también debería quedar claro que no se puede pretender todo esto si comprendemos que la atención sanitaria se puede reducir a multiplicar cuantas más visitas mejor en el menor tiempo posible. Cada "visita" es una relación médico-paciente, que tiene sus requisitos, y que hay que poder garantizar. De lo contrario, también habrá que ser honestos, y reconocer como sociedad que no tenemos interés real en promover buenas relaciones médico-paciente.

RESUMEN

Tras un amplio proceso de reclamaciones judiciales y de abusos en la investigación, que desembocaron en la convocatoria de una comisión presidencial en EEUU, cuyos trabajos desembocaron en la publicación del conocido como Informe Belmont, Beauchamp y Childress definieron cuatro principios "prima facie" para analizar la dimensión ética de la asistencia sanitaria: respeto a la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Dichos principios vieron la luz

Aunque se han hecho propuestas de jerarquización de los principios, no parece que estas sean compatibles con la dimensión relacional de la práctica clínica. Cada "visita médica" es un encuentro relacional entre médico y paciente (y los acompañantes de uno y otro), dentro de un marco establecido/regulado/

promovido por la sociedad, y así debería quedar reflejado en las propuestas éticas que se planteen para orientar la actividad asistencial.

Referencias bibliográficas

- Asociación Médica Mundial. (2013). *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (Declaración de Helsinki)*. Recuperada de <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. (1ª ed.). New York, EEUU: Oxford University Press.
- Butler, C. R., Mehrotra, R., Tonelli M. R. y Lam, D. Y. (2016). *The Evolving Ethics of Dialysis in the United States: A Principlist Bioethics Approach*. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(4): 704-709. doi: 10.2215/CJN.04780515. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4822659/>
- Código de Nüremberg*. (1946). [Traducción al español]. Recuperado de <https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/el-codigo-de-nuremberg>
- Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento (1979). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación (Informe Belmont)*. [Traducción al español de *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research (The Belmont Report)*]. Recuperado de <https://www.unav.es/cdb/usotbelmont.html>
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España. (2011). *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica*. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- Constitución Española. (29 de diciembre de 1978). Boletín Oficial del Estado, nº 311, 29313 - 29424.
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo)*. (4 de abril de 1997). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
- Court of Appeals of New York. (14 de abril de 1914). *Schoendorff v. Society of New York Hospital* (105 N.E. 92). [MP: Cardozo, B]. Recuperado de <https://biotech.law.lsu.edu/cases/consent/schoendorff.htm>
- de Lorenzo, O. (2016). *Pérdida de Oportunidad en responsabilidad sanitaria*. Redacción Médica, 19 de octubre de 2016. Recuperado de <https://www.redaccionmedica.com/opinion/perdida-de-oportunidad-en-responsabilidad-sanitaria-1765>

Federación Europea de Medicina Interna, Colegio Americano de Médicos-Sociedad Americana de Medicina Interna y Comité Americano de Medicina Interna. (2002). *La profesión médica en el nuevo milenio: estatutos para la regulación de la práctica médica*. Medicina Clínica, 118(18), 704-706.

García Pérez, M. A. (2004). *El triángulo bioético: una aproximación intuitiva a la ética de la práctica clínica*. Atención Primaria, 33(9), 510-514. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-triangulo-bioetico-una-aproximacion-13061604>

García Pérez, M. A. (2006). *Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica*. Revista de Administración Sanitaria, 4(2):341-56, Recuperada de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-los-principios-bioetica-insercion-social-13091842>

García Pérez, M. A. y Fernández Rodríguez, C. (2003). *El malestar del médico ante algunas aplicaciones del control de costes: ¿es una muestra de inmadurez ética?* Atención Primaria, 31(6):389-93 . Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-malestar-del-medico-ante-13046187>

Gracia, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid, España: Editorial Eudema

Jefatura del Estado. (23 de noviembre de 1995). *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal*. Versión consolidada recuperad de <https://www.boe.es/eli/es/lo/1995/11/23/10/con>

Jefatura del Estado. (14 de noviembre de 2002). *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [41/2002]*. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Versión consolidada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

IV. Marco Ético

B. La relación médico-paciente y los valores de la profesión médica

Juan José Rodríguez Sendín

*Médico general. Presidente de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

Luis Ángel Oteo Ochoa

*Profesor Emérito, Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de Salud
Carlos III). Consultor de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*

Son frecuentes los retos a los que se enfrenta la Medicina en relación al respeto de la dignidad humana. De ahí la importancia la Deontología Médica, conjunto de pautas de comportamiento profesional sólidamente fundamentadas y prudentemente compartidas por el conjunto de la profesión.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. La ética en la relación del médico con el paciente.
2. La perspectiva ética y humanística de la profesión médica.
3. Un modelo de práctica médica multidisciplinario e interdependiente.
4. La relevancia del Profesionalismo para dignificar el ejercicio médico.

1. La ética en la relación del médico con el paciente

Tenemos con frecuencia olvidada la joya más preciosa de la profesión médica, la RMP, que con tanta sencillez y llaneza sigue realizándose y actuando a diario en millones de actos asistenciales. Se encuadra en un marco más amplio que hemos venido denominando contrato social implícito, tácito por naturaleza, que establece un compromiso de confiabilidad incondicional entre la sociedad y los médicos. Es por tanto comprensible que, si la sociedad y sus valores evolucionan en un proceso de cambio continuo, el propio contrato médico-paciente en relación con la sociedad también lo haga. Sin embargo, muchos de los valores primigenios internalizados en el vínculo de confianza de esta relación siguen siendo tan válidos y legítimos hoy como ayer, y por ello, es necesario proclamarlos y propagarlos porque permanecen inmutables desde una dimensión humanística y de dignificación de la persona, objetivos primordiales de nuestra identidad deontológica.

Los valores y principios deontológicos son consustanciales con el ejercicio de la Medicina, y definen la profesión médica en su dimensión ética, comportamental y social, porque ninguna decisión médica está libre de valores, y la responsabilidad profesional conlleva un reconocimiento virtuoso y distintivo de confianza de la propia sociedad, que es la base de legitimación de nuestro compromiso profesional y social. **En el encuentro entre médico, paciente y sociedad se produce un entramado de prácticas que han de ser técnicamente competentes y socialmente responsables**, con connotaciones éticas que han sido caracterizadas inicialmente por los principios de la Bioética, analizados en el capítulo anterior, y que deben considerar la dignidad humana como valor supremo de la vida.

Desde la yuxtaposición concordante de Principios Bioéticos y los textos normativos se debe analizar el fundamento médico axiológico para abordar cualquier enjuiciamiento moral y social de la profesión médica en su práctica asistencial, en la que, en ocasiones de excepción, deberá ir más allá de los desarrollos legales vigentes.

La Medicina es una profesión con una preocupación destacada por las implicaciones deontológicas de su ejercicio que, desde siempre, se concretó en unas normas propias de conducta que promueven el estricto cumplimiento de los deberes suscritos en el contrato social y de la legislación vigente. Como ya hemos referido, las normas de conducta de los médicos tienen como referencia el desarrollo y ajuste al ejercicio médico diario de los cuatro principios bioéticos, que se reformulan y actualizan permanentemente: **No-maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia, a los se añaden complementariamente los de Honestidad y Eficiencia.**

Ser médico no es sólo adquirir conocimientos y perfeccionar prácticas instrumentales para tratar de curar al enfermo, es además y de forma proactiva, mejorar su calidad de vida, paliar su sufrimiento, **procurar el menor daño en el**

proceso de intervención y, sobre todo, humanizar, consolar y acompañar. Por lo cual, el ejercicio profesional del médico, además de ser competente para realizar las funciones y obligaciones que la ley o las normas administrativas nos exigen, no debe tener limitación alguna para progresar en los ciclos de aprendizaje y desarrollo de capacidades técnicas y humanísticas al objeto de ofrecer la mejor y más eficaz respuesta a las necesidades a los pacientes que atendemos.

El médico debe tener presente y valorar los dilemas bioéticos que acompañan inexorablemente al ejercicio de la Medicina, máxime cuando tiene que tomar decisiones moralmente comprometidas o en situaciones de incertidumbre e impredecibilidad, considerando de forma preferente los derechos sustantivos y puntos de vista de los pacientes, de otros profesionales de la salud, de la propia normativa legal aplicable al servicio sanitario o de las obligaciones deontológicas establecidas por nuestra profesión.

El conocimiento médico y sus prácticas no son suficientes por sí mismas ni garantizan plenamente que se provea en cada momento y situación lo técnicamente más óptimo, lo humanísticamente deseable, lo realmente justo y equitativo o lo racionalmente necesario. Es imprescindible considerar siempre al paciente como un ser humano completo en toda su dignidad, liberalidad, espiritualidad y unicidad, y con pleno derecho a decidir sobre todo lo que pueda afectar a su vida, lo que conlleva necesariamente poner a su disposición una información personalizada, comprensiva y útil, respetando en todo momento sus decisiones y haciéndole a su vez participe, proactivo, responsable y co-decisor en todo lo que afecte a su salud y calidad de vida.

Para esta última finalidad del ejercicio médico es preciso desplegar un ideario de valores, de profesionalismo éticamente persuasivo y de actitudes personales ante la vida, la muerte, el ser humano y el propio ecosistema social y cultural del asistido, que va más allá de cualquier compromiso académico, técnico, administrativo o laboral. Pero además es preciso hacerlo desde una visión global, por encima de cualquier consideración que no sea una defensa integral e integrada de la vida en condiciones de dignidad y defensa de derechos humanos fundamentales. Expresado todo ello en una sanidad ejercida considerando al paciente centro del sistema su dignidad como persona para lograr una vida en plenitud y el propio medio ambiente como determinante de la salud. Una sanidad catalogada como un bien social preferente y un derecho subjetivo, sustantivo y universal que debe ser reconocido específicamente en nuestra Constitución.

Por todo ello, la Ética Médica no debe entenderse como un valor extrínseco moralizante, sino como una dimensión intrínseca y específica para fines que dignifican la condición humana y el valor de la vida. La ética que regula la vida social y el profesionalismo médico están en íntima conexión, porque de esta conjunción aflora un saber reflexivo para orientar la verdad y el contenido moral de las decisiones y acciones.

La Medicina es una ciencia social, en la que los médicos forman una comunidad humanística y moral, de la que la ética y el profesionalismo constituyen una identidad. Porque la ética se establece para orientar las actividades humanas desde los valores, y en ella el ejercicio médico se materializa y legitima a través de una misión proyectada en los procesos asistenciales como resultados de salud, conforme a sus fines, normas y credenciales identitarias.

La profesión médica es esencialmente ética cuando quienes forman parte de ella se comportan a partir de valores específicos que han sido internalizados en la práctica asistencial, tales como la veracidad, prudencia, respeto a la libertad de las personas, recto e íntegro proceder, liberalidad, así como otros atributos que la sociedad confiere como irrenunciables, y que se identifican con la coherencia, la honradez y el altruismo.

La Ética Médica también deberá reflejarse en la cultura interna de los microsistemas asistenciales por medio de la calidad, el reconocimiento y la dignidad de las personas a las que atendemos con vocación de servicio. Son razones por las que conceptualizamos el acto médico como un proceso moral, en la medida que afecta a la dignidad de las personas, como así nos lo reconoce la sociedad. Porque, además, este modelo de profesionalismo científicamente competente y éticamente humanístico promueve una cultura de valores que es transferible entre generaciones dentro del propio ámbito de la Medicina y de una biografía deontológica que nos identifica como un agente social confiable. El respeto a los derechos humanos, la confianza como atributo virtuoso para impulsar la adquisición de hábitos morales, la primacía del bien común como un valor social insoslayable por encima de los legítimos intereses individuales, y el servicio incondicional para satisfacer necesidades de salud y de plenitud humana, determinan el código ético y credencialista de nuestra profesión.

Por otra parte, el liderazgo deontológico de la Medicina y del propio acto médico fortalece la misión de servicio, la identidad confiable y el propio crecimiento personal por medio del autoconocimiento. Como externalidades positivas, señalar también que el liderazgo en valores de la profesión médica contribuye a mejorar la calidad relacional y la cooperación en el ámbito profesional, social y cívico, además de aportar consistencia y coherencia interna a las instituciones y a la sociedad por medio de la ejemplaridad, la cultura axiológica intergeneracional y un sistema de convivencia virtuoso.

2. La perspectiva ética y humanística de la profesión médica

En nuestra sociedad contemporánea, crecientemente abducida por el utilitarismo económico y social, existe un riesgo real de disonancia entre la búsqueda de reputación basada principalmente en el uso intensivo de tecnologías médicas disruptivas, y a su vez, inadvertencia, desafección u omisión de la dignidad y del respeto al hombre y su ecosistema vital. El problema más acuciante de la Medicina actual no reside tanto en la innovación tecnológica o en la preparación y/o capacitación profesional, que consideramos irrenunciable y trascendente para mejorar de forma continua la calidad asistencial, como en el rearme ético de la profesión médica y de su compromiso universal en la lucha contra el dolor y el sufrimiento humano.

El ejercicio de la profesión médica se fundamenta en los Principios que dignifican la vida humana y la conciencia ética desde la recta razón, conforme a una identidad reconocible que promueve las virtudes y acciones moralmente lícitas en su intencionalidad y fin. La necesidad de humanizar la salud tiene su raíz en la propia dignidad y existencia del ser humano, y se caracteriza por el **respeto y la protección de la vida más allá de la sensibilización compasiva de la sociedad**. Nuestra concepción moral de la persona determina el valor inmensurable de la humanización desde una visión unitaria e integrativa de sus necesidades, tanto de la salud como de bienestar social.

El arraigo antropológico y la dimensión humana de la salud vivida y sentida como una experiencia fundamental de la existencia, despierta un sentido de cercanía y bondad desde una visión holística del hombre, con sus valores y sistema de creencias.

El médico, con el reconocimiento de la centralidad del paciente en la atención asistencial, añade la experiencia de la salud y de la enfermedad de éste en su recorrido existencial hacia su plenitud, reforzando el proceso de interiorización, con una opción clara de la necesidad de humanizar la atención sanitaria. Por ello, de esa relación de confianza que representa la RMP, forma parte indisoluble el valor trascendente a la propia dignidad inherente de la persona y la promoción y respeto a la vida humana. Ambos constituyen principios imperativos inviolables que refuerzan la identidad deontológica del servicio a las personas y a la propia sociedad. La actitud que nos identifica como profesionales de la salud entronca existencialmente con el significado más axiológico y metafísico de la humanización de los servicios asistenciales, caracterizado por el respeto y protección de la salud y la vida. **El ser y el hacer de nuestras prácticas clínicas adquiere su plenitud en el proceso de humanización en la atención a los pacientes y asistidos.**

En la RMP, la salud, que es humana al formar parte de la conciencia, es objeto de decisiones que pretenden añadir valor a la vida en un proyecto común con aspiración

o finalidad de perfeccionamiento. Esta relación de confianza mutua incorpora intrínsecamente un proceso de misión y responsabilidad compartida, que permite tomar decisiones en libertad sustentadas en valores que dan sentido a la vida.

Al ser la especificidad humana de la salud multidimensional -física, psicológica, relacional, social, cultural y espiritual- esa relación de confianza entre el paciente y el médico se perfecciona en su cualidad óptica, axiológica y moral si lleva implícito el valor existencial de la persona humana y el respeto a su unicidad, privacidad, libertad de conciencia y autonomía. Y por ello esos mismos atributos, que son derechos de los pacientes y personas necesitadas de atención médica, también son compartidos por las credenciales de la profesión médica incorporadas a su identidad. Por tanto, la interacción de todas estas dimensiones de la salud en la atención a los enfermos define la experiencia humanística autoconsciente, compasiva y comprometida con un ejercicio médico virtuoso desde una visión unitaria e integradora del ser humano.

3. Un modelo de práctica médica multidisciplinario e interdependiente

Hoy entendemos nuestro trabajo asistencial como un sistema relacional de convivencia profesional y colaborativa que permite integrar conocimientos de diversas disciplinas, siguiendo un proceso dinámico de comunicación interdependiente. En dicho proceso se comparte información, conocimiento y experiencia en un esfuerzo competencial coordinado, no exento de jerarquización, para tomar decisiones prudentes y confiables con la finalidad de proveer atención y cuidados a los pacientes y asistidos de la mayor calidad posible.

La visión actual de la práctica clínica, caracterizada por un patrón tipológico inter y multidisciplinario en equipos profesionales integrados en unidades y microsistemas organizativos, requiere necesariamente de cooperación funcional, integración transversal de procesos operativos y continuidad asistencial para garantizar la calidad y eficiencia de la atención a la salud.

La RMP incluye y entiende el trabajo en equipo como una comunidad de prácticas, es decir, un microsistema organizativo no orgánico, cuyos miembros, compartiendo metas y desempeños comunes, aceptan una cultura de trabajo cualificada, interactiva e interdependiente (responsabilidad mutua). Se trata de una cultura basada en cooperación y coordinación funcional, autonomía decisional, relaciones de confianza, creatividad, compromiso y aprendizaje compartido, así como en valores mutualizados desde una misión común y una visión a largo plazo.

La relación con el paciente, desde la responsabilidad del médico que le atiende, se incorpora al modelo antropológico y cultural del ejercicio profesional para

posibilitar la toma de decisiones colaborativas y complejas desde la perspectiva del principialismo bioético anteriormente comentado. El respeto a la autonomía del paciente desde la diversidad de creencias exige interrogar el mismo concepto de acto médico y sus consecuencias, tanto desde la vertiente deontológica como de la responsabilidad social, de cara a los grandes debates éticos y sociales con que nos encontramos.

4. La relevancia del profesionalismo para dignificar el ejercicio médico

Bioética y la Deontología Médica, desde una perspectiva multidisciplinaria, y en aplicación de una conciencia ontológica y de la sabiduría práctica -phronesis-, concilian la ciencia biomédica y el conocimiento humanista, promueven una visión integral del paciente y reconocen el valor inmensurable de la humanización en todas las actividades clínicas y servicios asistenciales, **al considerar a la persona en su completa y plena existencialidad desde dimensiones antropológicas, sociales, culturales y trascendentes.**

Por esta razón la misión de la profesión médica en la protección de la salud confluye en una orientación de valores compartidos para dignificar la existencia humana allí donde la vida es más frágil, vulnerable y dependiente, particularmente en el curso del ciclo final de la existencia, donde el declive vital de la persona exige un mayor compromiso ético-profesional para dar una respuesta técnicamente competente y humanizada.

Conocemos como profesionalismo médico al conjunto de principios éticos y deontológicos, valores y conductas que sustentan el compromiso de los médicos con el servicio a los ciudadanos, que evolucionan con los cambios sociales, y que avalan la confianza sostenida que la población deposita en los médicos. **El ejercicio de la profesión médica exige anteponer siempre los intereses del paciente a los del propio médico,** siendo éste el vínculo de confiabilidad y de legitimidad que se sustenta en los cuatro principios bioéticos ya comentados.

Un factor consustancial del Profesionalismo Médico es la competencia asistencial, que va más allá de la mera competencia técnica y que viene determinada por un modelo de toma de decisiones colaborativo y multidisciplinario sustentado en una Medicina humanística práctica basada en la evidencia.

Los profesionales de la Medicina ponen a disposición de la población los conocimientos, las habilidades y el buen juicio para tratar de promover y restablecer la salud, prevenir y proteger de la enfermedad, y mantener y mejorar el bienestar de los ciudadanos. En consecuencia, **la práctica diaria del profesional médico implica el compromiso moral mediante la integridad en la aplicación**

del conocimiento y en la optimización de los recursos, la compasión como guía de acción frente al sufrimiento, la mejora permanente en el desempeño profesional para garantizar la mejor asistencia posible al ciudadano, y la colaboración con todos los profesionales e instituciones sanitarias en aras a maximizar la salud y el bienestar de la población. La confidencialidad, así como la dedicación, el estilo y la debida diligencia que acompañan a la incertidumbre del propio servicio a los pacientes y a la comunidad, son también responsabilidades adheridas al buen profesionalismo.

Ese compromiso completo de la profesión Médica con la salud y los cuidados asistenciales se plasma en el contrato social que tiene su origen en el Juramento Hipocrático y en el Bien Común. La confianza como atributo esencial en la RMP representa su núcleo central y el del contrato social implícito, que nos otorga, a través de las Instituciones Colegiales Representativas, un alto grado de reconocimiento y legitimación al identificar en el servicio prestado compromiso moral, integridad personal, sabiduría práctica, actitud afectiva, altruismo, compasión, afabilidad y respeto, siendo estos valores los que mejor representan la parte sustantiva de los derechos de los pacientes y de la dignidad humana. Estos atributos que constituyen la identidad del ejercicio médico son concordantes con la misión y cultura de servicio a la sociedad que conocemos como Profesionalismo, y reflejan nuestro compromiso con el Humanismo desde una perspectiva ética y de responsabilidad social.

Se incorpora a los principios y valores que constituyen el Profesionalismo la revisión y mejora del modelo epistemológico de la Medicina moderna, en base a los cambios científicos, tecnológicos, culturales y sociológicos, que deben ser una oportunidad para revitalizar creativa y responsablemente el modelo asistencial. Si el paciente es el centro y razón de ser del paradigma de profesionalismo, ello nos exige fortalecer el compromiso moral con la calidad asistencial y la atención a las necesidades humanas, entre las que se encuentra de forma preferente el servicio incondicional y trascendente en cualquier momento de la vida y muy especialmente en aquellos más críticos como el final de la misma.

Penetrar en la experiencia íntima y vital del paciente y adecuar el consejo, asesoramiento y ayuda a sus propios valores y creencias para ayudarle a reconciliar su estado vivencial, emocional y espiritual, refuerza el patrón de dignidad humana que acompaña al profesionalismo médico asistencial. Deberemos tener muy presente, desde la Deontología Médica y desde nuestro modelo de decisiones éticamente prudentes, los cambios constatables en los patrones de enfermedad que vienen marcados por la cronicidad en sus diversas acepciones (enfermedades asociadas al envejecimiento, procesos relacionados con estilos de vida no saludables, comorbilidades, cronificación de patologías agudas.....), así como la aparición de nuevas enfermedades asociadas a la longevidad poblacional y a los movimientos migratorios.

El proceso metodológico y los criterios de valor que ayudan desde la Deontología Médica a modelizar las decisiones pueden ordenarse de la forma que se expone a continuación:

- Exigencia personal de rectitud en conciencia, intención o fin
- Sustentación de la base de cualquier decisión en los valores esenciales de la persona humana
- Acceso a la información y conocimiento relevante para garantizar la racionalidad en el proceso de discernimiento
- Formulación de los juicios éticos mediante la deliberación que permitan excluir aquellas alternativas no viables
- Ordenación de los criterios de valor ético y de primacía del bien común
- Responsabilidad bioética y social en el orden de prioridades
- Decisión final desde la Ética Médica prudente, que implica prever y ponderar el impacto de la misma desde una visión de dignificación de la persona
- El resultado esperable debe sustentarse en la calidad decisional bajo los principios de integridad, intencionalidad, fin y elección de medios.

Responder y hacer efectiva la mejor relación posible con el paciente conlleva ofrecerle la solución más afectiva, competente y eficiente a nuestro alcance. Eso supone una revisión de las estructuras y modalidades de atención sanitaria, para perfeccionar la coordinación funcional entre niveles asistenciales y dar así una respuesta multidisciplinaria y transversal apropiada a la complejidad, pluripatología y fragilidad clínico-social, integrando redes de asistencia sanitaria y social con criterios orientados a la calidad del servicio al paciente, e impulsando a su vez acciones de Salud Pública (promoción, prevención y educación sanitaria). La investigación epidemiológica y clínica serían también políticas de salud preferentes para avanzar en el conocimiento de la historia natural de las enfermedades.

El compromiso científico y social de los médicos no debe olvidar, ni pasar por alto, los cambios disruptivos en la investigación biomédica y biotecnológica, centradas en terapias innovadoras que están diversificando los ámbitos de la especialización en las ciencias aplicadas a la salud y al bienestar humano. **Sin embargo, la presión desmedida y continuada de las denominadas fuerzas del mercado puede poner en riesgo la sostenibilidad de los bienes comunes, quebrando el principio de justicia y equidad social identitario de nuestro Sistema Sanitario Público.** Nos enfrentamos así a una nueva era en la que los dilemas bioéticos deberán ser interrogados y revisados a la luz de las necesidades asistenciales de las personas y del bien común, marcando una impronta fundamental en el paradigma deontológico en la Medicina moderna.

RESUMEN

Ante los caminos que toman la ciencia biomédica y sus aplicaciones, son numerosos los retos que se plantean hoy para lograr el respeto a la dignidad de la persona. Cada día es más comprometido el ejercicio profesional en campos que interrogan la toma de posiciones éticas frente a la vida y el respeto a los derechos del hombre.

El ámbito decisional de la profesión médica incorpora la ética en su propia identidad deontológica, profesional y social. Y es aquí donde las credenciales de la Deontología Médica, los atributos sociológicos, culturales y conductuales del denominado *“Nuevo Profesionalismo”*, el liderazgo vocacional en toda su grandeza, ejemplaridad e integridad, así como la dignidad de la persona humana como factor preeminente en la filosofía de la Medicina como ciencia moral y social, determinan el código de creencias que asume la profesión médica para formular nuestro posicionamiento personal e institucional, a través de una metodología valorativa basada en el razonamiento y en el conocimiento prudencial.

Serán muy relevantes en cada profesional médico las siguientes cualidades, que determinarán no sólo su buen hacer, sino el resultado final de sus actuaciones:

- a) Una **sensibilidad humanística** que le permita detectar cómo una decisión o actuación afecta a la persona.
- b) La **evaluación o juicio moral** de la acción desde el discernimiento de los dilemas éticos que se plantean y que tienen un carácter imperativo.
- c) La **motivación voluntaria** para actuar en conciencia, sentido del deber y visión trascendente.
- d) Y el **carácter y pensamiento deontológico** para actuar bajo virtudes permanentes de veracidad, honestidad intelectual y social, porque todas ellas, fundamentan, desde los principios bioéticos la libre afirmación de la persona y de su dignidad.

Referencias bibliográficas

Cohen, J. J. (2007). Viewpoint: linking professionalism to humanism: what it means, why it matters. *Academic Medicine*, 82(11):1029-32.

Confederación Médica Latinoamericana y del Caribe, Organización Médica Colegial de España. (2016). Carta de identidad y principios de la profesión médica latino-iberoamericana. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/carta_de_identidad_y_principios_de_la_profesion_medica_latino-iberoamericana_0.pdf

Cruess, R. L., Cruess, S. R. y Johnston, S. E. (2000). Professionalism and medicine's social contract. *The Journal of Bone and Joint Surgery – American volume*, 82- A: 1189-94.

- Cruess, S. R. y Cruess, R. L. (2004). Professionalism and medicine's social contract with society. *Virtual Mentor - AMA Journal of Ethics*. 2004;6(4):185-188A, Recuperado de <https://journalofethics.ama-assn.org/article/professionalism-and-medicines-social-contract-society/2004-04>
- De Angelis, C. D. (2014). Medical professionalism in the twenty-first century. En De Angelis, C. D. (ed). *Patient Care and professionalism*. New York, EEUU: Oxford University Press.
- Forsetlund, L, et al. (2009). Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 15(2):CD003030. Disponible en <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003030.pub2>
- Freidson, E. (1970). *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. Chicago, EEUU: University of Chicago Press.
- Herranz, G. *Desde el Corazón de la Medicina*. (2013). Madrid, España: Organización Médica Colegial.
- Irvine, D. The performance of doctors: The new professionalism. (1999). *The Lancet* , 353:1174-7.
- Lesser, C. S., Lucey, C. R. y Egener, B. (2010). A behavioral and systems view of professionalism. *Journal of the American Medical Association*, 304(24): 2732-37.
- Pellegrino, E. D. (1978). Ethics and the moral center of the medical enterprise. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 54: 625-40.
- Pellegrino, E. D. (2002). Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 69: 378-84.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2010). *Profesión médica. Profesional médico. Profesionalismo médico*. Recuperado de <https://www.cgcom.es/sites/default/files/profesionalismo/17/>
- Rodríguez Sendin, J. J. Los valores y principios de la Medicina, más necesarios que nunca [editorial]. *OMC, revista oficial del Consejo General de Colegios de Médicos de España*, 28, 3. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/revista_omc_dic_2013.pdf
- Wynia, M. K., Latham, S. R., Kao, AC, Berg, J. W. y Emanuel, L. L. (1999). Medical professionalism in society. *The New England Journal of Medicine*, 34(21): 1612-16.



Jules Jean Geoffroy, *"La Gota de Leche"* (1892)

IV. Marco Ético

C. Participación del paciente en la toma de decisiones.

Toma compartida de decisiones

José Luis Baquero Úbeda

*Asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados
Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes. Madrid*

Víctor Expósito Duque

Médico Residente de Medicina Familiar y Comunitaria. Úbeda, Jaén

Vinita Mahtani Chugani

*Unidad de investigación Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y
Gerencia de Atención Primaria de Tenerife. Santa Cruz de Tenerife, Canarias*

Los nuevos modelos de relación médico-paciente han llevado al desarrollo de marcos como el de la participación desde el que se da sentido a los distintos niveles de implicación que pueden existir entre paciente y profesional en los contextos clínicos. En este capítulo se abordan además conceptos como el de toma de decisiones compartida, empoderamiento y la cesión de poder por parte del profesional.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción y marco conceptual.
2. Fundamentos de la participación.
3. Modelos de participación en las consultas.

1. Introducción y marco conceptual

Participar significa tomar parte en un asunto, deliberar en la toma de decisiones que llevan a acciones conjuntas. En la Relación Médico Paciente, la participación de los pacientes constituye un imperativo ético, legal, social y práctico en cualquier actuación en salud.

No fue hasta 1978 cuando el término Participación de los pacientes (Patient Participation en inglés) fue incluido en la lista de vocabulario médico (tesauro MeSH) publicada por la Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU y definido como la “implicación de los pacientes en procesos de decisión de asuntos relacionados con la salud”. Es el mismo año que se proclama la declaración de Alma Ata que recoge que la Atención Primaria “requiere y promueve la máxima autosuficiencia y participación de individuos y comunidades en la planificación, organización, funcionamiento y control de la Atención Primaria de Salud [...]”. Además, lejos de quedarse en un rol pasivo, concluye que “para este fin se debe desarrollar, a través de una educación adecuada, la capacidad de las comunidades para participar” (Declaración de Alma-Ata, 1978).

El concepto fue analizado por Cahill (1996) y posteriormente con la misma metodología por Sahlsten (Sahlsten, Larsson, Sjöström y Plos, 2008), concluyendo que la participación ocurre cuando existen los siguientes atributos:

- 1) una relación establecida entre el personal de enfermería y los pacientes,
- 2) la cesión de poder o control por parte de enfermería,
- 3) se comparte información y conocimientos y
- 4) se abordan activamente y en conjunto las actividades intelectuales y/o físicas.

Para entender plenamente el significado debemos analizar también cómo ha evolucionado el término Salud. De esta manera, cuando Salud se entiende como la ausencia de enfermedad, participar es la capacidad de llevar a cabo las instrucciones del personal médico. Con la llegada de la definición de la OMS de “**completo estado de bienestar**” la participación constituye la cooperación existente para recibir servicios sanitarios. Posteriormente, según el nuevo enfoque de desarrollo social, la salud se entiende como una condición humana y, por lo tanto, participar constituye el derecho a la implicación activa en la toma de decisiones a todos los niveles (Vahdat, Hamzehgardeshi, Hessam & Hamzehgardeshi, 2014). Normalmente, los tres conceptos están parcialmente presentes en el constructo colectivo del término participación, sin embargo, la evolución de su uso puede estar influida por los cambios en el concepto de salud.

Los procesos de participación ocurren a varios niveles: micro (asistencia individual), meso (mejora de los servicios, planificación, distribución y evaluación) y macro (política sanitaria). En este manual nos centramos en mayor medida en el

nivel micro. Sin embargo, no se deben obviar, por ejemplo, las aportaciones que las organizaciones de pacientes realizan, tanto en política sanitaria como a nivel cotidiano y simbólico en el acompañamiento colectivo de las personas, fomentando su empoderamiento. En España, se han desarrollado más tarde que en el resto de Europa en gran medida por el régimen político de la posguerra pero su unión ha sido clave en la reivindicación de derechos individuales y colectivos. Además, pacientes y asociaciones, así como la sociedad en su conjunto, deben pasar de ser únicamente sujetos de estudio en investigación a ser agentes clave en la toma de decisiones sobre los temas y los enfoques aplicados, como también implicarse en la administración de salud y la mejora de los sistemas.

La RMP es una relación interpersonal con, al menos, dos protagonistas clave. Como recoge Thompson (2007) en su artículo sobre la implicación de los pacientes: *“la participación del paciente requiere un estrechamiento de la brecha de información / competencia, con algo de entrega de poder por parte del profesional que transmite beneficios al paciente, incluso si no hay consenso”*. Los pacientes son intrínsecamente expertos en su vivencia concreta de enfermedad, sus valores, miedos y expectativas. Conjugar esta vivencia concreta con el arte y conocimiento médico actual es lo que se persigue con el fomento de la participación de los pacientes. Para ello, es capital potenciar espacios y contextos con valores democráticos y participativos donde se permita expresar de forma válida ambas vertientes manteniendo el respeto hacia las personas y comunidades a las que se sirve.

No es suficiente con respetar al paciente concreto en la consulta, si no analizamos y reflexionamos sobre el papel que la institución médica juega en su desmotivación a la hora de implicarse en su proceso de enfermedad. Si se proyecta que las decisiones que se toman en el ámbito sanitario son únicamente técnicas y preestablecidas en base únicamente a **un criterio biologicista, centrado en la enfermedad y no en la persona**, es comprensible que los pacientes se abstengan de incluir en el protocolo de toma de decisiones sus propias expectativas y deseos. Si, por ejemplo, en lugar de categorizar las alternativas terapéuticas como preestablecidas (“tratamiento de elección”, “segunda línea terapéutica”...) entendemos que la priorización depende de cada persona y sus realidades narrativas, podremos posibilitar de manera simbólica el tenerlas en cuenta. Sullivan (2003) propone la incorporación de percepciones, valores y preferencias de los pacientes en una medicina más subjetiva, que ponga el foco en la calidad de vida y las percepciones de salud.

Para comprender lo que significa la participación activa desde la perspectiva de los pacientes es importante centrarse y analizar sus propias narrativas de enfermedad. Haidet, Kroll y Sharf (2006) identificaron cuatro áreas influyentes: 1) cómo de central la enfermedad es en su narrativa vital, 2) la propia perspectiva del grado de mejoría esperable en el proceso de enfermedad, 3) el grado de actividad con el que el paciente se involucra en su enfermedad y 4) el rol de colaboración

con su médico en la toma de decisiones y el manejo de su enfermedad. En relación al último epígrafe, los roles difieren entre los participantes en términos de control sobre la toma de decisiones, la influencia recíproca en la relación médico-paciente, las expectativas sobre el tipo y la cantidad de información compartida durante las visitas médicas, y el equilibrio entre cuestiones biomédicas y psicosociales. Los profesionales médicos, como importantes agentes en las narrativas de los pacientes, pueden influir en estas áreas aumentando el deseo de participación y automanejo.

Sin embargo, esta mayor implicación debe venir motivada internamente y no impuesta como una delegación de funciones del profesional (Quill & Cassel, 1995). Varios autores proponen ante esta encrucijada la adopción del término educativo empowerment o empoderamiento,¹⁰ que en español significa “entregar poder”. Podemos asumir la definición, dada por la OMS, como el

proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud, para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar (Health 2020: policy framework and strategy, 2012) y plantea el conseguirlo como uno de los objetivos de su programa de salud.

Por lo tanto, **el empoderamiento tiene como finalidad aumentar la autonomía y la libertad**. En este sentido, se trata de un medio pero también de una meta en sí misma y podría ayudar a los profesionales a centrarse en el aprendizaje de herramientas que favorezcan el empoderamiento de pacientes y comunidades en lugar de imponer niveles de implicación elevados con los que pueden no sentirse cómodos.

El uso del término empoderamiento se ha extendido en los últimos tiempos pero el concepto viene de la década de los 70, con la reivindicación de los derechos y las capacidades de las personas y las comunidades, asociado a la adecuada sensibilización y formación, fortaleciendo a la persona, haciéndoles ganar protagonismo en el acceso a los recursos y a las decisiones que afectan a sus vidas. En el ámbito sanitario, implica un cambio de paradigma en la asistencia, hacia un modelo horizontal en el sentido del respeto del papel que juegan las partes, dado que los sistemas sanitarios (en especial aquellos que asisten a las clases populares más pobres) generalmente habían relegado al paciente a un papel pasivo, supeditado a las decisiones tomadas por la Administración y los profesionales. Sin embargo, **hablar de pacientes no es hacerlo de alguien extraño, sino de nosotros mismos, pues todos lo somos o seremos**, tal como titula una de sus obras Albert Jovell, “te puede pasar a ti”.

10 Sobre el uso del término en sanidad se puede consultar el artículo publicado en The Lancet (The Lancet, 2012)

En todo caso, esto hace necesaria la sensibilización y formación de los profesionales en su rol y dotes de comunicación; así como la “alfabetización sanitaria” de los pacientes, pues un paciente empoderado debe ser un paciente formado para tener la capacidad de decidir. Para esto es imprescindible que exista **voluntad de cesión de poder por parte de quien lo ostenta, estimulando un esfuerzo para compartir el conocimiento médico y formar e informar de manera entendible, pero también, permitir y poner en valor el propio relato del paciente en su propio código sociolingüístico.**

2. Fundamentos de la participación

Existen fundamentos de carácter legal, institucional, clínico y ético que refuerzan la importancia de la participación de los pacientes. Sin embargo, potenciar el empoderamiento de los pacientes supone principalmente un imperativo moral de los profesionales sanitarios y no una cuestión meramente técnica o legal.

En la Unión Europea solo alrededor de la mitad de la población considera que el médico siempre les escucha atentamente y les da suficiente tiempo para preguntas y explicaciones claras (Coulter & Jenkinson, 2005). Las personas, especialmente las más jóvenes o con enfermedades crónicas, buscan ser tenidas más en cuenta en las decisiones y debemos entender esto como una reivindicación principalmente moral.

La participación encuentra su principio ético en dos valores fundamentales: el bienestar personal y la libre autodeterminación.¹¹ Es el Principio de Autonomía entendido como la capacidad de actuar con suficiente conocimiento de causa y sin coacción externa. Este principio formal, tal y como plantea Diego Gracia, nace de la consideración y respeto del ser humano “como un sujeto moral autónomo [...] responsable de sus propias decisiones. En principio, [...] la primera obligación moral de todos ellos es realizar su vida de un modo responsable, responder ante su propia conciencia de su particular proyecto de vida.” (Gracia, 1995).

Desde otro ángulo, **los profesionales no pueden asegurar que cumplen con el principio deontológico de No Maleficencia (no hacer el mal) si en la relación no entran en consideración y se respetan las necesidades, anhelos y expectativas de los pacientes.** La autonomía se debe tomar como la potencialidad de tomar decisiones y no como una obligación impuesta que pueda llevar a un sentimiento de abandono e indefensión. Las herramientas ideadas para involucrar a los pacientes no dejan de ser en ocasiones una nueva representación del paternalismo porque convierten a las personas en el objeto receptor. Hay que canalizar los esfuerzos de manera más global en entender los intereses de cada persona de forma integral

11 Es interesante consultar al respecto el informe de La Comisión del Presidente de EEUU para el estudio de Problemas Éticos en Medicina e Investigación Biomédica y del Comportamiento (United States, 1982).

y en combatir aquellas condiciones estructurales o simbólicas que impiden o dificultan la posibilidad de participar.

Este papel activo de personas y comunidades se promueve además desde organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y desde las principales instituciones dedicadas a la educación en Ciencias de la Salud.¹² **En España, podríamos considerar que el paciente ha sido siempre el centro de atención del sistema sanitario, personal y Administración, pero ahora exige jugar un papel más activo y principal, amparado por la legislación,** como son la Ley 14/1986 de 25 de abril que regula las acciones encaminadas a la protección de la salud (Jefatura del Estado, 1986) y la Ley 41/2002 referida a la autonomía del paciente (Jefatura del Estado, 2002).

Desde un punto de vista puramente experimental y por la amplitud del concepto es complejo demostrar que un aumento en la implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas tiene implicaciones en sus resultados en salud. Sanders y cols. (2013) hacen una revisión sistemática concluyendo que aún no se ha podido probar de manera generalizada que tenga repercusiones en los resultados en indicadores de salud. Ponen de relieve la escasez de estudios experimentales sobre el tópico en cuestión y concluyen sobre la necesidad de mejorar la evidencia al respecto.

Sin embargo, multitud de estudios, como los más de 500 recogidos en el documento de The Health Foundations (de Silva, 2011), han demostrado que el traspaso de información técnica y conocimientos es esencial para potenciar **el automanejo, que especialmente en enfermedades crónicas, puede mejorar el bienestar físico y mental y también algunos indicadores clínicos, y favorecer una utilización más adecuada de los recursos sanitarios al disminuir el uso innecesario de las urgencias.**

De acuerdo al instituto británico NICE (National Institute for Health and Care Excellence), la toma compartida de decisiones: minimiza riesgos, aumenta la autonomía y el autocuidado, mejora los resultados de salud y la percepción de la calidad en pacientes y profesionales, así como la adherencia al tratamiento, ayudando a tomar correctamente los medicamentos.¹³ Estos resultados son mejores cuantos más ciclos del plan se llevan a cabo y más frecuentes sean las consultas entre pacientes y profesionales de la salud, así como cuando el profesional implicado en el proyecto es el médico habitual del paciente (Coulter y cols., 2015). Además algunas investigaciones sugieren que cuando se les permite tomar parte

12 En España se puede consultar, por ejemplo, el documento de la ANECA (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación) de 2005: Libro Blanco. Del Título de Grado en Medicina.

13 Para más información se puede consultar la guía elaborada por el National Institute for Health and Care Excellence. Disponible online en <https://www.nice.org.uk/guidance/cg76>.

en la decisión, los pacientes tienden a elegir tratamientos menos invasivos y menos costosos (Arterburn y cols., 2012).

Si se ha demostrado que **el automanejo reduce el dolor, la discapacidad, la depresión y la fatiga en enfermos crónicos**. Además, mejora la autopercepción subjetiva de salud general y provoca cambios comportamentales como un ligero aumento en las tasas de ejercicio y de manejo de síntomas cognitivos. Este metaanálisis no muestra diferencias significativas en cuanto al número de consultas al médico o el tiempo de estancia en el hospital (Foster, Taylor, Eldridge, Ramsay y Griffiths, 2007).

Por lo tanto, los individuos con mayor conocimiento, habilidades y confianza para manejar su salud tienen mayores índices de comportamientos positivos y mejoran algunos resultados en salud (Hibbard & Gilbert, 2014). Debe ser un imperativo ético de los profesionales el reconocer la capacidad de obrar con autonomía y fomentar sosegadamente el autocuidado y la toma de decisiones, a través del empoderamiento, que no es otra cosa que la cesión de poder a través de la información y formación sanitaria.

3. Modelos de participación en las consultas

No todas las personas esperan implicarse al mismo nivel en su enfermedad ni desea siempre implicarse igual en sus diferentes procesos o momentos. Además, otros factores como el contexto sociocultural e histórico influyen en esta decisión. Varios autores proponen modelos teóricos para simplificar las diferentes implicaciones o modelos de participación.

En un reconocido artículo, Emanuel y Emanuel (1992) comparan cuatro modelos de relación. Centrándonos en la diferente percepción de la autonomía del paciente se describen **el modelo Informativo** (autonomía como elección y control de los cuidados profesionales), **el Interpretativo** (necesidad de autoconocimiento y exposición de valores para que el médico seleccione el tratamiento que los tenga en cuenta), **el Deliberativo** (la autonomía como ejercicio de desarrollo moral del paciente) y **el Paternalismo** (cumplimiento y asentimiento de principios objetivos). Los autores llegan a la conclusión de que, si bien todos los modelos son justificables en base a las circunstancias, el modelo deseable de referencia es el Deliberativo cuyo objetivo es ayudar a los pacientes a determinar en cada situación clínica concreta la mejor respuesta en base a sus propios valores.

En otras palabras, en el Paternalismo la participación de los pacientes se limita a dar consentimiento o recibir directrices, en un modelo de Toma de Decisiones Compartidas (Modelo Deliberativo) se involucran ambos agentes tanto en el proceso de elección como en el resultado sobre las opciones terapéuticas,

un modelo de Profesional como Asesor (Modelo Interpretativo) implica que el médico posee la experiencia técnica e incorpora las preferencias del paciente en la toma de decisiones, y finalmente, en la Toma de Decisiones Informada (Modelo Informativo), el profesional se desentiende totalmente de la decisión limitándose a dar información y delegando la decisión final al paciente.

El personal sanitario, entendido como grupo, ostenta una posición de poder mientras que a las poblaciones se les cede en mayor o menor medida ese poder para tomar decisiones. En este sentido podría aplicarse la escalera de participación propuesta por Sherry R. Arnstein (1969) que identifica 8 peldaños que van desde la “no participación” (manipulación y terapia) hasta el “Control ciudadano” donde la población tomaría decisiones sin ningún tipo de tutelaje. Aplicado a la sanidad el modelo de manipulación y terapia es una distorsión de la participación de pacientes en la que no se informa ni se consulta correctamente sino que se engaña excluyéndoles de la decisión.

Andrew G.H. Thompson (2007), incluye las perspectivas de los ciudadanos de manera amplia (como ex, actuales o potenciales pacientes), a través de una investigación con entrevistas y grupos focales. Esta clasificación (tabla 1) supone una simplificación de un concepto complejo, multifactorial y dinámico pero establece un punto de partida para evaluar la situación y entender la pluralidad existente. En su artículo se establecen cinco niveles de implicación creciente que pueden estar determinados por el profesional, por el paciente o consensuados.

Nivel de implicación	Determinado por el paciente	Co-determinado	Determinado por el profesional
4	Toma de decisiones autónoma		Toma de decisiones informada
3		Toma de decisiones compartida	Profesional como agente
2	Aporta información	Diálogo	Pregunta/Consulta
1	Busca información/ Receptivo		Aporta información
0	No se involucra		Exclusión

Niveles de implicación. Fuente: Traducida de (Thompson, 2017)

Además, diversos factores pueden modificar la implicación, ya sean dependientes del propio paciente, de la enfermedad concreta, de los profesionales que asisten el episodio, de los escenarios (Centros de Salud/ Hospitales) o del proveedor de salud.

De esta taxonomía se desprende que los profesionales sanitarios pueden determinar por sí mismos los cinco niveles de implicación. Sin embargo, los pacientes necesitan de la voluntad de los profesionales para poder adquirir un modelo de

Toma de Decisiones Compartida que precisa necesariamente de la cesión de poder por parte del profesional. Muchas veces esta realidad lleva a las personas a tomar un rol pasivo en la consulta y a una toma de decisiones que ocurre posteriormente al encuentro y a espaldas de la relación.

La enfermedad está inmersa en la incertidumbre y, por ello, las decisiones son comprometidas y entrañan siempre riesgo, siendo deseable la colaboración a todos los niveles (Administración, profesional y paciente). Es por eso por lo que en la actualidad el modelo de Toma de Decisiones Compartida (TDC) ha cobrado especial relevancia. Charles, Gafni y Whelan (1997) nombraban cuatro aspectos clave que debían aparecer en la Toma de Decisiones Compartida: (1) que al menos dos participantes: médico y paciente estén involucrados; (2) que ambas partes compartan información; (3) que ambas partes tomen medidas para lograr un consenso sobre el tratamiento preferido; y (4) que se llegue a un acuerdo sobre el tratamiento a implementar. Dos años más tarde publicaron otro artículo revisando el concepto y enfatizando en la *“importancia de la flexibilidad en la forma en que los médicos estructuran el proceso de toma de decisiones para que se puedan respetar las diferencias individuales en las preferencias de los pacientes”* (Charles, Gafni y Whelan, 1999).

La Toma de Decisiones Compartida es un derecho para el paciente, justificada por razones éticas, legales y prácticas; pero que solo puede alcanzarse en un marco de confianza, respeto y compromiso, estando el paciente debidamente informado y aplicando un razonamiento crítico junto a los profesionales de la salud y la Administración, quienes le deben prestar el necesario apoyo,¹⁴ precisando de:

- Un intercambio recíproco de información veraz, adecuada y bidireccional.
- Una discusión honesta, crítica y de confianza, valorando las distintas opciones para satisfacer los objetivos acordados en conjunto.
- Alcanzar una decisión de forma consensuada adquiriendo ambas partes compromisos.
- Hacer un seguimiento y valoración, aplicando planes correctores en caso de ser necesarios.

Al forma parte del sistema los pacientes asumen, fruto de su participación en las estructuras, responsabilidades y deberes como: el autocuidado, el compromiso con la sostenibilidad y la eficiencia de los recursos, la solidaridad, el principio de justicia social frente a las necesidades y deseos de uno mismo, y el uso de la participación como una herramienta de mejora constante del sistema desde un prisma colaborativo.

14 Se pueden consultar respecto la revisión de Chewning y cols. (2012) o el documento del Gobierno Vasco (Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2014) donde se incluyen enlaces a recursos de ayuda en la TDC.

Una de las réplicas a este modelo tiene que ver con el deseo de los pacientes de liberarse de esa decisión (¿qué haría usted si fuera yo, doctor?). Por ello, es importante establecer los contextos y herramientas necesarias para que la pregunta cambie hacia un ¿qué haría este paciente concreto si tuviera los conocimientos de la medicina?. La mejor forma de comprobarlo es permitir el ejercicio de la autonomía tras obtener los conocimientos necesarios y evitando las coacciones en la decisión. Así, incluso cuando un paciente se considera incapaz para decidir, ya sea por circunstancias excepcionales o permanentes, es importante tomar las decisiones que él o ella tomarían en caso de poder tomarlas.

En la actualidad debemos, por lo tanto, dar un paso más allá de la simple información a los pacientes y tener en cuenta el relato vital y las narrativas previas del paciente para valorar cuales son los deseos de participación en la toma de decisiones y adaptarse a las necesidades individuales. La Medicina Centrada en la Persona se puede definir según los cuatro principios básicos que la sustentan:

- 1) ofrecer a las personas dignidad, compasión y respeto con
- 2) cuidados coordinados de apoyo o terapéuticos, que
- 3) sean personalizados, y
- 4) apoyando a las personas a reconocer y desarrollar sus propias habilidades y fortalezas para permitirles vivir de una forma independiente y sentida (The Health Foundation, 2014).

Se están desarrollando múltiples estrategias de fomento hacia la participación. Un ejemplo claro y muy en auge, es el del desarrollo de herramientas de Toma de Decisiones Compartidas y su inclusión en la asistencia clínica, o bien intervenciones dirigidas hacia la formación en pregrado y educación continuada de los profesionales sanitarios, así como las dirigidas a apoyar la **formación de los pacientes y familias**. Aún a día de hoy, existen controversias y debate sobre su utilidad real, y se continúa la investigación para conocer el valor que tienen dichas estrategias en la mejora de la salud de las personas; a pesar de que queda claro que es fundamental el cambio de paradigma en la relación médico-paciente.

Existen estrategias a nivel organizativo que tienen como objetivo facilitar la participación como es por ejemplo el Plan de Parto y nacimiento del Ministerio de Sanidad;¹⁵ o bien el documento de voluntades anticipadas o testamento vital.¹⁶

En este campo es imprescindible hablar del **movimiento de la denominada Medicina Narrativa que consiste en la práctica clínica con competencias narrativas para “reconocer, absorber, metabolizar, interpretar y conmovirse por**

15 Disponible en <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/planPartoNacimiento.pdf>

16 Disponible en <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip>

las narrativas de enfermedad.¹⁷ Posiblemente si los profesionales hicieran una práctica basada en estos fundamentos la participación sería un aspecto intrínseco.

En el ámbito de la investigación la participación se realiza mediante el consentimiento informado que deben conocer y firmar de forma voluntaria las personas que participan en un estudio de investigación, y aún más allá de este aspecto existe un movimiento internacional que fomenta la participación de la ciudadanía en el proceso de investigación,¹⁸ desde el diseño, trabajo de campo y/o análisis de datos y la diseminación de resultados, siendo pioneros en ello el Reino Unido¹⁹ y que ya empieza a hacer su camino en España (Pons-Vigués, Pujol-Ribera, Berenguera, Violán y Mahtani-Chugani, 2018). Lo que está claro es que los servicios sanitarios y los profesionales sociosanitarios deben promover los cuidados centrados en la persona involucrando a las personas de forma colaborativa, en la toma de decisiones compartidas y en una participación seria para la mejora del sistema sanitario (Sharma, Bamford y Dodman, 2015).

Resumiendo, vemos que la participación de los pacientes es un proceso complejo y multifactorial que ocurre a diferentes niveles y para lo cual es necesaria la cesión de poder por parte de los profesionales sanitarios y las administraciones. Como concluyen Guadagnoli and Ward (1998) "La participación debe ser definida por cualquiera que sea el nivel con el que el paciente esté más cómodo".

RESUMEN

La Participación hace referencia a la implicación de las personas y comunidades en los asuntos relacionados con su salud y se fundamenta en: la búsqueda del propio bienestar, la autodeterminación y autonomía de las personas.

Se deben potenciar espacios y contextos con valores democráticos y participativos donde converjan el conocimiento y arte médicos con las narrativas, preferencias, miedos y expectativas de los pacientes manteniendo el respeto hacia las personas y comunidades.

El empoderamiento implica un cambio de paradigma en la asistencia, pasando a un modelo horizontal y colaborativo, que debe adquirir el sistema y la sociedad como filosofía interna.

17 Más información en el siguiente enlace de la Universidad de Columbia:
<https://www.narrativemedicine.org/about-narrative-medicine/>

18 La Academia Europea de Pacientes tiene varios documentos de directrices que se pueden consultar en su página web: <https://www.eupati.eu/es/documentos-de-directrices-sobre-la-participacion-de-los-pacientes-en-id/>

19 Consultar <http://www.invo.org.uk>

El profesional sanitario debe ceder poder a través de la información y formación y acompañar al paciente, dando el soporte y apoyo necesario para que participe de la toma de decisiones. Modelos como la Toma de Decisiones Compartida, la Medicina Narrativa, la Medicina Centrada en la Persona... buscan poner el protagonismo en el usuario del sistema fomentando su participación.

Referencias bibliográficas

- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 35(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Arterburn, D., Wellman, R., Westbrook, E., Rutter, C., Ross, T., McCulloch, D., ... Jung, C. (2012). Introducing Decision Aids At Group Health Was Linked To Sharply Lower Hip And Knee Surgery Rates And Costs. *Health Affairs*, 31(9), 2094–2104. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0686>
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561–71.
- Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), 44(5), 681–92.
- Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* (1982), 49(5), 651–61.
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A. y Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S. y Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3), CD010523. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>
- Coulter, A. y Jenkinson, C. (2005). European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *European Journal of Public Health*, 15(4), 355–360. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki004>
- de Silva, D. (2011). *Evidence: Helping people help themselves*. London, Inglaterra: The Health Foundation. [https://doi.org/10.1016/0167-9287\(92\)80026-8](https://doi.org/10.1016/0167-9287(92)80026-8)
- Declaración de Alma-Ata. (1978). Alma-Ata. Retrieved from <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>
- Emanuel, E. J. y Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship [Cuatro modelos de relación médico-paciente]. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221–2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>

- Foster, G., Taylor, S. J., Eldridge, S., Ramsay, J. y Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005108.pub2>
- Gracia, D. (1995). Ética Médica. In C. Rozman Borstnar & F. Cardellach (Eds.), *Farreras Rozman. Medicina Interna* (13th ed.). Barcelona, España: Elsevier, España.
- Guadagnoli, E. y Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine* (1982), 47(3), 329–39.
- Haidet, P., Kroll, T. L. y Sharf, B. F. (2006). The complexity of patient participation: lessons learned from patients' illness narratives. *Patient Education and Counseling*, 62(3), 323–9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.06.005>
- Health 2020: policy framework and strategy. (2012). Malta. Retrieved from http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf
- Hibbard, J. y Gilbert, H. (2014). Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation. Retrieved from https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/supporting-people-manage-health-patient-activation-may14.pdf
- Jefatura del Estado. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (1986). Madrid, España: BOE-A-1986-10499. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>
- Jefatura del Estado. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002). Madrid, España: BOE núm. 274. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Pons-Vigués, M., Pujol-Ribera, E., Berenguera, A., Violán, C. y Mahtani-Chugani, V. (2018). La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. *Gaceta Sanitaria*. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.011>
- Quill, T. E. y Cassel, C. K. (1995). Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Annals of Internal Medicine*, 122(5), 368–74.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B. y Plos, K. A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2–11. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x>
- Sanders, A. R. J., van Weeghel, I., Vogelaar, M., Verheul, W., Pieters, R. H. M., de Wit, N. J. y Bensing, J. M. (2013). Effects of improved patient participation in primary care on health-related outcomes: a systematic review. *Family Practice*, 30(4), 365–378. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmt014>
- Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. (2014). PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES. *Información Farmacoterapéutica de La Comarca (Infac)*, 22(3), 6. Retrieved from <http://www.osakidetza.euskadi.net/cevime>

- Sharma, T., Bamford, M. y Dodman, D. (2015). Person-centred care: an overview of reviews. *Contemporary Nurse*, 51(2–3), 107–120. <https://doi.org/10.1080/10376178.2016.1150192>
- Sullivan, M. (2003). The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine* (1982), 56(7), 1595–604.
- The Health Foundation. (2014). Person-centred care made simple [Medicina Centrada en la Persona de forma sencilla]. The Health Foundation. <https://doi.org/978-1-906461-56-0>
- The Lancet. (2012). Patient empowerment--who empowers whom? *Lancet* (London, England), 379(9827), 1677. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60699-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60699-0)
- Thompson, A. G. H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64(6), 1297–1310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>
- United States. (1982). President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. United States code annotated. United States.
- Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S. y Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(1), e12454. <https://doi.org/10.5812/ircmj.12454>



Michiel Jansz Van Mierevelt,
"Lección de anatomía del Dr. Willem Van Der Meer", 1617.

IV. Marco Ético

D. El movimiento asociativo de pacientes en España

María Gálvez Sierra

Socióloga. Directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

El nacimiento de las asociaciones de pacientes ha acompañado y provocado cambios en la relación médico-paciente durante los últimos 40 años. Es interesante conocer la manera en la que estas entidades han aparecido y se organizan en nuestro país.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.
2. Objetivos de las organizaciones de pacientes.
3. Perfil de las organizaciones de pacientes en España.
4. La participación de las organizaciones de pacientes.
5. La relación médico-paciente desde las organizaciones de pacientes.

1. Introducción

Toda asociación, como organización sin ánimo de lucro y de carácter no gubernamental, se constituye a partir de la definición de un objetivo compartido por quienes deciden libremente asociarse, utilizando para ello, los medios humanos y materiales que se consideren necesarios y posibles para conseguir los citados objetivos. Por tanto, **una asociación u organización de pacientes es una agrupación de personas unidas por padecer una enfermedad o un grupo de enfermedades, que comparten rasgos comunes y que buscan, al agruparse: el apoyo mutuo, profundizar y avanzar en el mejor conocimiento de la enfermedad, así como la información y concienciación al resto de ciudadanos sobre la prevención y los tratamientos de la misma.**

Actualmente no existe un registro único de asociaciones de pacientes. Por un lado, se encuentra el Registro Nacional de asociaciones donde se inscriben las entidades que trabajan en el ámbito estatal. Por otro lado, están los registros autonómicos donde tampoco figura un registro específico para entidades de pacientes. En cualquier caso, se estima que hay más de 2.000 organizaciones de pacientes²⁰ que actualmente prestan sus servicios a personas con enfermedades crónicas y/o síntomas crónicos principalmente.

Las Asociaciones de pacientes, aceptando este término en su sentido más amplio, dinámico y convencional, se constituyen desde la sociedad civil como defensoras de los derechos de las personas en cuanto son usuarias de los servicios sanitarios y sociales. De esta manera, actúan como mediadoras de sus demandas hacia las organizaciones políticas, los representantes electos, las diferentes administraciones, los colectivos profesionales y las sociedades científicas.

Se trata de un movimiento que comenzó hace más de 40 años pero que tuvo un mayor crecimiento a principios de los años 90, donde comenzaron a surgir diferentes organizaciones que defendían los derechos de personas con una enfermedad, en la mayoría de los casos crónica, mediante estructuras autónomas de participación ciudadana voluntaria. Este hecho, el ser un movimiento relativamente joven se explica entre otras razones por:

- Porque hasta la recuperación de un sistema democrático y de libertades en España, el asociacionismo tenía muchas limitaciones. Por eso no existe tradición de movimientos asociativos.
- Porque se ha creído necesario responder a determinadas carencias de las administraciones sanitarias, sin que ello suponga ocuparse de las responsabilidades que corresponde desarrollar a dichas entidades, sino instar a que estos problemas sean resueltos.

20 En el Mapa de Asociaciones que tiene Somos Pacientes hay inscritas más de 1.700 asociaciones <https://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/>

- Porque se ha visto la utilidad de plantear a las administraciones sanitarias determinadas reivindicaciones sanitarias, sociosanitarias, psicosociales, laborales y de otros ámbitos donde la enfermedad tiene impacto.
- Porque los/las pacientes de determinadas patologías han decidido organizarse para ser una conciencia social activa y crítica sobre lo que atañe a esas patologías.

2. Objetivos de las organizaciones de pacientes

Los objetivos de cada organización de pacientes dependen de una serie de factores, siendo uno de los principales determinar cuál es su ámbito de actuación ya sea a nivel estatal, provincial, autonómico o local. Sus objetivos fundamentales son: la mejora de la calidad de vida y la defensa de los intereses de las personas con una patología y sus familiares, la promoción de la investigación, la difusión de información a los colectivos afectados y a la sociedad en general, la lucha contra la enfermedad y la prestación de asistencia sociosanitaria.

1. **La información a los pacientes.** Los pacientes necesitan información contrastada, de calidad y proporcionada por profesionales y pacientes expertos. Las asociaciones son un excelente vehículo para ello. En muchas ocasiones cuentan con un comité asesor conformado por diferentes profesionales sanitarios con el que contrastan la información científica y colaboran en la elaboración de materiales dirigidos a las personas con una enfermedad y sus familiares que versan sobre la patología concreta. También prestan su servicio pacientes expertos que comparten su experiencia de años conviviendo con la enfermedad.
2. **Sensibilización a la sociedad en general.** Otro de los objetivos de las organizaciones de pacientes es concienciar a la sociedad sobre la problemática del colectivo al que representan. Cada año realizan diversas campañas, muchas de ellas coincidiendo con el día mundial de la patología que representan, con el objetivo de transmitir a la sociedad los retos a los que se enfrentan en el día a día las personas con una enfermedad y cómo ésta impacta en todos los ámbitos de su vida.
3. **Mejora de la calidad de vida.** Las organizaciones tienen entre sus fines trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad, promoviendo una mejora en la atención a la patología desde un abordaje multidisciplinar.
4. **Promoción de la investigación.** Muchas entidades trabajan en el fomento de la investigación como única vía para avanzar en los tratamientos de cada patología y conseguir, en última instancia, alguno que pueda curar la enfermedad. En este sentido, las asociaciones organizan diversas campañas que les permiten recaudar fondos para contribuir económicamente al desarrollo de investiga-

ciones sobre las patologías que representan. Otra de las formas en las que las entidades contribuyen a la investigación es ofreciendo información sobre los diferentes estudios que se están llevando a cabo, en ocasiones con el objetivo de encontrar personas que quieran participar activamente de esa investigación, por ejemplo participando en un ensayo clínico.

5. **La participación en la toma de decisiones clínicas.** Los pacientes demandan intervenir en las decisiones que se toman sobre su salud. En eso juega un papel central las organizaciones como informadores, para que la persona afectada pueda tener criterio en las decisiones que se toman sobre su salud y para que se implique activamente en ellas.
6. **Acceso del paciente a la asistencia.** Las organizaciones tienen un papel clave en mejorar el nivel y la calidad del acceso a la asistencia sanitaria. Desde las entidades se reivindica y se promueve el acceso a la mejor asistencia posible, en condiciones de equidad, así como a la innovación terapéutica disponible.
7. **Participación en la política sanitaria.** La implicación de los ciudadanos, en el proceso de toma de decisiones (y la creación de mecanismos de participación) es uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes. Gracias a la involucración de las organizaciones en el sistema, éste puede mejorar su eficacia y transformarse a medida que las necesidades de la sociedad evolucionen. Es además con la participación como pueden garantizarse los derechos establecidos.

3. Perfil de las organizaciones de pacientes en España ²¹

La mayor parte de las organizaciones de pacientes surgieron en los años 90, aunque algunas de ellas como ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), llevan más de 40 años trabajando y consiguiendo grandes logros para las personas que representan.

El perfil de las organizaciones de pacientes, debe diferenciarse entre aquellas de primer nivel, es decir, las que tienen como socios a personas físicas, y aquellas de segundo nivel, que son las entidades denominadas “paraguas” que agrupan a su vez a otras organizaciones.

Las entidades de primer nivel tienen una media de 250 personas asociadas, mientras que las federaciones y/o confederaciones agrupan de media a 46 entidades miembro.

21 Para más información consultar: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018).



Gráfico 1. Datos generales acerca de las organizaciones de pacientes. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018).

Las organizaciones también **se caracterizan por contar con personas voluntarias** que les ayudan a alcanzar sus fines, siendo un 76% las entidades que afirman contar con estos. Los voluntarios suelen realizar tareas de información, apoyo en eventos de sensibilización y acompañamiento a personas con una enfermedad.

La mayor parte de las asociaciones suelen **trabajar en red con otras entidades de pacientes** que se encuentran en diferentes localizaciones y que trabajan con las personas que padecen una misma enfermedad. Así, las entidades de nivel local, se asocian a nivel provincial, éstas a nivel autonómico y las autonómicas en una federación estatal que representa al colectivo de personas de una determinada patología.

En ocasiones las federaciones se unen para conformar otra confederación que trabaja en un grupo de patologías relacionadas entre sí, como puede ser el caso de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) o UNIMID la Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas.

En total más del 80% de las entidades de primer nivel trabajan en red, es decir, pertenecen a otra organización y colaboran de manera formal con otras entidades. Las organizaciones de segundo nivel están asociadas en más de un 68% a otras entidades europeas y en un 42% a entidades internacionales.

Por otro lado las mujeres tienen una mayor presencia en el sector de las organizaciones de pacientes y ésta es mayor en las entidades de primer nivel (64% mujeres en la Junta directiva, 87% voluntarias y 83% empleadas.) En el segundo nivel las diferencias por género se reducen llegando a registrarse un porcentaje ligeramente superior al 50% en las juntas directivas de las federaciones y confederaciones, el 55% de voluntarias y el 79% de empleadas.

4. La participación de las organizaciones de pacientes

Cuando comenzaron a trabajar, las organizaciones de pacientes estaban centradas en ofrecer atención e información a las personas que representaban. Más tarde comenzaron a ocuparse del fortalecimiento interno de las entidades, en concienciar a la sociedad sobre su problemática y en profundizar en las necesidades del colectivo.

Más adelante la labor de las entidades se fue centrando en actuar como grupo de presión para mejorar las políticas sanitarias y sociales que afectan a las personas con una enfermedad, solicitando participar y ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones.

Poco a poco y gracias al esfuerzo de muchas de estas entidades se ha ido reconociendo la labor de las organizaciones de pacientes por el resto de los agentes sanitarios y sociales. Sin embargo **su inclusión dentro de la toma de decisiones todavía no es efectiva**, y si bien se ha avanzado en este tema, aún queda camino por recorrer.

Participación de las organizaciones de pacientes en Europa

Es interesante conocer cómo se desarrolla la participación de las organizaciones de pacientes en otros países de nuestro entorno. En marzo de 2018 la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018) publicó un estudio en el que, entre otros aspectos, se comparaba los modelos de participación en otros países de Europa, en el que se observa una desigual implantación de la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios.

En el estudio se constataba que el nivel de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios está influenciado por el modelo de atención sanitaria de los países. **En Europa existen básicamente dos modelos de atención sanitaria: el modelo Bismarck y el modelo Beveridge**. Se diferencian sobre todo en la forma de financiación, en la cobertura y en la organización de los recursos sanitarios.

- **Sistema Beveridge:** Se trata de un sistema sanitario integrado donde el gasto en salud se financia a través de impuestos aportados por la población, el acceso es universal, tiene una amplia red de centros sanitarios con profesionales asalariados públicos, y el estado está implicado en su gestión. No suele tener copago por servicios sanitarios a excepción del copago farmacéutico. Es el sistema adoptado por España, Italia, y el Reino Unido.
- **Sistema Bismarck:** se trata de un sistema proveedor público y privado que está financiado por cuotas obligatorias pagadas por empresarios y trabajadores. Estas cuotas van a parar a los fondos, entidades no gubernamentales reguladas por ley y que gestionan esta financiación para contratar hospitales, profesionales, etc. para proveer servicios mediante

contratos basados en un presupuesto o mediante el pago por visita. Existe un sistema de reembolso y algunos copagos por parte de los usuarios. Alemania, Francia y Países Bajos siguen este sistema.

Las características de los sistemas de salud parecen incitar al paciente a asumir un rol determinado a la hora de tomar decisiones. En el caso de los países con modelos Bismarck, los pacientes tienden a mantener una postura más activa al tener más capacidad de selección en la oferta de proveedores y de aseguradoras, mientras que en el sistema Beveridge los usuarios pueden encontrarse en una posición de mayor pasividad en la elección puesto que los servicios sanitarios básicos vienen predeterminados por la planificación territorial de la administración.

La estructuración de los sistemas también condiciona el papel de los profesionales de la salud: mientras que en los modelos Beveridge el médico de familia tiene un rol central en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, en el sistema Bismarck existe un mayor enfoque en la visita a especialistas.

En el ámbito europeo se observa una desigual implantación de la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios.

En Alemania las organizaciones de pacientes tienen representación en el máximo órgano decisivo de su Ministerio de Sanidad, pero solo a título consultivo, y también a través de la Oficina del Comisionado de los pacientes. Los ministerios federales tienen la obligación de involucrar al Comisionado en todos los proyectos legales en la medida en que se ocupan de cuestiones de derechos y la protección de los pacientes.

En Italia, son las organizaciones de participación ciudadana quienes tienen mayor peso en la incidencia política. La CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) es la red de Cittadinanzattiva, la mayor plataforma de movimiento ciudadano que agrupa a más de 100 organizaciones de pacientes que trabajan de forma transversal para la protección de sus derechos. Las organizaciones de pacientes tienen una función meramente consultiva en el sistema sanitario y destaca la existencia de criterios e indicadores que regula qué entidades pueden participación en representación de los pacientes.

Francia reconoció legalmente la participación de los pacientes a través de las organizaciones de pacientes, definiendo, igual que hizo Italia, una serie de criterios que debían cumplir las organizaciones. En Francia es la UNAASS la entidad de mayor peso, reconocido por ley como interlocutor con la Administración.

Holanda, con un histórico de participación comunitaria, ha fomentado la participación de la federación de asociaciones de pacientes, NPCF, organización altamente institucionalizada, en el desarrollo de guías para la mejora de los tratamientos de patologías.

En el Reino Unido, a diferencia de otros países, se ha potenciado la participación a nivel más local, gracias a la existencia de diversos órganos de participación muy ligados a la comunidad, a la atención primaria. El NHS fomenta la participación de la participación a través de la iniciativa Get involved. Las organizaciones de pacientes han sabido adaptarse a esta situación surgiendo entidades especializadas por ámbitos: mientras National Voices, con una red de 140 asociaciones, tiene como objetivo la promoción de la atención centrada en la persona, tanto en el sistema sanitario como en el social. Por su parte, The Patient Associations, se centra en empoderamiento de pacientes en el sistema sanitario. Y de forma más específica aún, National Association for Patient Participation, trabaja exclusivamente en el ámbito de la atención primaria.

La situación y organización de la participación de los pacientes en los países analizados, así como los pasos que se han ido dando en España, después de varias décadas de estancamiento, debe impulsar de forma efectiva las acciones necesarias para que, de forma definitiva, la sanidad tenga en cuenta, desde la planificación hasta la gestión de la cartera de servicios y prestaciones del SNS y su puesta en práctica con los profesionales sanitarios, la voz de los pacientes en todas las decisiones sobre su salud.

5. La relación médico-paciente desde las organizaciones de pacientes

Afrontar una patología crónica, para la que no existe cura requiere de información y educación. El profesional sanitario debe convertirse en aliado, brindar apoyo, conocimiento y acompañamiento. **Es prioritario que los pacientes con una enfermedad crónica reciban formación que les permita ser conocedores de su enfermedad, ejercer corresponsabilidad con el manejo de la misma y estar comprometidos con la atención sanitaria de calidad.** Asimismo, deben ser capaces de saber cuáles son las complicaciones de su patología, cuándo y por qué puede aparecer, pero también poder encontrar, de la mano de los especialistas, herramientas de gestión para identificar sus necesidades.

Esta formación va a ayudar tanto a los pacientes como a su entorno a comprender la enfermedad y el tratamiento y a mantener o mejorar su calidad de vida. En definitiva, servirá para resolver los problemas del día a día y a dar un paso más hacia la autogestión y el autocuidado (UNIMID, 2019).

Desde las organizaciones de pacientes se promueve y se intenta fortalecer la RMP como la mejor vía para mantener informado al paciente sobre todo lo relacionado con su patología. Mantener esa relación de confianza dará al paciente seguridad para consultar cualquier información obtenida por otras vías, y será la mejor arma para la lucha contra las pseudoterapias que pueden dañar la salud.

Además una buena RMP mejora la adherencia al tratamiento y hace posible una toma de decisiones compartida abriendo un espacio de diálogo en el que la decisión sobre el abordaje de la enfermedad no es unilateral, sino que se realiza desde la confianza y el conocimiento.

La relación entre médicos y organizaciones de pacientes es imprescindible y suele ser estrecha y colaborativa. La mayor parte de las organizaciones cuenta con un Comité Médico Asesor al que consultar sus dudas y con el que trabaja mano a mano en editar información a las personas que representan.

RESUMEN

En los últimos años, las asociaciones de pacientes se han convertido en un agente de salud imprescindible. Aunque todavía queda camino por recorrer, las entidades están trabajando de la mano con otros colectivos sanitarios y sociales, con los profesionales, y en muchos casos con la administración pública para ofrecer una mejora en la calidad de la asistencia que proporciona nuestro Sistema Nacional de Salud.

Poner al paciente en el centro de las políticas públicas es el principal reto al que se enfrentan las organizaciones hoy en día, poder contar con los profesionales sanitarios en ese camino es fundamental para alcanzar la meta.

Referencias bibliográficas

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (2018). Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España. Informe. Madrid, España.

UNIMID (2019). Educación del paciente vs autogestión. Artículo en la web. Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas <http://www.unimid.es/autogestion-y-educacion-del-paciente>



Cura de una luxación de la columna vertebral. *Peri Arthron*.
Biblioteca Medicea Laurenziana, Florencia.

IV. Marco Ético

E. Intimidad, confidencialidad y secreto en la relación médico-paciente

Mariano Casado Blanco

Vocal de la Comisión Central de Deontología, Organización Médica Colegial

Juan José Rodríguez Sendín

*Médico general. Presidente de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

La intimidad, la confidencialidad y el secreto son las condiciones necesarias sin las cuales no puede ocurrir la relación médico-paciente. Estas premisas son la garantía del establecimiento de una relación de confianza en un momento de vulnerabilidad. El capítulo reflexiona acerca de estos conceptos y los retos que plantea en este área el desarrollo de los sistemas de salud y la tecnología.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. De la intimidad del paciente a la confidencialidad y secreto.
2. Derecho a la confidencialidad de los datos y obligación de secreto profesional.
3. Historia clínica: datos, protección y acceso.
4. Informatización de la historia clínica.

Anexo 1. Normativa en la que se recoge el acceso a la historia clínica y datos de carácter personal relacionados con la salud.

1. De la intimidad del paciente a la confidencialidad y secreto

El paciente cuando tiene debilitada sus defensas y barreras, permite acceder y ofrece lo más íntimo de su vida, aporta información que en otro momento o situación no confesaría y que en un momento de gran ansiedad o necesidad, ni siquiera es consciente de lo que otorga al médico. Sin embargo en el contrato implícito a su relación con el médico, si da por sentado que el médico guardará todo aquello que se desprende de sus manifestaciones. Por ello, esta información tiene que estar garantizada, porque de no ser así, su filtración o utilización contra la voluntad del paciente constituye una verdadera traición, abuso o engaño que pone en cuestión además del ejercicio médico profesional, la propia atención cuando, precisamente, más apoyo precisa. Si esto ocurriese, lejos de ofrecer ayuda el médico constituiría un peligro añadido, una amenaza más contra los intereses y vida personal del paciente.

El médico cuando tiene un problemas con dos valores en juego debe elegir como prioritaria la atención a la salud y el ambiente de confianza necesario para prestar la misma. Ese ambiente de confianza se logra si está garantizado en todos y cada uno de sus actos y, se pierde, cuando se rompe en uno solo de ellos. Es un continuo que debe ofrecer la actuación profesional del médico a todos sus pacientes sin excepción y en todas sus actuaciones. Una vez garantizada esta, aparecen otros valores a considerar y tener en cuenta.

La entrevista y comunicación con el paciente y su familia permite al médico adentrarse en lo más íntimo de ambos. De lo cual surge una información más o menos relevante clínicamente, siendo en unas ocasiones más valiosa que en otras, pero en todas es éticamente obligatorio considerar la información como muy sensible e importante para el paciente y donde el médico tampoco debe ni puede catalogar o valorar la importancia desde su perspectiva. Desde el plano afectivo emocional la información que ofrece el paciente siempre es relevante e incluso terapéutico para él. Con más o menos relevancia clínica la información obtenida se ofrece a un médico determinado no a todos los médicos que posteriormente puedan intervenir en el proceso de atención. Desde luego un médico que no intervenga en la atención o estudio del paciente debe ser considerado tan ajeno a la misma como cualquier otro profesional que no interviene en dicho proceso asistencial. Es un privilegio y deber del médico gestionar esta información, pero teniendo presente que pueden cometerse errores desde la buena intención por falta de preparación o reflexión que los profesionales no hayan realizado.

Hace algunos años un médico rural explicaba que uno de los aspectos más importantes de la responsabilidad profesional era saber administrar la información sin dejarse influenciar por impulsos poco meditados. Comentaba la dificultad de no revelar el diagnóstico de un paciente, cuando toda su familia, para ocultar

la verdad, responsabilizaba a la medicina de las consecuencias sufridas por el enfermo. Las obligaciones del médico contraídas por su relación con el paciente siguen ofreciendo a su ejercicio dilemas éticos de máxima actualidad ante el deber del profesional de la medicina de guardar secreto médico y el derecho de todo paciente a la intimidad y la confidencialidad de sus datos e información de salud. El secreto médico es una promesa de silencio singular, integrada en la práctica de la medicina, desde hace miles de años. Es un deber del médico y un derecho fundamental del paciente. Con este se garantiza la confidencialidad del hecho asistencial, de manera que el paciente puede revelar todas sus verdades, confiando en la lealtad del médico. Sin tal garantía de confianza, la relación entre médico y paciente, y con ella el propio ejercicio de la medicina, no serían posibles.

El concepto de confidencialidad y su aplicación en la vida privada del hombre son únicamente comprensibles y realizables en la sociedad moderna y democrática que fomenta en el individuo la afirmación de la persona y la conciencia de sus derechos. **El respeto a la intimidad es un valor tanto ético como jurídico, amparado por nuestra Constitución y por la legislación vigente en España, y como tal, hay que demandarlo y protegerlo por profesionales y usuarios.** El secreto es asimismo una prerrogativa del médico, manifestación de su derecho a la libertad de conciencia en las relaciones administrativas, profesionales o de cualquier otra índole, paralelas a la surgida entre él y su paciente.

2. Derecho a la confidencialidad de los datos y obligación de secreto profesional

La confidencialidad es una cualidad o principio inherente al ejercicio médico junto con responsabilidad, seguridad, transparencia, ética de la indicación, que obliga al secreto de la relación médico-paciente, que debe asegurarse y garantizarse. La Ley General de Sanidad (LGS) en su artículo 10.3 advierte sobre el derecho a la confidencialidad del paciente sobre “Toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público”

Solo podrán tratar datos personales las personas que actúen bajo la autoridad del responsable del tratamiento e insta a los Estados acerca de las medidas técnicas y de organización adecuadas para la protección de los datos personales, contra la destrucción, accidental o ilícita, la pérdida accidental y contra la alteración, la difusión o el acceso no autorizados, en particular cuando el tratamiento incluya la transmisión de datos dentro de una red y contra otro tratamiento ilícito de datos personales.

El secreto es un deber del médico y un derecho del paciente que se recoge y queda guardado en la propia historia clínica (HC), por eso resulta intrínsecamente confidencial, a la vez que imprescindible para la adecuada asistencia del paciente

a lo largo de su vida. La HC es una información tan sensible como necesaria, de la que el médico es depositario y responsable, tal y como establece la LGS.

Los datos médicos contenidos en la HC pertenecen a cada paciente, y éste tiene todos los derechos sobre los mismos. El médico, profesional sanitario o la institución a quien el paciente se los confía, actuará como depositario, ejerciendo esos derechos como agente y responsable ante el paciente. Los datos médicos son tan relevantes que si falla la confidencialidad no sólo está en peligro la intimidad, sino el ejercicio de otros derechos fundamentales, como el derecho al trabajo, a la educación, o la defensa de la salud y de la vida. El derecho a la confidencialidad que tiene todo paciente es la única garantía para la defensa de su intimidad.

El secreto médico se ha de proteger en el tratamiento de los datos sanitarios, ya sea en medios manuales o informatizados, exigiendo las medidas de seguridad apropiadas que garanticen la protección de los datos personales de los pacientes. Sin estas medidas de seguridad no se deberán tratar los datos de salud.

Sólo en contadas ocasiones y bajo el imperio de la Ley, el derecho a la confidencialidad puede subordinarse a otras consideraciones. La transgresión de la intimidad, sólo puede justificarse por derechos superiores de otros o el bien común, como por ejemplo en el caso de cuestiones relacionadas con la salud pública, pero debe tenerse en cuenta que, a diferencia de otros derechos, la intimidad perdida no se puede restituir.

3. Historia clínica: datos, protección y acceso

Los datos de carácter personal relacionados con la salud, son aquellas informaciones pertenecientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo, así como aquéllos que indican un buen estado de salud (Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprobó el Reglamento de desarrollo de la propia Ley Orgánica de Protección de Datos). E igualmente se incluyen como datos relacionados con la salud los que hacen referencia específica al porcentaje de discapacidad y a la información genética del paciente. El nuevo Reglamento Europeo de Protección de Datos incluye dos nuevos tipos de información y que poseen igualmente una especial protección, sobre todo teniendo en cuenta su desarrollo tecnológico y sobre todo sus aplicaciones: los datos biométricos, que hacen referencia a características físicas de la persona, y que anteriormente eran conocidos como datos identificativos y de protección básica; y los datos genéticos. Como datos biométricos se definen como aquellos rasgos físicos, biológicos o de comportamiento de un individuo que lo identifican como único del resto de la población. Entre estos tipos de datos biométricos podemos incluir: huellas dactilares, análisis del iris y de retina, características del rostro y análisis del gesto, tipo de voz, firma manuscrita, tipo de paso al caminar...

Para hacer referencia a los datos de la historia clínica de una forma objetiva, es preciso tener muy en cuenta tres principios genéricos, aplicables a toda la documentación clínica, y que nos permitan hacer una visión amplia de todo lo relacionado con la historia clínica.

En primer lugar el **Principio de vinculación asistencial**, que se justifica la razón de ser de la propia historia clínica, que no es otra que la de servir al objetivo asistencial, y consecuentemente establecer la legitimidad del acceso a la historia clínica por parte de los médicos y resto de profesionales sanitarios que intervienen en el proceso asistencial.

A continuación está el **Principio de proporcionalidad**, que determina en cada momento y en cada situación específica, la importancia y orden que debe tener el acceso a la historia.

Y en tercer lugar el **Principio de Autonomía**, por el cual se admite que el paciente tome determinadas decisiones sobre su historial clínico. Este principio se concreta en los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, y en el derecho del paciente de disponer sobre sus datos de salud frente a los profesionales que le prestan asistencia.

Igualmente, para hacer referencia a los datos de la historia clínica, hay que tomar como referencia la Ley 41/2002 que define la historia clínica como el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial. Nos viene a decir que con la finalidad de posibilitar la asistencia sanitaria se deja constancia escrita, siempre bajo responsabilidad y según el criterio médico, de aquellos datos que se consideran trascendentales para el conocimiento cierto y actualizado del estado de salud del paciente. Para ello, el paciente tiene el deber de facilitar los datos necesarios sobre su estado físico o sobre su salud de una manera sincera y verdadera, además de colaborar en su elaboración, aunque la competencia para establecer el contenido de la historia clínica corresponde al médico.

En cuanto a la obtención y recopilación de la información relacionada con la salud, esta ha de realizarse en una forma idónea y adecuada a su objetivo, para lo cual se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- La calidad de los datos, estos deberán ser adecuados, pertinentes, no excesivos en relación con la finalidad asistencial perseguida, y responderán con veracidad a la situación real del paciente, de esta manera se puede proteger la intimidad de las personas.
- Para poder recabar estos datos de salud, es válido y hasta conveniente dialogar con aquellas personas que puedan aportar información relevante sobre la causa que genera la asistencia médico-sanitaria, como familiares, allegados, etc..

- La incorporación de datos de salud a la propia historia clínica, hay que sopesar la posible utilidad futura de dicha información y que resulten beneficiosos para la asistencia al paciente, y en base a ello, incluir o no en los correspondientes documentos los datos transmitidos y que sean de interés para interpretar el acto médico.

Asistir a los pacientes es el único fin por el que se permite a los médicos y resto de profesionales sanitarios, que intervienen en el proceso asistencial del paciente, el acceso a su historia clínica. Más allá de este supuesto, es decir, **si no existe un motivo asistencial que lo justifique, los profesionales de la salud no deben acceder a las historias clínicas**. Hoy con el modelo de gestión centralizada de la HC, desde cualquier punto o terminal, es posible acceder a la totalidad de esos datos por parte de cualquier médico, profesional de enfermería, otros profesionales sanitarios, informático, gestor, farmacéutico o individuo interesado en conocerlos, que cumpla con los requisitos establecidos por ley para hacerlo. Los sistemas de informatización sanitaria deben tener implantadas las medidas de seguridad necesarias para que cada profesional, sanitario o no, con derecho de acceso a la HCC, únicamente pueda hacerlo al apartado que le corresponde y evitar el que otras personas sin vinculación a la misma puedan acceder a los datos de los pacientes.

Para el caso de poder hacer uso de los datos de salud de un paciente con finalidades distintas a las asistenciales, se debe contar con el consentimiento expreso del paciente. Es decir, se debe informar al paciente de que sus datos de salud se van a utilizar para actividades bien de investigación, docentes o científicas y consecuentemente éste deberá dar su consentimiento, siendo aconsejable que este se haga de forma escrita. Cuando se pretendan hacer uso de imágenes de los pacientes (fotografías, grabaciones), para estudios científicos, es aconsejable que se obtenga el autorización expresa del paciente, explicándole la finalidad y el destino que vayan a tener los datos, pues igualmente se trata de datos personales ya que permite identificar a una persona física.

Cuando se utiliza de forma inadecuada la HC se pone en riesgo lo más íntimo de las personas. Por ello es un bien jurídico que goza de un nivel especial de protección, sujeto a la normativa general sobre protección de datos personales y a la regulación específica de la legislación sanitaria de cada Comunidad Autónoma. También para la Deontología médica constituye un bien preferente al que se aplica la máxima protección, tal y como establece el propio Código de Deontología Médica.

Los responsables de la custodia de la HC tienen la obligación legal de preservar su contenido bajo obligación de confidencialidad amparada por la Constitución y la Ley Orgánica de Protección Civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar que recogen la protección del derecho a la intimidad respecto de intromisiones ilegítimas de terceros y el propio Código Penal. Se debe diferenciar las violaciones de la intimidad con la pérdida por falta de protección de la

confidencialidad. La intimidad es el bien jurídico protegido mediante la observancia de la confidencialidad. Al acceder a una HC, sin las condiciones previstas para hacerlo, se viola la intimidad del paciente/ciudadano titular de esta. Pero a su vez el centro sanitario responsable de su custodia por insuficiencia de la misma puede faltar al deber de confidencialidad.

El acceso no autorizado a una HC constituye una responsabilidad penal independientemente de la intencionalidad y conducta del infractor. Y para esa responsabilidad penal no requiere de beneficios, efectos o consecuencia negativas de ningún tipo para terceros, simplemente se considera delito el que se produce por el hecho de acceder y conocer los datos. Cualquier facultativo que mediante su propia clave de acceso a la base de historias clínicas acceda de forma indebida a los datos clínicos de cualquier usuario o paciente, incurre en el delito de descubrimiento de secretos, ya que ha violado la intimidad de la persona afectada. De acuerdo con la legislación actual pueden acceder a la HC: el propio paciente, sus familiares y terceras personas entre los que destacan los profesionales sanitarios asistenciales y no asistenciales. El resto contravienen la ley ya lo hagan de forma consciente o inconscientemente y por tanto pueden sufrir las consecuencias previstas en la misma.

La capacidad de acceso a la HC por disponer de clave para hacerlo o la inexistencia de impedimento alguno para lograrlo no otorga derecho alguno ni es justificación para realizarlo, salvo que concurran las condiciones antes mencionadas. La trazabilidad, la huella electrónica y otros controles para todos los que acceden a la HC permiten conocer con exactitud quien accede, horario, tiempo de duración, parte de la HC visitada, así como comprobar sus vínculos con él o los pacientes afectados.

4. Informatización de la historia clínica

En el Sistema Nacional de Salud, las historias clínicas se han mantenido históricamente bajo la dependencia directa del centro y bajo la tutela profesional y moral de los médicos. Hasta hace relativamente poco tiempo los datos confidenciales quedaban registrados en papel, dentro del sobre o carpeta de la historia clínica y quedaba archivada en los hospitales, ambulatorios, centros de salud o dependencias sanitarias donde el paciente había sido asistido de sus procesos asistenciales. En cada uno de estos centros sanitarios existía una información puntual de los distintos tipos de asistencia a lo largo de la biografía de cada paciente. Para obtener esos datos habría que consultar cada uno de esos archivos diferenciados de cada persona, lo que sin duda generaba un gran problema de tipo asistencial y de gestión sanitaria. A fin de solventar este problema, desde hace varios años las Administraciones Sanitarias crearon la historia clínica única de salud y centralizada (HCC) y con ella otras aplicaciones, como la receta electrónica cuyos archivos y repositorios tienen sensibilidad y riesgos muy similares a los que tiene la HCC.

No se puede olvidar que el paciente tiene derecho a ser informado de un modo que pueda comprender acerca del responsable destino y uso de sus datos personales; igualmente tiene derecho a que se requiera su consentimiento previo para la recogida y utilización de los datos, y a poder acceder, rectificar y cancelar dichos datos; en definitiva, el paciente tiene autonomía y poder de disposición sobre sus datos personales. Tal y como establece el Tribunal Constitucional, todo paciente tiene el derecho fundamental a la protección de sus datos de carácter personal, que persigue garantizar un poder de control sobre los datos, su uso y su destino. En casi todas las ocasiones, el anonimato estricto es equivalente al secreto y los datos anónimos pueden cumplir casi todas las tareas de administración. Sólo contadas informaciones clínicas personalizadas son relevantes para la gestión clínica y ninguna es relevante para la gestión de la información misma.

Sin duda **la informatización de las consultas y la HCC constituyen un factor de progreso**. No obstante, en su utilización así como del manejo de las grandes cantidades de datos recogidos, deben considerarse potenciales peligros para la confidencialidad de los datos, por su almacenamiento fácil de ocultar, su infinita capacidad de copia y transferencia, indetectable y de ínfimo coste, y sus ilimitadas posibilidades de procesamiento y cruce. No puede garantizarse que la protección de los datos médicos centralizados sea infranqueable, teniendo en cuenta que el interés y el valor de tanta información son elevados: basta una única fuga, en un único punto para que los daños sean catastróficos e irreparables. El almacenamiento masivo centralizado de la información clínica es el que mayores riesgos supone para el secreto y la confidencialidad. La concentración de datos los hace codiciables. **La amenaza a la confidencialidad exige una total transparencia en este tipo de iniciativas, sancionadas por el consenso de grupos independientes (científicos, profesionales, judiciales, políticos, ciudadanos, económicos y comerciales) en cuanto a la pertinencia y relevancia de los datos precisos.**

Es necesario que todos los ciudadanos defiendan y requieran el secreto médico a los profesionales sanitarios y médicos que les atienden y la confidencialidad debida de su información clínica a las entidades responsables de su almacenamiento y gestión bien pública o privadas. **La legislación es importante, pero han de ser los propios pacientes los que exijan su derecho a estar informados sobre qué se hace con sus datos, a decidir quién los maneja y a defender el secreto médico.**

Anexo 1. Normativa en la que se recoge el acceso a la historia clínica y datos de carácter personal relacionados con la salud

- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos)
- Corrección de errores del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)
- Real Decreto-Ley 5/2018, de 27 de julio, de medidas urgentes para la adaptación del Derecho español a la normativa de la Unión Europea en materia de protección de datos.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (vigente en aquellos artículos que no contradigan el RGPD)
- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999 (vigente en aquellos artículos que no contradigan el RGPD)
- Real Decreto 428/1993, de 26 de marzo, por el que se aprueba el Estatuto de la Agencia de Protección de Datos

RESUMEN

En la relación del médico con el paciente hay que tener presente que como mínimo hay dos personas, el médico y el paciente, aunque es posible que la familia y/o amigos jueguen un papel importante, sobre todo en determinado tipo de pacientes. La elección de un modelo de relación entre médico-paciente debe estar siempre vinculada con el nivel de intervención y con las características clínicas y personales del propio paciente. Y se hace imprescindible revalorizar el diálogo como principal agente mediador de la relación médico-paciente, ya que permite convertir tal encuentro en una verdadera amistad terapéutica.

Desde el ámbito de la protección de los datos personales de un paciente, se entiende que la difusión de los mismos en un ámbito inadecuado puede ocasionar daños a su titular, razón por la cual su tratamiento conlleva la aplicación de requisitos más estrictos que para el tratamiento de otros datos personales. Tanto el deber de secreto profesional médico como el derecho de confidencialidad que regulan la normativa de protección de datos personales, derivan del respeto a la intimidad y a la dignidad del titular del dato, que no es otro que el paciente. Los datos contenidos en las historias clínicas, ya sea en soporte papel o medios informáticos deben considerarse amparados por las normas de protección de datos personales.

En la RMP no se puede olvidar que el paciente tiene derecho a ser informado, a consultar la historia clínica (derecho de acceso), a obtener una copia de la misma, a prestar el consentimiento informado, así como a exigir la confidencialidad de los datos contenidos en la misma.

Referencias bibliográficas

- Organización Médica Colegial de España (2012). Manual de Ética y Deontología Médica. Madrid, España.
- Orío DJ, García TMC (1997). Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencia de los usuarios. *Aten Primaria* 1997; 19 (1):44-60
- Makoul G, Arntson P, Schofield T. (1995). Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Soc. Sci Med.* 1995; 41 (9): 1241-1254
- Tates K, Meeuwesen L. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Soc Sci Med* 2001; 52 (6): 839-851
- Levinson W, Roter D, Mullooly J, Valieri T, Frankel R. (1997) Physician patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA.* 1997; 277:553-559
- Maguirre P, Pitceathly C. (2002) Key communication skills and how to acquire them. *BMJ*, 2002; 325 (7366): 697-700
- Ruiz MR, Rodríguez JJS, Perula TL, Prados CJA. (2002) Evolución del perfil comunicacional de los médicos residentes de medicina de familia. *Aten Primaria* 2002; 29 (3): 132-134 physicians and surgeons. *JAMA.* 1997; 277:553-559
- Brown JB, Boles M, Nullooly JP, Levinson W. (2002) Effect of clinician communication skills training on patient satisfaction. A randomized, controlled trial. *Ann Intern Med.* 1999; 131: 822-829
- Norman GR. (1985) Defining competence: A methodological review. En: *Assessing Clinical Competence.* Neufeld V R., Norman G R., (Editors) Springer Publishing Company, New York. 1985
- Chen AB, Cronin A., Weeks JC, Chrischilles EA, Hayman JA, Schrag D. (2013) Expectations About the Effectiveness of Radiation Therapy Among Patients With Incurable Lung Cancer. *Journal of Clinical Oncology.* Jun 17, 2013:555-567
- Jefatura del Estado (2002). Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274-2002 de 15 de noviembre de 2002

Jefatura del Estado (2007). Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE núm. 17 de 19 de Enero de 2008

Jefatura del Estado (1999). Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter Personal.

Jefatura del Estado (2018). Real Decreto-ley 5/2018, de 27 de julio, de medidas urgentes para la adaptación del Derecho español a la normativa de la Unión Europea en materia de protección de datos. BOE» núm. 183, de 30 de julio de 2018, páginas 76249 a 76257.

Organización Médica Colegial de España. (2011) Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Madrid, España.

Organización Médica Colegial (2010). Profesión médica. Profesional médico. Profesionalismo médico. Madrid: OMC, 2010.



Norman Rockwell, "El doctor".

IV. Marco Ético

F. Núcleo ético de la humanización práctica de la atención sanitaria

Luis Carlos Martínez Aguado

Jefe del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente

Hospital universitario Ramón y Cajal

El concepto de humanización ha cobrado especial relevancia en los contextos sanitarios en los últimos años. A lo largo del capítulo se analiza desde la experiencia en primera persona el origen de los procesos de humanización en nuestro país y se analizan las distintas facetas en las que se puede desarrollar. Todo ello, poniendo especial énfasis en la ética como núcleo fundamental desde el que pensar el proceso.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.
2. La inquietud de la medicina.
3. La etapa actual.
4. Humanismo y profesionalismo
5. Una organización más humanista
6. Epílogo

1. Introducción

Desde los más remotos tiempos la Medicina se ha conducido con criterios de ayuda y asistencia al enfermo, siendo éste el aspecto que nos ha distinguido a los sanitarios durante siglos. Las profesiones sanitarias, por antonomasia enfermería y medicina, hemos recorrido un camino histórico trufado de dificultades, superadas con una gestión del conocimiento eficaz en pos de una verdad científica que ha cosechado grandes avances, logros excepcionales y progresos insospechados en todos los ámbitos clínicos. Se dice que la Medicina ha avanzado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos anteriores. Este nivel de desarrollo técnico y científico ha salvado muchas vidas humanas que en otras épocas hubieran tenido un destino infausto, junto a ello, también, una ingente cantidad de personas se han beneficiado al experimentar una mejora ostensible de su calidad de vida por la aplicación de tecnologías, tratamientos o cuidados especiales. Nunca un servicio público ha ofrecido una efectividad tan importante a la ciudadanía. En España han existido varios programas de gran eficacia en resultados de salud, por ejemplo, el trasplante de órganos, los tratamientos inmunoterápicos oncológicos, la hemodinamia cardiaca, el diagnóstico por imagen, la investigación biomédica, el tratamiento de la enfermedad mental, una nueva concepción de la natalidad, el nuevo arsenal antimicrobiano y antiviral, e incluso en el futuro se vislumbran avances insospechados como desarrollos robóticos y de computación como el Big-Data, avances en medicina neurodegenerativa, o los anhelados resultados del microbioma, también son esperados los logros que se alcancen con la bioimpresión de tejidos y órganos así como muchos otros.

El sistema sanitario en España ha constituido un logro social de primera magnitud, que con frecuencia es sometido a graves tensiones por parte de todos los actores, ciudadanos, profesionales, organizaciones representativas, gestores y políticos. No siempre se cuida lo suficiente una supraorganización como es el Sistema Nacional de Salud que como acabamos de repasar, logra cada día tantas satisfacciones, beneficios y utilidades tan valiosas en el ámbito personal de la salud de las personas y en la salud pública de la comunidad en su conjunto.

Y una de las causas para que el cuidado no sea el adecuado, es la falta de un relato mantenido y constante en el plano ético, que profundice en los principios que articulan una organización de valores morales, valores que deben impregnar todos los niveles sanitarios y que orientan hacia objetivos plenamente enraizados en el núcleo íntimo de lo que es el respeto profundo, pleno y continuado a las personas en su dignidad. La protección de la Salud, según establece el artículo 43 de la Constitución, no se trata de un mandato meramente instrumental, operativo o sólo práctico, sino que provoca que este sistema de asistencia proteja a las personas y respete los valores que cada una establece como propios y respetar esos valores es respetar su dignidad. Se trata de apreciar retos científicos, barreras biológicas y en especial un delicado *“velo ético”* que supone lograr una excelencia mínima profesional y organizacional.

2. La inquietud de la medicina

La historia de la Medicina nos recuerda una trayectoria lineal en más de dos mil años, con una posición médica preeminente frente al enfermo, hasta un cambio de paradigma claro en pleno siglo XX, en donde esa relación de poder con los pacientes, basada en el conocimiento, se fue transformando en una negociación de las indicaciones en un marco crítico, incierto, desconfiado y descreído. Coincidiendo con ese cambio en el seno de la relación clínica causado por transformaciones de la sociedad, se desarrollan iniciativas sobre todo en Estados Unidos en los años 70 y más tarde en España. En nuestro país dejan alguna estela ética muy superficial en el sistema sanitario, pero que no impregnaron el quehacer de la organización asistencial.

La demanda social en EE. UU., en los años 70, provocó una reacción que fue asumida en el ámbito sanitario y que planteó el interrogante de por qué un ciudadano es menos autónomo en un centro sanitario que en la vida cotidiana, confrontando el paternalismo médico. En España sólo es destacable en 1984 el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD 1984) y algún decreto gubernamental anterior, en donde se recogen una serie de actuaciones para toda la red hospitalaria que incluyó 16 medidas prácticas:

1. Carta de Presentación y Recepción del Paciente.
2. Información General y Normas de Funcionamiento.
3. Creación de la Carta de Derechos y Deberes.
4. Creación del Servicio de Atención al Paciente.
5. Seguimiento de la Carta de Derechos y Deberes.
6. Constitución de la Comisión de Humanización de la Asistencia.
7. Implantación en las consultas externas de la citación previa para evitar la masificación.
8. Seguimiento de la Lista de Espera.
9. Señalización del Hospital.
10. Ampliación del horario de visitas en los hospitales.
11. Adopción de medidas para que la madre pueda acompañar al hijo ingresado en el hospital el mayor tiempo posible.
12. Realización de una encuesta de posthospitalización para controlar la calidad de la asistencia.
13. En los hospitales infantiles se intentará contar con la presencia de un maestro.
14. El paciente podrá elegir entre tres comidas diferentes.

15. Se crearán bibliotecas para los enfermos.

16. Se intentará sensibilizar a los pacientes y a sus familiares sobre la necesidad de las autopsias y donaciones de órganos.

La Carta de Derechos y Deberes (INSALUD, 1984) recogía 16 derechos y 8 obligaciones de los pacientes. Entre los primeros destacaban la libertad de negarse a seguir el tratamiento (salvo excepciones); el derecho a recibir información completa y continuada (incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos y pronóstico); a la libre determinación del paciente, que, de forma expresa, debe dar su consentimiento previo a cualquier actuación; a no ser objeto de experimentos sin su autorización y a agotar las posibilidades razonables de superación de la enfermedad. Los deberes del paciente los determinaba el mencionado plan en cumplir las normas del hospital, utilizar adecuadamente las prestaciones ofrecidas, respetar al personal del centro y a los otros enfermos y exigir que se cumplan sus derechos.

El plan de humanización de la asistencia, en principio, se desarrolló inicialmente en 1984 en 15 hospitales del Insalud: Ortiz de Zárate, Cruces, Arquitecto Marcide, Montecelo, Marqués de Valdecilla, Nuestra Señora de Covadonga, La Fe, Miguel Servet, Nuestra Señora de Alarcos, Virgen de la Salud, Nuestra Señora del Pino, Clínica Puerta de Hierro, Primero de Octubre, Hospital General de Segovia y Virgen de la Vega. Posteriormente se amplió al resto de centros hospitalarios.

El propósito de esta iniciativa era actualizar la situación de los hospitales, que mantenían un estilo anacrónico y desactualizado, sobre todo en lo relativo a lo que un servicio público, de gran valor para el paciente, debiera tener en lo referido a organización básica, orientada hacia el ciudadano e impregnada de actitud de servicio en todos sus profesionales. Para algunos no supuso un gran avance, pero sí fue un primer paso que modernizó la atención hospitalaria, denominada en la jerga de aquella época como *"Instituciones cerradas"*.²²

Por aquellos años estas medidas eran sentidas por muchos profesionales como una propuesta excesiva y fuera de lugar, en contraposición a los propios pacientes que casi no conocieron la implantación de estas novedades. El relato en primera persona cuando en 1985 implantamos este Plan de Humanización, fue a la vez que ilusionante y un reto, también muy costoso y en ocasiones traumático. Muchas de las medidas eran consecuencia de la propia transformación social, otras sin embargo chocaron frontalmente en el seno de las profesiones

22 Instituciones abiertas y cerradas son dos conceptos que han quedado obsoletos en la actualidad, pero que tiene su origen en una orden del Ministerio de Trabajo de 1971 en la que regulaba las instituciones sanitarias de la Seguridad Social. La orden las clasificaba de la siguiente manera = Instituciones sanitarias cerradas: ciudades sanitarias, residencias sanitarias y centros especiales. Instituciones sanitarias abiertas: centros de diagnóstico y tratamiento ambulatorios, consultorios de medicina general y ambulatorios mixtos. (2018).

en su núcleo más paternalista. Los aguerridos pioneros, como quien suscribe, que se emplearon con denuedo y empeño en hacer valer los derechos de los pacientes desde un órgano como el servicio de atención al paciente, unidad sin un cometido claro y respaldo concreto, les supuso una suerte de aventura laboral que requirió grandes dosis de fundamentación ética, frente a un poder hospitalario que defendía con intensidad la supremacía médica frente a las peticiones de los pacientes, reflejadas en esa Carta de Derechos todavía por entonces sin correlato jurídico. Desde aquella época hasta la actualidad, han pasado 35 años y muchos avances en el conocimiento científico junto a un lento y progresivo incremento de la calidad moral de nuestra organización, como consecuencia de las demandas profesionales y en especial de la demanda social imparable

Han existido varios hitos que han propiciado esta trayectoria de humanización:

- **Ley General 14/1986 General de Sanidad**, en ella se establece la regulación de las acciones encaminadas a la protección de la salud establecida en el artículo 43 de la Constitución española. En su Título III define a las prestaciones públicas y sus estructuras como un Sistema Nacional de Salud, con una organización de sus servicios establecida por las distintas comunidades autónomas. Organización, coordinación, universalización, participación, son términos, acuñados en relación con el Sistema Nacional de Salud, que suenan hoy muy familiares, pero eran completamente nuevos hace treinta años. Se incluía en su artículo 1º, regular todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección a la salud y a la atención sanitaria de todos y definir y regular los derechos y deberes de todos respecto al bien salud, en la expresión del artículo 43 de nuestra Constitución, como decía inicialmente. Y, aunque la mayoría de las disposiciones contenidas en la Ley General de Sanidad tenían carácter organizativo, se contenían en ella diversas previsiones relativas a la autonomía y derechos y obligaciones de los pacientes. Entre las que destacaban la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así, mantenía el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, de otro, declaraba que la organización sanitaria debe permitir garantizar la protección de la salud como un derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan, y sin ningún tipo de discriminación.
- **El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina**, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997) o “Convenio de Oviedo”, es un tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecno-

lógico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad humana y los derechos humanos. Pretende servir de infraestructura de base para el desarrollo de la bioética en Europa, siempre manteniendo el respeto a la dignidad humana.

- **La Ley 41/2002, de 14 de noviembre**, básica reguladora de la autonomía del paciente, se promulga desde la importancia que tienen los derechos de los pacientes en las relaciones clínico-asistenciales, al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. En España, la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución, desde el punto de vista de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, Partiendo de dichas premisas, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales, y en este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente, completando así un marco jurídico y ético en la denominada actualmente relación clínica y abriendo una nueva etapa sanitaria que ha dado paso a la re- Humanización de los espacios y de los tiempos sanitarios. Igualmente se regula un ámbito de gran importancia como es la historia clínica, como documento que soporta la asistencia al paciente, así como el acceso universal del profesional responsable y del propio paciente, con las excepciones y particularidades específicas. Esta última norma, de la que ya vamos a cumplir 20 años desde su entrada en vigor, actualiza el escenario clínico y convierte esa relación de comunicación entre el paciente y el profesional de la salud, en un espacio temporal al servicio de los valores del usuario, que prevalecerán hasta los límites jurídicos y de excelencia ética.

Hay muchas referencias que nos hacen pensar que ese nivel de excelencia está todavía por alcanzar.

Virginia Henderson (Harmer y Henderson, 1955), teórica de las necesidades humanas, llamaba la atención y explicaba, desde su particular punto de vista, cuál era la situación de los pacientes ingresados en los hospitales: “En la mayoría de los hospitales el paciente no puede comer como quiere, su libertad de movimientos está restringida, su intimidad invadida, se le viste con ropa de cama extraña que le hace sentirse tan poco atractivo como un niño castigado, se le separa de los objetos que más quiere, se le priva de casi todas las distracciones y del trabajo, y se reduce a depender de un personal a menudo más joven que él, y a veces menos inteligente y atento.”

La editora y escritora Esther Tusquets (2009), en un artículo Elogio de la amabilidad apunta:

...tal vez el caso extremo de indefensión dentro de la vida que consideramos normal (o sea, dejando a un lado las cárceles, los manicomios, las guerras, las catástrofes) se dé en las consultas de los médicos y en los grandes centros hospitalarios, sean públicos o privados. Muy fuerte tiene uno que ser para, ante la enfermedad propia o la de un ser querido, no sentirse perdido e inerte en los pasillos y las salas de espera o de urgencias, donde con frecuencia nadie te dice nada, ni te explica nada, ni parece verte siquiera. En ese estado de indefensión total, una palabra alentadora, un gesto cariñoso, puede atenuar tu ansiedad y serte más útil que los conocimientos del más sabio de los doctores del centro. Si algún día tengo que someterme a una operación de alto riesgo, lo tengo claro: no recurriré al mejor especialista mundial, me pondré en las manos de un médico que una, a la competencia en el oficio, una fuerte dosis de humanidad. Del más cariñoso, del más bondadoso, del más amable, en definitiva.

El Dr. Albert J. Jovell (2008), presidente del Foro Español de Pacientes, en su libro *Cáncer. Biografía de una supervivencia* explica, en su doble condición de profesional y paciente, que:

No todo es medicina en el tratamiento del cáncer. No todo es razón, no todo es técnica y procedimiento. Lo importante es el enfermo, no la enfermedad. ¿Nos estamos acercando los médicos tanto al objeto –la enfermedad– que nos olvidamos del sujeto –la persona enferma–? [...] los médicos nos sentimos cada vez más dependientes de la tecnología y menos predispuestos a tender físicamente una mano al Paciente. [...] los estudiantes de medicina inician sus estudios con una vocación clara de tratar a los enfermos y cuando los finalizan dirigen su vocación con firmeza a tratar enfermedades, más que a enfermos.

Por su parte el Prof. Álvarez de Mon (2015), se pregunta ¿Qué retos quedan todavía pendientes, respecto a la formación de los profesionales sanitarios? Varios. Desde luego, un aspecto clave es la comunicación entre el médico y el paciente, entre el médico y el entorno familiar; también hay que mejorar la formación en el área clásica de la RMP, pero sobre todo en la comunicación. Estamos en un mundo en el que las relaciones interpersonales son clave y las técnicas de comunicación son muy importantes. También se debería potenciar la calidad asistencial y los aspectos sociales y legales, así como la farmacoeconomía. Junto a esto, apostar por la medicina personalizada que, a fin de cuentas, es medicina de precisión.

Podemos apreciar lo alcanzado desde una perspectiva de satisfacción, pero también debemos ser inconformes y autocríticos para conseguir mejorar. Hay señales que nos indican un área de mejora incuestionable en este ámbito moral y ético que una reflexión profunda nos ofrece. Desde principios de siglo, los Comités de Ética hospitalarios han venido ofreciendo un método para el análisis ético y

por tanto humanizante de las cuestiones clínicas más inquietantes, aunque con poco éxito, dada la indiferencia del ámbito gestor hacia estos órganos colegiados. Las propias unidades y servicios de atención al paciente han constituido desde su puesta en marcha en la práctica totalidad de centros hospitalarios desde el año 1984, del siglo pasado, verdaderos agentes de humanización como elementos de intermediación ante las numerosas demandas y peticiones de los usuarios. Con una composición pluriprofesional, especialmente de enfermería, medicina y otro personal administrativo, desempeñan un relevante papel de intercomunicación, para los que debiera regularse un ejercicio, funciones y capacidad más ejecutiva.

3. La etapa actual

Asistimos en este momento a una cierta inflación de planes de humanización que abordan cuestiones periféricas de la atención sanitaria, dejando aspectos nucleares y que conciernen a los valores de los pacientes. En un escueto pero preciso y certero artículo (Pacheco 2017) se repasan los 30 principales **aspectos humanizadores de la asistencia sanitaria**, de los que los top 10 son los siguientes:

1. ¿Dispensamos un trato respetuoso a todos nuestros pacientes?
2. ¿Está implantado y totalmente normalizado el consentimiento informado, así como la posibilidad de elaborar documentos de últimas voluntades como auténticas objetivaciones del respeto a la autonomía?
3. ¿Saben los pacientes hospitalizados quién es su médico responsable, en el caso de que se les haya designado?
4. ¿Es siempre respetado el derecho a la confidencialidad?
5. ¿Se les pide permiso para su inclusión en ensayos clínicos?
6. ¿Conocen que pueden reclamar y que se les ha de contestar?
7. ¿Evitamos eficazmente el dolor y la disforia ante la muerte próxima?
8. ¿Reciben una buena asistencia emocional frente al desenlace final?
9. ¿Es concordante con la humanización una lista de espera de larga duración?
10. ¿Nos parece lógico que, a los médicos de familia, se les continúe exigiendo cantidad, habiéndose formado en calidad?

A partir de las normas mencionadas se ha creado un caldo de cultivo para que, salvando cuestiones relevantes del listado precedente, se elaboran iniciativas que tratan de dotar a las estructuras asistenciales de valores humanistas. Pasada

la gran crisis económica de principios de este siglo XXI, han surgido en España prácticamente en todos los servicios sanitarios de cada comunidad autónoma una ola de humanización, que integra actuaciones instrumentales y prácticas en el entorno sanitario. Para algún autor sería una política de pequeños gestos que puede ofrecer al ciudadano un medio sanitario más acogedor y amable, para otros una moda que puede tener resultados interesantes para el ciudadano, aunque en muchas ocasiones no hunda sus raíces en verdaderos principios y valores estratégicos y sí en simples líneas instrumentales y operativas. Ejemplos muy cercanos y relevantes se ofrecen como experiencias ya superadas en la primera fase de implantación, como es el caso de Madrid, en donde se elabora y pone en marcha un plan de humanización para el período 2016-2019 (Consejería de Sanidad, 2016). Otras de las Comunidades autónomas donde se están realizando iniciativas en este sentido son: Valencia, Castilla La Mancha, Navarra, Andalucía, Galicia y Extremadura.

4. Humanismo y profesionalismo

Si, tal como plantea Wittgenstein, el lenguaje crea la realidad, tal vez estos términos ayuden a percibir y crear lugares reales de dignidad hacia las personas, que acentúen el profesionalismo sanitario. Una condición necesaria, pero insuficiente. Es un hecho que la tecnología tiende a crear espacios más deshumanizados, pero no porque sea en sí misma inhumana, sino porque ciframos todos los resultados en un aparato y el profesional se oculta demasiado tras esa tecnología; **es bien cierto que la informática, por ejemplo, ha logrado facilitar y ayudar en el desarrollo asistencial, pero a la vez es recurrente que solemos atender más al monitor del ordenador que al propio paciente, como fenómeno repetido en nuestras consultas**, la humanización, es obvio, que depende de la persona y cómo utiliza esa tecnología. Ciencia, Tecnología y Humanismo resulta una tríada que debe estar armoniosamente equilibrada con un adecuado y profesional desempeño del sanitario; no es sólo, insisto, no es sólo una cuestión de tiempo, factor condicionante sobre todo en su gestión, dado que no es un valor absoluto. Es mucho más condicionante el factor actitud, como elemento sustancial de una atención personalizada. Asistimos cada día a situaciones en las que el tiempo es el mismo, pero no la actitud y los resultados son bien diferentes. La humanización de la asistencia en su núcleo es humanización de la conducta profesional, es la personalización respetuosa del cuidado del profesional hacia el paciente. El logro de una organización humanizada se alcanza a través de un trato humano y compasivo del profesional, que puede verse más facilitado si la gestión organizacional orienta la acción hacia ese objetivo; cuando ese objetivo, en forma de principios y valores estratégicos, no existe depende de la actitud voluntarista de cada uno.

Los factores que producen deshumanización son ciertamente complejos y variados, unos en relación con la formación de los profesionales y otros en relación con la gestión de la organización. Los pacientes en su condición de ciudadanos

también ejercen una influencia indudable como factor social, aunque en ninguna empresa del sector servicios se imputaría un cierto margen de causalidad a los clientes. Está claro que en donde se está debatiendo este asunto en mayor medida es en el ámbito sanitario público, con una relación laboral más compleja, que en la sanidad privada, en donde este concepto se maneja con mayor efectividad y han avanzado antes con cierta decisión comercial.

En lo que concierne al ámbito público, estamos abordando una primera etapa, muy inicial, de lo que para algunos es un cambio de paradigma. Ya nos hemos convencido de que el paternalismo médico es un hecho del pasado, e incluso en los debates clínicos se maneja esta afirmación, a pesar de que no se traslada a la práctica clínica plenamente, pero nadie entra en discusión sobre ello. En un próximo futuro debe ser el paciente y no los procesos clínicos, quién debe estar en el centro de la gestión de las organizaciones sanitarias. Es un requisito imprescindible la escucha empática y continuada de las personas protagonistas del Sistema Sanitario, pacientes, familias y cuidadores, así como profesionales, como actores principales de una estructura humanista dedicada a ayudar en este ámbito sanitario. **La compasión es el alma de la medicina; el médico se apoya en la ciencia y en su competencia técnica, en su actitud compasiva y generosa para aliviar y atender al necesitado.** Está en juego la dignidad de la vida humana, también la dignidad de la profesión médica.

5. Una organización más humanista

Además de la responsabilidad de los profesionales en su quehacer cotidiano, es indispensable que sea la organización quien determine cuál es el modelo asistencial y los valores estratégicos que se deben aplicar, sin que este escenario sea algo voluntarista, opcional, o relativo. En la actualidad tienen un peso muy liviano los objetivos de humanización en la gestión sanitaria, no obstante, es un elegante aderezo, en las memorias de las organizaciones, añadir aspectos de personalización de la asistencia y “colorear” un tedioso cuadro de mandos. Para que los valores a apreciar en las personas no sean secundarios, deben ser estratégicos, deben formar parte de la esencia y del núcleo de la organización, sin que ello sea una cuestión testimonial o declarativa. Es absolutamente necesario que estos valores sean aplicados, medidos, evaluados y exigidos, al igual que la evidencia científica nos obliga a la práctica clínica normalizada, según *lex artis*.

Es una cuestión previa, y a anticipar, el que la especial gestión de los recursos humanos, sea también humanista. El cambio de denominación de estas áreas ha conllevado un cierto interés por la persona, aún muy insuficiente, al solo plantear un modelo organizativo basado en la “gestión” pero no en la “atención”, en el cuidado, en la ayuda al profesional que se enfrenta todos los días a una asistencia en donde la demanda se incrementa sin cesar. No es posible pretender un desarrollo de la humanización si el profesional está insatisfecho, desatendido y no escuchado.

Son varios los procesos que están cambiando de una forma paulatina, lenta y progresiva, fruto más de la demanda social que de la reflexión organizacional o de las entidades profesionales. Los cambios anteriores también se han producido en el seno de la sociedad a pesar de que ser paciente es sólo una cuestión de tiempo, también para el profesional

6. Epílogo

Una aproximación bibliográfica revela que existe un relato ligero en Europa sobre este asunto de la Humanización en centros sanitarios. Francia e Italia nos ofrecen algún ejemplo, pero no se da una reflexión sobre todo ello como la que hemos desarrollado en España. Una experiencia actual es la denominada Patient Experience. Como descripción de ese itinerario del paciente en el que él nos describe sus impresiones y sensaciones en cada momento asistencial. La calidez es un valor central de la medicina, hoy por hoy, a veces, descuidado. Personas que cuidan personas, que acarician física y emocionalmente, conscientes de que la experiencia integral y sentir emociones positivas favorecen la curación. Para algunos expertos hay una serie de factores a considerar en la experiencia de paciente que son fundamentales:

1. Trato empático.
2. Objetivas coordinación.
3. Cuidado obsesivo de procedimientos y detalles en la asistencia.
4. Sensaciones y emociones.
5. Digitalización.

Trabajar sobre las dimensiones emocional, social y simbólica acerca a las necesidades reales del paciente. Vemos por tanto que la experiencia de paciente es una urgencia inaplazable. Tal vez lo anterior nos sugiere la idea de una profunda transformación en el ámbito de lo puramente clínico-relacional, o clínico-emocional, que en lo más periférico. Ciertamente es más complejo modificar actitudes que estructuras organizativas, pero debiera comenzarse por analizar el mundo emocional de la salud, en donde se producen desencuentros, satisfacciones, vínculos y en donde se debe generar un valor sustancial de aparición lenta que acerca a las personas, me refiero a la confianza.

El Servicio Sanitario padece una descompensación a favor de lo científico, gracias a ello se han conseguido los grandes avances en todos los campos, objetivándose una hipotrofia emocional. Manejamos mejor toda una compleja disciplina clínica o quirúrgica, cualquier técnica diagnóstica o terapéutica, sin embargo existe un

amplio margen de mejora en el plano de las relaciones, de la comunicación, de la empatía, no sólo en el plano individual y personal, sino también en el institucional. Este aspecto organizacional ha carecido de la sensibilidad necesaria para compensar, completar y acrecentar el relevante papel social del Sistema Nacional de Salud. El médico por antonomasia se ha visto impelido al debate científico competitivo, hasta hace unos años sin ningún componente ético. Se hace necesario por tanto la re-humanización desde los niveles estratégicos y de mayor responsabilidad del SNS, para desarrollar, a medio plazo, una asistencia respetuosa en todos los aspectos con las personas, no enfatizando solo actuaciones más estéticas que éticas y destacando aquellas soportadas en valores esenciales.

RESUMEN

En la actualidad la humanización es un concepto líquido que en ocasiones desconcierta y crea una polémica confusión entre gestión, economía, ciencia y personalización. Nos movemos en el plano de la medicina sólo como ciencia; la evidencia científica no es excluyente de la evidencia emocional y de la atención personalizada. Atendemos y tratamos personas, no enfermedades.

La Atención al Paciente debe ser, más que un servicio, una forma de entender la Atención Sanitaria desde la Ética clínica, buscando en ese plano ético más que utilidad, fecundidad porque genera buenos valores. Confianza, generosidad, ayuda y escucha son valores elevados que suelen impregnar las profesiones sanitarias, pero que con frecuencia no calan en las organizaciones, porque tal vez eso que distingue a los sanitarios no ha empapado los niveles de la gestión sanitaria, en donde lo politécnico confunde al político y al gestor. Las cuatro áreas para la humanización de la asistencia sanitaria son las siguientes:

- La humanización de las organizaciones a través de planes estratégicos de valores éticos
- Formación integral de los profesionales que desempeñan su labor en el campo sociosanitario.
- La incorporación de los pacientes al proceso de adopción de decisiones.
- Medición y evaluación de resultados mediante métodos como la experiencia de paciente

Escuchemos la voz de los pacientes, conozcamos cómo sienten el servicio que les ofrecemos, que los pacientes no sean el centro, que nuestras actuaciones no sean para, sino con ellos. La ceremonia de la comprensión debe partir de estos valores.

Referencias bibliográficas

- Álvarez de Mon Soto, Melchor (2015). Entrevista “Debe mejorarse mucho la formación de los médicos en el ámbito jurídico”. Gaceta Médica 13 de noviembre.
- Consejería de Sanidad (2016). Plan de humanización de la asistencia sanitaria 2016-2019. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Comunidad de Madrid.
- Consejo de Europa (1997). Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997.
- Harmer, Berta. Henderson, Virginia. (1955) Textbook of the principles and practice of nursing, editorial Macmillan. 5a Edición. Nueva York, EEUU.
- Instituto Nacional de la Salud -INSALUD- (1984). Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud. Servicio de Relaciones Públicas, Información y Publicaciones, nº 1430, Madrid
- Jefatura del Estado (25 de abril de 1986). Art. 10. Ley General de Sanidad [14/1986]. BOE núm. 102, de 29/04/1986. Versión consolidada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Jefatura del Estado (14 de noviembre de 2002). Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [41/2002]. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Versión consolidada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Jovell, Albert (2008). Cáncer, biografía de una supervivencia. Editorial Planeta. Barcelona, España.
- Pacheco Guevara R., García Quiñones (2017). Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria del INSALUD: logros y retos actuales, Actualidad Derecho Sanitario, septiembre 2017.
- Tusquets, Esther (2009). Elogio de la amabilidad. Tribuna. El País, publicado el 11 de enero.



El médico visita a un paciente.
Miniatura de un códice del siglo XIV perteneciente a las *Maqamat*, de al-Hariri.
Escuela persa. Biblioteca Nacional, Viena.

V. Marco comunicacional



Frans van Mieris, "Brothel Scene" (1658)

V. Marco comunicacional

A. La comunicación clínica y la relación médico-paciente

Francesc Borrell i Carrió

Doctor en Medicina. Profesor Titular del Departamento de Ciencias Clínicas, Universidad de Barcelona. Co-Director de la revista Folía humanística. Red consolidada de investigación GEHUCT.

Juan Carlos Hernández Clemente

Doctor en Medicina. Médico de Familia. Profesor Asociado de Humanidades Médicas y Bioética Clínica de la Facultad de Medicina. Departamento de Psiquiatría. Universidad Autónoma de Madrid.

La perspectiva sobre la comunicación ha ido cambiando a lo largo de la historia, desde el papel que la Grecia clásica le reconocía a la palabra hasta los múltiples niveles interpretativos que las filosofías del lenguaje nos han descubierto a lo largo del siglo XX, y que influyen en la relación médico-paciente.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Un desarrollo histórico.
2. El giro lingüístico.
3. El giro hermenéutico.
4. La comunicación como relación.
5. El nivel institucional y social.

1. Un desarrollo histórico

La RMP es un reflejo de la sociedad de cada época histórica, como también lo es la comunicación que tenía y tiene lugar en su seno. Por ello, la comunicación clínica va a erigirse en el espejo donde analizar si la relación médico-paciente está a la altura de los cambios sociales, culturales, tecnológicos y de estilos de comunicación que se producen.

La Medicina, en su vertiente clínica, es una profesión en la que las relaciones interpersonales ocupan la centralidad: con los pacientes, con el resto de los profesionales sanitarios y con la sociedad. Por otro lado, la comunicación humana es un acto social, intersubjetivo e intencional, y mediante ella no sólo transmitimos información, sino que producimos efectos concretos. Con las palabras hacemos peticiones o realizamos órdenes, planificamos y proyectamos nuestras vidas, pero también son el mecanismo mediante el cual nos vinculamos con los demás.

La comunicación es el medio por el que nos adentramos en el mundo personal del "otro". Para conocer y comprender a nuestros semejantes tenemos el lenguaje hablado, así como la manera de llevarlo a cabo y de comportarse, algo así como un retrato que segundo a segundo nos informa de aspectos relativos a la personalidad, temperamento y carácter... Recordemos la máxima de que no se puede no comunicar.

La RMP tiene además otra característica: es una relación altamente significativa para casi todas las personas. En dicha relación se desvelan aspectos somáticos y psicosociales (incluso espirituales) que los protagonistas a veces ignoran (o, quizás, querrían ignorar).

Sobre los orígenes de la comunicación clínica en la Medicina occidental realiza un minucioso estudio Pedro Laín Entralgo, que deja reflejado, entre otras obras, en su libro *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*. Comenta Laín que, en la *Odissea*, aparece el primer relato escrito sobre la acción mágico-curativa de la palabra mediante el ensalmo o conjuro.

"...Cazando con los hijos de Autólico, Ulises es herido en la pierna por un jabalí. Se reúnen en torno a él sus compañeros de caza [...] y restañan con un ensalmo [epaoidé] el flujo de la sangre negruzca." (Homero, trad. en 1990, XIX-457).

El recurso al ensalmo o plegaria como medio de la curación se ha mantenido hasta nuestros días en múltiples conjuros, hechizos y palabras mágicas. En realidad fue en el Neolítico cuando se inventó el efecto placebo, y lo hizo porque el homo sapiens disponía de un instrumento maravilloso que le sumergía en un mundo virtual: la palabra, y con la palabra, el relato. Será en la Grecia Clásica –y probablemente en otros lugares del planeta, particularmente en la India- donde la

palabra ya no solo ejercerá efectos curativos (o de otro tipo) por la intermediación de los dioses o de las fuerzas de la Naturaleza, sino que serán las propias palabras, sin otra mediación, las que ejercerán su influencia sobre los hombres. La palabra adquiere mayoría de edad con su función de placebo y nocebo.

Cabe reseñar aquí cómo desde la Antigüedad –y según los conocimientos que tenemos de los diferentes pueblos que la habitaron–, la palabra ha sido de especial importancia como modo de relacionarse con los seres o fuerzas sobrenaturales e influir en las personas. Ya Esquilo advierte, en *Las Coéforas*, que la palabra humana expresa, comunica, pero también persuade, y llega a afirmar que las palabras persuasivas son la clave de la relación interhumana y del buen éxito de la ciudad: una palabra puede tener la fuerza de una flecha (Esquilo, trad. en 2006, p. 248). Empero, serán los filósofos presocráticos, y luego los sofistas, quienes realmente entenderán la importancia de la palabra humana y de la comunicación interpersonal.

La primera reflexión sobre la técnica oratoria surgió en Sicilia a mediados del siglo V a.C. Los primeros tratadistas de retórica de que se tiene noticia fueron los sicilianos Kórax y Tisías, que escribieron un compendio técnico de la oratoria, una *tékhnē rhetoriké* que todavía era leída por el propio Aristóteles (Mosterín, 2006). Sin embargo, el verdadero fundador de la técnica retórica fue otro siciliano, Gorgias Leontinos, que decía:

“Así como algunos fármacos eliminan del cuerpo cierto humor, otros fármacos libran de la enfermedad y otros quitan la vida, así también ciertas palabras afligen, otras alegran, otras aterran, otras enardecen a quien las escucha y otras, en fin, con eficaz persuasión maligna, envenenan y hechizan el alma.” (Gorgias, trad. en 1985, pp. 103-104).

Serán los sofistas los que den gran importancia a la utilización de las palabras persuasivamente dichas como remedio, y tal vez medicamento (en el sentido moderno que le damos al vocablo “placebo”), utilizando la técnica retórica creada por ellos como medio de modificar la *physis* o naturaleza humana.

Leemos en el libro de Platón *Leyes IV* (trad. 1999, 720 d-e):

“[El que no atiende a esclavos] comunica sus impresiones al enfermo y a los amigos de éste, y mientras se informa acerca del paciente, al mismo tiempo en cuanto puede le instruye, no le prescribe nada sin haberle persuadido de antemano y así con ayuda de la persuasión le suaviza y dispone constantemente para tratar de conducirlo, poco a poco, a la salud.”

Será, no obstante, Aristóteles quien llevará a cabo la labor de conseguir convertir en técnica (y no mera rutina) la retórica. Esta técnica debía ser capaz de persuadir basándose en la argumentación. Pero además Aristóteles (trad. en 2005) se dio cuenta

de que, para convencer, era necesario no solo la argumentación (logos), sino lo que él denominó el carácter del orador (ethos) y el páthos o emoción que logre producir en los oyentes. Por tanto, desde Aristóteles sabemos que para comunicar bien debemos tener una técnica comunicativa en la que influye el orador, su modo de argumentar, es decir, la parte argumental, pero también el pathos, o sea, la capacidad de producir determinados sentimientos en el oyente. Y que esta comunicación se realiza desde un ethos, desde una “manera de estar” que influye decisivamente en todo el acto de comunicar. Profundicemos algo más en este aspecto...

Aristóteles afirma que el poder de convicción del orador sobre el auditorio no solo se fundamenta en la argumentación, sino también en el carácter del que habla. **El carácter constituye el más eficaz de los medios de persuasión; además, el orador debe tener racionalidad, excelencia y benevolencia** (Conesa y Nubiola, 2002). La racionalidad es la excelencia del pensamiento, pero si la persona que la utiliza no es excelente o benevolente, puede emplearse con malevolencia. Aristóteles ya nos propone una ética de la comunicación, como también una ética del pensamiento crítico, algo que hoy en día está de rabiosa actualidad (Reber, 2016).

Una de las características de los médicos hipocráticos, que está estrechamente unida a su nueva manera de entender la Medicina como técnica aplicada a la physis (naturaleza del cuerpo), es su comunicación con los pacientes, dejando atrás su comunicación con los dioses. A partir de este momento no se dirigirán a divinidades como intermediarias entre su acción y la curación del paciente, sino que deberán hablar con el paciente, preguntarle detalles de su vida, establecer un dialogo con él, pero también explorarle físicamente. La razón médica, el pensamiento médico, empieza a entrelazar un aspecto comunicativo y un aspecto técnico sobre el cuerpo del paciente mediante la plegaria (eukhé) (Laín Entralgo, 2005, p. 146).

De los escritos hipocráticos (como muy bien refleja Laín Entralgo) se deduce que aquellos médicos se comunicaban con el paciente hasta con cinco intenciones diferentes: pregunta, prescripción, instrumento de prestigio, medio de ilustración y agente persuasivo. Este modo de comunicarse del médico hipocrático con el paciente llegará hasta nuestros días, aunque, como veremos a lo largo de este trabajo, de manera matizada. Los antiguos griegos que ejercieron un logos iatrikós (el logos que permite conocer lo que verdaderamente son la salud y la enfermedad) estaban procediendo a lo que nosotros denominamos entrevista clínica.

2. El giro lingüístico

En lo que concierne a la realidad de la relación médico-paciente en los aspectos comunicativos, muy poco cambiará en los siguientes siglos de práctica clínica, como tampoco se avanzará en el estudio del lenguaje y la comunicación, a diferencia de lo que sí hicieron los filósofos de la Grecia Clásica. Hubo que esperar hasta el inicio del siglo XIX y, sobre todo, el XX, para que las miradas de los filósofos y de algunos médicos se centraran en los aspectos del lenguaje y comunicativos de la entrevista clínica y de la relación médico-paciente en su conjunto. En esa época diferentes médicos (Charcot, Breuer...) usan la palabra como medio de curación, siendo Sigmund Freud, médico neurólogo vienés, quien articulará el psicoanálisis.

La obra psicoanalítica de Freud postulaba la posibilidad de alcanzar la curación de diversas alteraciones mentales y psicosomáticas mediante la utilización de palabras. A través de la asociación libre y de la interpretación de los sueños se trataban de corregir alteraciones disfuncionales en las personas, singularmente la presencia de sentimientos reprimidos en el inconsciente, capaces de perturbar a la persona tanto a nivel psíquico como físico (Freud, 1973, pp. 2.126-2.127).

Pero además algunos filósofos del siglo XX llegaron a pensar que lo único que se podía hacer en filosofía era reflexionar sobre el propio lenguaje. Nacerá la llamada "filosofía del lenguaje", sobre todo de la mano de Wittgenstein. Este cambio en la historia del pensamiento, unido a los cambios que tendrán lugar en el campo de la ética médica, sobre todo en la segunda mitad del siglo XX, va a determinar que la comunicación y la entrevista clínicas adquieran un significado muy relevante en la relación médico-paciente.

En el arranque del siglo XX no podemos ignorar la importancia de las aportaciones de Charles Sanders Peirce (creador del pragmatismo, según palabras del propio William James) y de la semiótica. La teoría semiótica o de los signos tiene una gran importancia en lo concerniente a la necesidad de comprender adecuadamente los aspectos comunicativos que se establecen entre el médico y el paciente.

Hasta Peirce existía una relación dual entre el signo y el referente, derivada de la obra clásica de Ferdinand de Saussure *Curso de lingüística general* de 1916 (trad. 1991). El signo remitía al objeto, el cual era su referente. Podríamos decir que existía una correspondencia exacta. Sin embargo, Peirce observa que entre el signo y el objeto al que se refiere se establece una relación triádica mediada por la interpretación que cada individuo hace del signo, no existiendo, por tanto, una correlación exacta: la interpretación que cada individuo realiza de un signo hará que su significado sea diferente (o tenga un matiz diferente) en relación al resto de personas.

En Medicina también se hace una distinción entre signos (hechos o fenómenos que le ocurren al paciente pero que puede observar directamente el médico, como la fiebre o la taquicardia) y los síntomas propiamente dichos que son las

expresiones verbales del paciente; tanto el signo como el síntoma precisarán de una interpretación del médico, porque raramente un signo conduce unívocamente a un diagnóstico, y mucho menos un síntoma. Tan sólo en algunos casos se habla de signos patognomónicos, es decir, aquellos en que está demostrado que corresponden, sin error, a una enfermedad concreta. Pero esto no suele ser lo habitual y menos aún en los primeros contactos con el paciente. Lo normal es que el paciente nos exprese verbalmente (y no verbalmente) cómo se siente o qué pensamientos tiene sobre su propio cuerpo, y quizás señale la presencia de algún signo que le haga pensar en una enfermedad concreta, una interpretación que no deberá influir indebidamente en el razonamiento del profesional.

Todo ello se traducirá en la práctica clínica en lo que denominamos fase exploratoria de la entrevista clínica, dirigida a escuchar activamente al paciente, con la intención de esclarecer y delimitar la demanda, o motivo de consulta, a través de su relato. Para ello habrá que propiciar un clima apropiado (respeto al paciente, empatía, asertividad, proactividad, gestión de los propios sentimientos...), así como facilitadores narrativos que complementen la interpretación de sus síntomas (frases por repetición, comunicación no verbal, frases interrogativas, adiciones sugeridas, clarificaciones, señalamientos) y todo ello en busca de la mejor interpretación de la narración del paciente (Borrell, 2004, pp. 5-25).

Parece claro, por tanto, que el significado de un mismo signo o síntoma será diferente para el paciente, para un amigo o para un médico, pues la interpretación será diferente. He aquí la genial aportación que sobre la teoría del signo introdujo el filósofo estadounidense Peirce (2007).

Sobre la base de lo descubierto por Peirce conviene añadir algo escrito por Enrique Baca (2007) en su libro Teoría del síntoma mental:

El lenguaje ha de dar cuenta de los fenómenos que no son sino las representaciones en la conciencia del sujeto de la realidad tal y como éste la percibe. Y esa realidad es una realidad que constituye y es constituida por el que la percibe y la habla. Aquí cabe decir que el ser que habla es un ser que construye mundo y es construido por el mundo que construye. Y la construcción de un tal mundo es una construcción lingüística. El lenguaje aparece así no solo como una herramienta de comunicación obvia, sino como un modo de construcción de realidades para el hablante.

José Antonio Marina (1998, p. 16) también nos dice que el lenguaje es un sorprendente rizar el rizo, una creación humana que nos crea como seres humanos. Esta teoría del lenguaje como creación o construcción de una realidad lingüística será de capital importancia al enfrentarse a la patología de un paciente mediante la entrevista clínica. El paciente ya acude a la consulta con una interpretación del signo o síntoma, con una construcción lingüística y viviendo en una creencia determinada. Y no solo con eso: acude con la mochila de su historia, que para Ortega es la esencia

de la naturaleza humana. Somos seres históricos, no seres poseedores de meros relatos. Algo que por cierto estaba muy presente en la comprensión del psicoanálisis (especialmente en E. Berne) y en el llamado “psicoanálisis existencial” de Sartre.

En definitiva, todo ello sería la base del modelo de entrevista centrada en el paciente (Borrell, 2004, pp. 5-25) (que comentaremos más adelante), permitiéndole y solicitándole que exprese sus preocupaciones, sus creencias, expectativas sobre sus síntomas y sufrimiento, sobre su emocionalidad, es decir, todo aquello que va más allá de la clásica entrevista denominada hipocrática, que se centraba únicamente en la enfermedad buscada: ¿cómo es la molestia? ¿desde cuándo molesta? ¿dónde es y hacia donde irradia? ¿qué factores agravan o alivian el síntoma? En nuestro terreno médico, la pregunta es: ¿cómo podemos aprehender la realidad del fenómeno (enfermedad) del paciente mediante la expresión comunicativa de sus pensamientos o interpretaciones de sus síntomas y signos?

Una vez que una expresión es proferida, deja de pertenecernos exclusivamente a nosotros (o al paciente) para formar parte de aquellos que la oyen, y por consiguiente será preciso encontrar una coincidencia de significado y de intención entre el hablante y el oyente si queremos evitar un malentendido. Un paciente que nos hable, por ejemplo, de “mareo”, puede referirse a una sensación nauseosa o a una sensación vertiginosa, algo que deberá tener muy en cuenta el estudiante de Medicina para evitar un enfoque diagnóstico erróneo.

3. El giro hermenéutico

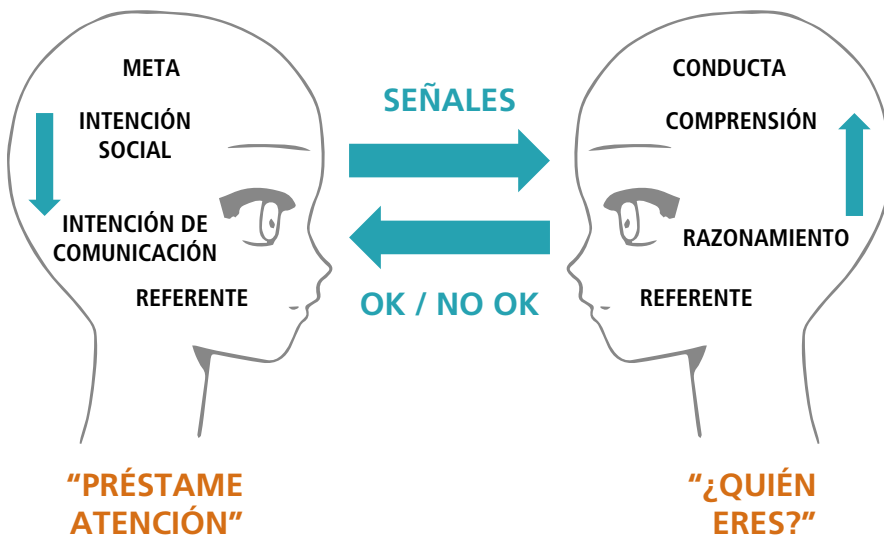
Pero será el giro hermenéutico que experimentará la filosofía (y en general el pensamiento del siglo XX) el que nos ayude a comprender la evolución de la comunicación humana. Friedrich D. E. Schleiermacher, en el siglo XIX, ya había anticipado la necesidad de comprender cualquier discurso en su contexto histórico (y en este sentido se le considera el iniciador de la moderna hermenéutica). Dilthey dará un paso más distinguiendo entre “explicar” (referir un fenómeno a una ley general) y “comprender” (lo particular en su significado). Y Heidegger, partiendo de la fenomenología de Husserl, añadirá la idea de que toda comprensión se produce en un horizonte histórico de significados: en cada época histórica tenemos el límite de su propio horizonte para dar sentido a nuestra realidad. Por tanto Heidegger no concibe la fenomenología –la comprensión de los fenómenos- desde la intuición, sino desde el entendimiento fáctico de los fenómenos insertados en un marco temporal e histórico. La historia acontecida se convierte en el hilo conductor para la comprensión del fenómeno.

Esta perspectiva histórica la encontramos también en el psicoanálisis. Freud incluyó de forma sistemática la biografía de una persona en la historia clínica. Los hechos acaecidos a lo largo de toda la vida de un individuo podían determinar su patología. Pero a partir de la interpretación hermenéutica y narrativa de la vida

de una persona, los aspectos comunicativos en la práctica clínica ya no se sitúan exclusivamente en la búsqueda de las causas últimas o etiológicas de la dolencia, sino que ante nosotros se sitúa una persona inserta en un contexto histórico y social concreto, con una biografía y una narrativa que da sentido a su propia existencia.

Si no accedemos a una exploración ecléctica que indague tanto en las causas de la enfermedad, como en el contexto en que se produce y en cómo es vivida por el paciente (y todo ello desde la comunicación clínica), se nos quedarán aspectos incomprendidos tanto de la enfermedad como de la persona que enferma.

MODELO COLABORATIVO



Sobre esta base inicial, los lingüistas, psicólogos, sociólogos, antropólogos médicos y, por supuesto, filósofos, fijaron su atención en el aspecto comunicativo del lenguaje y no solo en su estructura formal. Esto llevó a pasar de la semántica a la pragmática del lenguaje, del estructuralismo al constructivismo, y de una teoría cibernética de la comunicación a un modelo colaborativo (Figura), que es como se entiende en la actualidad (Tomasello, 2013). Veamos este asunto con mayor detalle.

4. La comunicación como relación

En el modelo cibernético, la comunicación es entendida como el intercambio de información entre un hablante y un oyente que utilizan el mismo código (lengua). Los componentes básicos sabemos que son emisor, receptor, mensaje, código y canal. El emisor y receptor tienen una serie de normas culturales que regulan cuándo y cómo van a emitir sus mensajes. Dichos mensajes pueden ser verbales, escritos, gestuales... y están siempre codificados en forma de lenguajes (tanto verbales como no verbales). Solo si compartimos una misma cultura y una misma lengua, entenderemos con todas las consecuencias una frase del tipo... "me moría de risa", o "si te ríes, te mato". El valor de estas frases dependerá del momento y la manera de pronunciarse, y pueden tener un carácter tanto festivo como ominoso.

El modelo colaborativo captura esta complejidad, como se aprecia en la figura. Emisor y receptor turnan sus roles en un flujo de mensajes presididos por las intenciones de uno y otro. Si comunicar es compartir significados, en este modelo comunicar es compartir intenciones y colaborar en su resolución.

Aplicado a la clínica, hay dos pretensiones claves: "préstame atención" y "¿qué quieres?". Si no hay suficiente atención por parte de cualquiera de los actores, será imposible capturar los mensajes y entenderlos con la profundidad requerida. Por otro lado, con el "¿qué quieres?" se produce lo que llamamos el encuadre de la entrevista. El clínico se pregunta ante cualquier nuevo paciente... "¿qué se requiere de mí ahora y aquí?". Pregunta que le conduce a inquirir por las intenciones del paciente: "¿desea que establezca un diagnóstico, desea una receta, un informe para tramitar un documento...? En definitiva, ¿qué desea de mí?".

La rapidez con que se produce el acto de comunicar, en ocasiones, disimula la complejidad de los procedimientos que encierra. Para una comprensión más clara estableceremos varios niveles:

1. **El nivel sintáctico y semántico.** Basta pensar en un paciente migrante que desconoce los rudimentos de nuestra lengua, e incluso más, los rudimentos de una comunicación eficaz no verbal, para adivinar cuánto nos aporta compartir un sistema lingüístico común.
2. **El nivel pragmático de lo que decimos, es decir, el uso real (y que muchas veces se salta normas) con que usamos el lenguaje.** La pragmática estudia los principios que regulan este uso diario del lenguaje, cómo nos manejamos en diferentes contextos, y cómo una palabra o frase queda transformada por cuándo y cómo se dice. La pragmática es, por tanto, una disciplina que toma en consideración los factores extralingüísticos que determinan el uso del lenguaje; precisamente todos aquellos factores a los que no puede hacer referencia un estudio puramente gramatical: conceptos como emisor, destinatario, intención comunicativa, contexto verbal, comunicación no verbal, conocimiento del mundo, todo ello se sumará en la pragmática del lenguaje.

3. **El nivel relacional.** Lo que se dice repercute en los actores que hablan, en su nivel de compromiso, amistad, deseos de colaborar, comodidad, afectos... Imaginemos la siguiente escena: un pediatra piensa que unas molestias abdominales pueden tener relación con un conflicto en la escuela o en la familia. Se dirige a la madre diciéndole: "¿cree que la niña está sometida a algún tipo de estrés o nervios en casa o en la escuela?" En efecto, la madre sabe que la niña es muy pudorosa y que rechaza desnudarse en la sala de gimnasio, pero en este momento teme que revelar esta información suponga que el médico dejará de profundizar en estas molestias y, por ejemplo, no explorará la barriga de la niña, ni le pedirá una analítica que descarte parasitosis intestinal... "No, no creo que sean nervios", responde. Este ejemplo revela cuán importante son las intenciones y expectativas del paciente, como también la confianza que deposita en el profesional.

Cabe distinguir también confianza de compromiso. En ocasiones, los médicos preguntamos a los pacientes... "cuéntame lo que te preocupa".... Pero el paciente no quiere revelarlo, no por falta de confianza, sino porque no desea vincularse emocionalmente con este profesional en concreto. Puede ser por falta de confianza, pero también –entre otras posibilidades- porque la visita se efectúe en un consultorio privado y entiende que una respuesta sincera podría hacerle conducir a un terreno en que se harán necesarias varias visitas más. En este caso, es su voluntad de no comprometerse la que motiva su rechazo a responder con sinceridad.

4. **El nivel histórico.** Cada acto clínico se produce en unas coordenadas históricas y culturales generales y específicas. En ocasiones se producen alarmas colectivas alrededor de una enfermedad o una medida preventiva, como fue el caso de la vacuna del virus del papiloma humano. En tales ocasiones, determinados síntomas adquieren un valor peculiar. Sería el caso, también, de las falsas diarreas que acontecen en "puentes" (como medio de conseguir la baja y disfrutar de dicho "puente"). Pero de manera más concreta, cada paciente lleva su mochila de acontecimientos biográficos que muchas veces explican síntomas que de otra manera nos serían completamente extraños. Un caso extremo serían las personas que han sufrido abusos infantiles.

De todo lo que venimos diciendo se observa la importancia de los aspectos biográficos en la entrevista clínica, pero no sólo de los aspectos somáticos o incluso anímicos, sino de todo el contexto psicosocial del paciente, el cual se aborda a través de las técnicas comunicativas propias de la anamnesis psicosocial.

En la teoría conductual del significado de Willard von Orman Quine (1908-2000) se identifica el significado (entendido semánticamente) con los estímulos que suscita la emisión de una oración, y con las respuestas que esa emisión, a su vez, vuelve a suscitar en el hablante (Conesa y Nubiola, 2002, p. 132). Así se establece un círculo de estímulos y conductas que obedecen a la significación de la oración. Las proposiciones u oraciones tomadas aisladamente son insuficientes en

cuanto a comprender el significado de las mismas, será necesario comprenderlas en su conjunto y en su contexto.

Desde luego, de hacer caso a Quine, **en los casos de entrevistas clínicas habituales, con la restricción importante de tiempo que existe, la comprensión holística del significado del paciente quedaría bastante lejos de ser abordada, y algo parecido se puede decir de la comprensión hermenéutica** (o desde la narrativa del propio paciente). Tendrá que ser en un proceso longitudinal de entrevistas clínicas con el paciente cuando podamos comprender de un modo más completo la problemática o patología que presenta, tanto lingüísticamente como desde el punto de vista hermenéutico de su narración. Por ejemplo:

“Doctor, ya no aguanto más”, y rompe a llorar.

Posiblemente el residente que se ha incorporado ese día a la consulta y que acompaña al tutor, al escuchar dicha frase entenderá bastante menos de lo que el tutor comprende, el residente se queda con la queja del paciente, pero de un modo descontextualizado y sin conocimiento previo. A lo sumo, entenderá que se trata de algo acerca de su salud al estar en un consultorio médico. Puede pensar en una enfermedad con fuertes dolores, o en un diagnóstico con muy mal pronóstico, cuando en realidad es un cuadro de angustia propiciado por la separación de una hija.

El tutor tiene conocimientos extralingüísticos, históricos y pragmáticos, diferentes al propio significado semántico de lo proferido por el paciente, que harán posible continuar la entrevista sin apenas aclaraciones sobre lo dicho.

5. El nivel institucional y social

El profesional tiene “lealtades compartidas”, es decir, se debe al paciente, a la institución que le contrata y a los principios deontológicos de su práctica clínica. Imaginemos que su empresa ha establecido unos incentivos económicos que limitan la prescripción de productos ortopédicos, e imaginemos que este profesional ha agotado el presupuesto que se le ha asignado. Si normalmente preguntaba y valoraba la fragilidad en la marcha de los ancianos, quizás deje de hacerlo si se le informa de que va a perder sus incentivos económicos, tan necesarios para pagar su hipoteca. A un nivel más general, la vida del equipo repercute en su bienestar, y este bienestar profesional también impacta en su empatía y cordialidad hacia los pacientes. Como observará el lector, son muchos los factores institucionales que impactarán en la calidad de la relación y comunicación con el paciente.

Así pues, vemos que para la simple comprensión de una frase necesitamos de un conocimiento previo, de un conocimiento compartido por parte del hablante y el oyente, de un contexto que puede ser verbal (todas las conversaciones previas

sobre un mismo asunto) y/o situacional. O, si preferimos: familiar, social, histórico; todo aquello que permitiría comprender la expresión del paciente.

En la entrevista clínica, esta información pragmática será muy importante para conseguir que el paciente finalmente acceda a los fines que le proponemos mediante la comunicación. Porque toda comunicación es intencional, es decir, busca conseguir unos fines, y en Medicina estos fines estarán relacionados con el cambio de hábitos poco saludables, acciones concretas en los pacientes (como la adherencia al tratamiento) o movilizar los sentimientos de la persona para una vida de mayor calidad. Todo ello se ve reflejado en lo que denominamos parte resolutive de la entrevista clínica: informar sobre la naturaleza del problema; proponer un plan de acción en un clima de diálogo, explicar el tratamiento y la evolución previsible de la enfermedad y comprobar la comprensión y conformidad del paciente (Borrell, 2004, p. 122).

RESUMEN

La comunicación es una herramienta imprescindible en cualquier relación, en la que no se puede “no comunicar”.

La importancia de la palabra ya quedó destacada en la Grecia Clásica, incluyendo su vertiente curativa, primero a través de ensalmos y plegarias y, posteriormente, como vehículo de comunicación y generación de confianza en el paciente. Para Aristóteles era necesario que el médico desarrollara una técnica comunicativa capaz de generar emociones y efectos positivos en el paciente.

La dimensión comunicativa de la Medicina no fue de nuevo puesta en cuestión hasta el siglo XX. Freud hizo de ella una herramienta terapéutica en el psicoanálisis, pero las filosofías del lenguaje fueron descubriendo sucesivamente la interpretabilidad de los signos (incluidos los lingüísticos), debido a que no se correlacionan perfectamente con lo que quieren expresar, y la necesidad de alcanzar, en la medida de lo posible, una correcta interpretación de lo que el paciente nos quiere transmitir. La realidad es construida/interpretada por el lenguaje, y hay que tener en cuenta, por tanto, la existencia de diferentes ópticas ante la misma realidad. De ahí la importancia de la técnica comunicativa que se concreta en lo que hoy conocemos como entrevista clínica, con multitud de herramientas que tratan de facilitar el conocimiento de lo que el paciente quiere transmitir.

Un nuevo giro comunicativo se producirá con el desarrollo de la hermenéutica, que trata de pasar del entender explicativo a la comprensión de sentido. Ya Freud había caminado en esta dirección, pero es ahora cuando surge la necesidad de comprender, de modo biográfico e histórico, la enfermedad. Se va comprendiendo así que el lenguaje muestra diferentes niveles, que van de la estructura semántica y sintáctica, pasando por la pragmática (qué pretendemos con lo que decimos), hasta

los niveles relacional (cómo influirá lo que decimos en quien nos escucha), histórico e institucional-social. Todos ellos habrá que tenerlos en cuenta en la relación médico-paciente, por la influencia que en ella pueden ejercer.

Referencias bibliográficas

Aristóteles. (Trad. en 2005). Retórica. Madrid, España: Alianza Editorial.

Baca, E. (2007). Teoría del síntoma mental. Madrid, España: Triacastela.

Borrell, F. (2004). Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona, España: SEMFYC ediciones.

Conesa, F. y Nubiola, J. (2002). Filosofía del lenguaje. Barcelona, España: Herder.

Esquilo. (Trad. en 2006). Las Coéforas. En: Esquilo. Tragedias. Madrid, España: Editorial Gredos.

Freud, S. (1973). Lecciones introductorias al psicoanálisis. En: Obras completas. Madrid, España: Biblioteca Nueva.

Gorgias. (Trad. en 1985). Encomio de Helena. En: Sofistas. Testimonios y fragmentos. Barcelona, España: Bruguera.

Homero. (Trad. en 1990). Odisea. Barcelona, España: Planeta.

Laín Entralgo, P. (2005). La curación por la palabra en la Antigüedad clásica. Barcelona, España: Anthropos.

Marina, J. (1998). La selva del lenguaje. Introducción a un diccionario de los sentimientos. Barcelona, España: Editorial Anagrama.

Mosterín J. (2006). Aristóteles. Historia del pensamiento. Madrid, España: Alianza Editorial.

Peirce, Ch. (2007). La lógica considerada como semiótica. Madrid, España: Biblioteca Nueva.

Platón. (Trad. en 1999). Leyes IV. En: Platón. Diálogos. Madrid, España: Gredos.

Reber, R. (2016). Critical Feeling. How to Use Feelings Strategically. Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press.

Saussure, F. (1991). Curso de lingüística general. Madrid, España: Akal.

Tomasello, M (2013). Los orígenes de la comunicación humana. Madrid, España: Katz Editores.



Francisco de Goya, "El médico" (1780)

V. Marco Comunicacional

C. Comunicación de malas noticias

Jacinto Bátiz Cantera

*Médico paliativista. Secretario de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

Juan José Rodríguez Sendín

*Médico general. Presidente de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

Una mala noticia es aquella que pone en jaque las expectativas que el paciente tiene sobre su vida. Transmitir este tipo de noticias con delicadeza y oportunidad, escuchando en el proceso al paciente, es uno de los grandes retos a que se enfrentan los facultativos asistenciales.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Qué son malas noticias.
2. Los derechos del paciente.
3. Cómo dar bien las malas noticias.
4. La reacción del paciente.
5. El apoyo a la familia.



La comunicación es una herramienta terapéutica esencial en la relación del médico con el paciente. Una adecuada comunicación es la puerta de acceso imprescindible al paciente con el fin de facilitar el principio ético de la autonomía, el consentimiento informado, el respeto de la voluntad del paciente y la participación de éste en sus propios cuidados.

Dentro de la comunicación médico-paciente, hay momentos importantes en que el médico es el emisor, el paciente es el receptor, la información sobre lo que le ocurre al paciente es el mensaje y el canal suele ser verbal y, con tanta fuerza o más, no verbal. La palabra, lo que se dice, adquiere una importancia capital, pero el cómo se dice, la mirada, la proximidad, las expresiones, el contacto físico, son fundamentales para sea más eficaz su contenido.

Cuando la enfermedad no tiene cura, especialmente **cuando la muerte está cercana, la comunicación se hace más compleja, ya que el médico siente la angustia de comunicar malas noticias, el enfermo puede estar muy deteriorado y puede verse afectado por ellas, la información es desalentadora y los canales están afectados por el miedo o las presiones para no informar, especialmente por el conocido pacto del silencio.** Que el médico sepa manejar sus actitudes y habilidades es muy importante, ya que, por sí mismas, pueden disminuir el impacto emocional de cualquier situación, e incluso influir sobre las decisiones futuras del paciente. Por el contrario, **la falta de habilidad puede generar un sufrimiento añadido.**

Una de las principales quejas de quienes han recibido una mala noticia es la falta de información y de apoyo por parte de quien les informó. Con frecuencia parece olvidarse que dar una mala noticia no es un acto rutinario, sino mucho más, un acto humano, ético profesional y legal que determinará en buena parte la respuesta del paciente, pues no en vano una noticia mal comunicada puede provocar un daño sobreañadido e irreparable al paciente. Por eso es importante resaltar la importancia de comunicar bien las malas noticias e insistir en la responsabilidad del médico de garantizar la más honesta relación posible con el paciente. En consecuencia, orientar a los médicos sobre la buena praxis para dar malas noticias, mediante la formulación de una serie de recomendaciones prácticas, debe considerarse una estrategia prioritaria y permanente.

1. Qué son malas noticias

Entendemos por mala noticia aquella que modifica definitivamente y de forma radical la idea que una persona tiene de su futuro.

Dar una mala noticia al paciente o a su familia constituye una situación estresante para el profesional. De la forma de comunicar una mala noticia va a depender en buena manera el impacto que produzca la misma, también en el profesional.

El impacto que va a provocar en el paciente depende de muy variados factores, entre los que destacan lo que se vaya a comunicar, su irreversibilidad, pronóstico..., pero también de la percepción que origine en el paciente, de su estado emocional, expectativas, experiencias y vivencias previas. Los primeros momentos, las primeras palabras, pueden ser determinantes no solo sobre el efecto que provoquen, sino también sobre la relación y comunicación posterior entre el paciente y el médico.

Preventivamente, es posible adelantarse y evitar algunas respuestas indeseables de los pacientes. Dar una mala noticia no se puede hacer de forma imprevisible y sobrevenida, sin preparar adecuadamente al paciente, e incluso a la familia afectada por ella. Por el contrario, **requiere una planificación y preparación adecuada, que debe comenzar por conocer previamente quién y cómo es el paciente que tenemos delante y, especialmente, cuál es su deseo, así como qué le vamos a decir, cómo, cuándo y con quién / a quién.**

2. Los derechos del paciente

Los principios éticos y deontológicos, valores y comportamientos del médico, son la base en la que se apoya la relación con el paciente, los que sostienen su compromiso con el servicio a los ciudadanos; evolucionan con los cambios sociales y abonan la confianza que la población mantiene en la profesión médica. El médico tiene con el paciente el compromiso incondicional de atender, sin discriminación de naturaleza alguna, sus necesidades de salud en todo lo que la determina desde el punto de vista biológico, psicológico, espiritual y social, haciéndolo desde la mejor ética médica, el humanismo del cuidado y las competencias profesionales más adecuadas, expresión de esos principios por los que acredita su misión trascendente al servicio de la salud de la vida y de la dignidad humana. Contribuye así a crear un ambiente propicio para promover no solo la salud, sino también la seguridad y la capacidad de decisión, que forman parte íntima e imprescindible de esa puesta en escena efectiva de los valores y compromisos antes mencionados.

El derecho del paciente a la información es reconocido, con normalidad y con carácter general, mientras el paciente puede todavía beneficiarse de un tratamiento

curativo. **Una buena información le permite al enfermo participar y colaborar más y mejor en los tratamientos, y luchar con más fuerza contra la enfermedad.** Sin embargo, cuando la situación que debemos comunicar al paciente no tiene tratamiento ni expectativas curativas, la actitud cambia radicalmente. Hemos vivido, y todavía hoy actuamos, en un ambiente de paternalismo por parte de profesionales y familiares, en el que ambos preferíamos ocultar al enfermo su situación pensando que esto fuera lo mejor para él.

Sin embargo, **el paciente tiene derecho a conocer todo lo relacionado con su salud y a decidir sobre las actuaciones que se van (o no) a realizar sobre él.** La información sanitaria es un derecho reconocido desde la promulgación de la Ley General de Sanidad (Jefatura del Estado, 1986), ratificado y desarrollado posteriormente por la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Jefatura del Estado, 2002), en cuyo artículo 4º, sobre el derecho a la información asistencial, se cita lo siguiente:

“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”.

“La información clínica, que forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”.

“El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.”

El artículo 15 del Código de Deontología Médica de la OMC, de obligado cumplimiento para todos los médicos colegiados, también recoge aspectos sobre la información sanitaria, y refiere que:

1. **El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia.** Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente.
2. **La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal.** El médico respetará el derecho

del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica. (Consejo General del Colegios Oficiales de Médicos CGCOM, 2011)

El medico está legitimado a no dar información cuando el enfermo expresa su deseo de no ser informado, y cuando hay una sospecha bien fundada de que la información puede perjudicarlo. Estas excepciones es preciso justificarlas, haciéndolas constar en la historia clínica.

El pacto de silencio

Otra situación muy distinta, en la que hay que tener cuidado en no incurrir, es la que conocemos como *“pacto de silencio”*. Ante la negativa familiar a que informemos al enfermo, debemos recordar que nuestra obligación ética y profesional es con el enfermo y no con la familia. No obstante, es obligado hacer un esfuerzo de comunicación con los familiares para implicarles en la información al paciente.

En muchas ocasiones, este pacto de silencio que nos propone la familia se suele desbloquear cuando se le pregunta a los miembros de la familia si desearían que no les informáramos si cualquiera de ellos estuviera en la misma situación que su familiar enfermo. La mayoría de las veces contestan que ellos desearían conocer la verdad de su diagnóstico y de su pronóstico. Es entonces cuando la familia comprende que no deben proponer dicho pacto de silencio.

El derecho a decidir

La autonomía es la capacidad y derecho del individuo a tomar sus propias decisiones, para lo cual es decisivo estar debidamente informado. **El derecho a decidir constituye uno de los derechos fundamentales a preservar y es uno de los principios bioéticos más importantes de la Medicina.** No hay que informar al enfermo de su diagnóstico y pronóstico exclusivamente porque nos obliga la ley, sino porque es un compromiso profesional, ético y humano del médico, que permite que la RMP quede muy reforzada cuando la información ha sido adecuada y, al contrario, pueda romperse, no solo con el paciente sino también con la familia, si el proceso es inadecuado.

El respeto a la Autonomía del paciente obliga a trabajar en pro de su bienestar y del respeto estricto a su identidad y especificidad como ser humano, desde el primer día de vida hasta el último. El paciente tiene derecho y debe tener la posibilidad de aceptar o negar un acto médico después de ser convenientemente informado. Por ello en muchas intervenciones asistenciales es obligatorio el consentimiento informado, y recomendable la planificación anticipada de cuidados, donde el paciente expresa su conocimiento, su comprensión y su decisión al respecto.

El paciente y su médico deben establecer conjuntamente el marco de su relación, para lo cual el paciente, tras ser informado adecuadamente, decidirá sobre el tratamiento y actuaciones que le serán realizadas. **Un paciente competente puede en cualquier momento abandonar el tratamiento, pero el médico nunca podrá abandonar al paciente.** Y cuando el paciente no pueda decidir lo hará su familia o representante legal. Cuando el paciente carece de capacidad mental suficiente para entender la información y relevancia del problema médico, se debe solicitar un representante legal para proteger y asesorar al paciente o para que tome decisiones por él. En este apartado es conveniente repasar detenidamente los artículos 12 y 13 del Código De Deontología. (CGCOM, 2011)

El paciente puede manifestar su deseo de no iniciar o de suspender tratamientos indispensables para sobrevivir, y lo hará a su médico de confianza y, especialmente, a su familia. El cuidado del paciente debe conllevar una estrecha relación con su familia, o con los responsables de sus cuidados en el caso de ser un paciente institucionalizado. Se trata de una colaboración que fija su atención en el soporte emocional, la toma de decisiones, la necesidad de cuidados y la educación.

En ocasiones, y en función de múltiples circunstancias que lo determinan y que es preciso conocer, es indudable que, para los cuidados médicos y sociales, el paciente está más protegido en una institución que en su hogar, y sus decisiones pueden entrar en conflicto con los intereses de la familia o de los cuidadores. El Principio de Autonomía permite al paciente, aun con déficits, y ante cuidados necesarios para su salud, decidir si se institucionaliza o no, es decir, si desea ser ingresado en una residencia o no; la persona enferma tiene el derecho de optar por permanecer en su hogar. Y por ello, no es una decisión que la familia, con justificación o sin ella, con ayuda de un médico o sin ella, pueda tomar por el paciente sin consultarle o en contra de su voluntad. **Si el paciente es competente y acepta las consecuencias de sus decisiones, tiene derecho a elegir donde residir, y su elección es legal y éticamente correcta.**

3. Cómo dar bien las malas noticias

Dar malas noticias es un acto médico y, al mismo tiempo, un arte que debe ser aprendido. Cuando tenemos que dar un buen resultado, es decir, dar una buena noticia, no solemos tener dificultades para hacerlo bien. Pero cuando las noticias que tenemos que dar no son buenas ¿cómo darlas bien? Informar a un paciente de que su enfermedad no responde ya a los tratamientos curativos es un ejemplo muy significativo de comunicación de malas noticias. Y hemos de ser capaces de explicarle, con la debida sensibilidad, que la enfermedad ya no responde, y que la prolongación del tratamiento sólo produciría probablemente un aumento de los efectos secundarios, sin otro beneficio adicional.

Es conveniente estar siempre preparado para dar información, aunque es aconsejable buscar siempre el mejor momento, y el espacio y entorno adecuados para hablar con el paciente, si es posible a solas o en presencia de familia o personas de confianza. No hay una receta para todos, ni siquiera para un grupo específico. El proceso de informar ha de ser individualizado. **Es imprescindible que se adapte a las características y valores del paciente y del propio médico. Y siempre es necesario tener en cuenta el papel de los familiares y el contexto en el que se realiza la comunicación.**

En función de ello cada profesional suele elaborar su propio formato. Cada profesional deberá comunicar las malas noticias con su propio estilo, ya que no existen fórmulas ni protocolos rígidos que respondan a esa necesidad. Sin embargo, se deben tener en cuenta ciertas recomendaciones, como **informar equilibrando veracidad y delicadeza. O evitar tecnicismos.** Y siempre es aconsejable dejar una puerta abierta a la esperanza, estableciendo objetivos más pequeños en visitas sucesivas, lo que permitirá ajustar respuestas mientras el paciente se adapta a la verdad.

La confianza del paciente con el médico necesita de dominio y conocimiento basado en la solidez de argumentos y acciones, no solo de los actuales sino también de los recibidos anteriormente. Ante el enfermo, el profesional de la Medicina debe conocer con todo detalle el proceso o enfermedad del paciente, así como su posible evolución. No se deben poner límites para hablar de los detalles específicos con el enfermo. Es necesario ofrecerle una información correcta y fiable que además muestre seguridad. Lo que el médico ofrezca debe ser realista y basado en posibilidades reales y recursos al alcance de un “diagnóstico” realizado con capacidad y rigor.

No es adecuado usar palabras o términos desconocidos para el paciente y, cuando sean imprescindibles, se debe explicar su significado y comprobar lo que ha entendido el paciente (feed-back comprensivo), así como valorar la adaptación psicológica del enfermo a la situación clínica. Se deben utilizar frases cortas, fundamentando los hechos, dosificando la información, procurando que los mensajes sean claros y siempre comprobando que ha entendido el paciente. Construir una técnica personalizada de la narrativa ayudará mucho al profesional, con un lenguaje adaptado al interlocutor, ofreciendo datos que acerquen a la nueva realidad y siempre teniendo preparadas respuestas a objeciones o justificaciones.

Responder a las preguntas que nos hagan el enfermo y la familia

El mejor servicio que podemos ofrecer a nuestros pacientes es responder a sus preguntas con la verdad. Pero una verdad adaptada a cada momento y acompañada de la mejor de las formas y cuidados precisos para que esa verdad resulte soportable. La verdad no puede servirse de manera dura, tajante y en

una sola dosis. Lo haremos **de una forma sencilla y gradual, pero sin mentir**, porque, si descubre el engaño, perderá la confianza en nosotros y se aislará. Para decir la verdad no es necesario decir toda la verdad, pero sí que sea verdadero todo lo que se diga.

El enfermo, a pesar de haber comprendido que la técnica ya no le es útil para curar su enfermedad, tendrá necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de su médico. Desea tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano, para que le ayudemos en todas sus necesidades. Necesita que se le explique lo que le va a pasar, necesita que no se le engañe, pero con sensibilidad exquisita para que le ayude a comprender lo que necesita en esos momentos tan difíciles y únicos para él. **Cuando el paciente conoce su pronóstico, suele experimentar mayor grado de satisfacción por la asistencia que recibe y desarrolla menor grado de morbilidad psicológica.**

El médico debe dar información cuando el enfermo la solicite. Pero si se estima que el momento no es oportuno, se derivará la conversación a otro momento más conveniente con delicadeza. A lo hora de informar conviene establecer un ambiente adecuado, sin prisas ni interrupciones, con la debida privacidad, donde el enfermo y familiares puedan expresar libremente sus emociones. Es necesario, en cada caso y situación del paciente y familia, elegir el mejor espacio de intimidad, que con frecuencia puede ser el domicilio del paciente, un despacho o consulta donde no moleste ni interrumpa nadie o la habitación del hospital, procurando la mejor hora para preservar una conversación a solas, sin prisas ni interrupciones.

El profesional debe evitar largos soliloquios circulares y reiterativos o utilizar esquemas de intervención que resulten poco creíbles, ya que el paciente lo detectara y no facilitara la comunicación. **Es esencial manejar bien los silencios y lo comunicación no verbal.** Las circunstancias del paciente hacen recomendable dosificar la información sobre el diagnóstico y el pronóstico para que se pueda adaptar de forma progresiva a su nueva realidad, pero nunca será justificable mentir. Tras la comunicación progresiva de la información, se debe facilitar que el paciente exprese sus sensaciones y dudas, sin interferir en el posible deseo de desahogarse y buscar consuelo.

Estaremos junto al paciente, evitando dar la noticia y marcharnos. Conviene hacer pausas para facilitar que el paciente se pueda expresar. La experiencia aconseja hablar despacio con intervalos suficientes de silencio para facilitar que el paciente, bajo los efectos de la enfermedad y del impacto de lo que le comunicamos, pueda intervenir, preguntar, pedir explicaciones, o simplemente llorar. La comunicación mutua no verbal es de extraordinaria importancia. Aunque es inevitable establecer pronósticos sobre expectativas de vida, hay que evitar que sean demasiado taxativa, pero se informará siempre que nos pregunte sobre el grado de empeoramiento de su enfermedad o la proximidad del final a medida que se pueda evidenciar.

Conviene mantenerse tan cercano al paciente como se pueda y transmitirle nuestro compromiso de ayuda a él y a sus familiares durante todo el proceso. Siempre se debe procurar dejar una puerta abierta a la esperanza, incluso en las personas que tienen un pronóstico de vida muy limitado.

Al final si el proceso de comunicación ha sido el adecuado la relación médico-paciente se verá muy reforzada. **En todo caso, será positivo mantenerse cerca del paciente con vía fácil de acceso**, pues siempre surgirán dudas que, en ocasiones, son la forma de pedir apoyo emocional y consuelo.

4. La reacción del paciente

Es muy importante conocer bien cómo puede reaccionar cada paciente concreto, así como el grado de información que tiene o le han ofrecido, asuntos de la que probablemente tengan conocimiento los familiares próximos. Los matices se pueden obtener tanto de propio paciente como de sus familiares u otros profesionales que lo hayan atendido previamente.

Otro objetivo importante es averiguar qué información puede asumir cada paciente. Hemos de valorar cuánta información puede y cuánta desea tener. Debemos respetar el posible deseo o no de conocer lo verdad. Pero conocer lo que el paciente quiere saber no es tarea sencilla, máxime cuando puede cambiar con la evolución de la enfermedad. En ocasiones, los enfermos preguntan por su enfermedad con la intención de recibir esperanzas. El tipo de cuestiones planteadas previamente, la entonación, la construcción de las preguntas, todo tipo de información no verbal pueden ayudar al médico a intuir este dato. Es posible que el médico no pueda comunicar toda la verdad o que lo haga en varias intervenciones, pero es muy importante no mentir o engañar al enfermo.

Atención especial merece la reacción psicológica del paciente tras recibir las malas noticias. Es normal que se muestre perplejo, hostil o dubitativo, o incluso que olvide o niegue la información recibida. Por lo que puede precisar que se le aclare algún término posteriormente, o incluso, en ocasiones, precisará del apoyo de otros profesionales para valorar y manejar ciertas respuestas.

En cada paciente las respuestas pueden ser tan ricas y variadas como intensas e imprevisibles. Por ello conviene estar atento a la reacción psicológica después de dar una mala noticia. A pesar de que pueden aflorar momentos y respuestas difíciles, siempre es obligado mantener la calma y la cercanía, una mirada y tono de voz, proximidad física... respondiendo a las emociones, con silencios necesarios y actitud comprensiva, evitando interrumpir al paciente para que no exprese lo que consideramos erróneo o poco acertado... Tiempo habrá para introducir y completar la información mal interpretada.



5. El apoyo a la familia

Cuidar en el final de la vida es una tarea difícil, en ocasiones heroica, pero imprescindible en nuestra sociedad. **Suele ser la familia, habitualmente mujeres dentro de ella, quienes asumen el compromiso de velar por el bienestar del paciente.** Es un tiempo muy importante para la estabilidad familiar, no siempre bien resuelto, en ocasiones causa de conflictos dentro de la misma. La figura de la familia es trascendental para la calidad de vida del paciente, especialmente cuando no puede valerse por sí mismo, y para servir información sobre su estado al profesional sanitario.

Prestar apoyo a la familia, tanto antes como después de la muerte del paciente, constituye un componente integral fundamental de los cuidados al enfermo. Los familiares necesitan información para sentirse mentalmente preparados para acompañar al enfermo en trance de muerte, para informar de la situación a las demás personas de su entorno y para preparar su propio futuro tras el fallecimiento. Ante la familia y el cuidador principal debemos ser igual de delicados al transmitir la información que cuando lo hacemos al paciente. **Lo que hagamos o provoquemos en la familia y cuidador principal tendrá repercusiones directas o indirectas sobre el paciente.**

Cuando el cuidado del enfermo recae en una sola persona de la unidad familiar, puede originarle una tensión psicológica de grado variable, teniendo en cuenta que pierde su independencia, al menos parcialmente, por la atención que presta al paciente. En estas condiciones, si el cuidador no tiene ayuda ni nadie con quien compartir sus tareas para disponer de tiempo que le permita dedicarse a sí mismo, se sentirá triste y solo. Tenderá a no ocuparse de sí mismo, abandonará a sus amigos y sus aficiones favoritas, e incluso dejará a un lado su estado de salud. No tiene tiempo para sí, incluso puede precisar abandonar sus trabajos para ocuparse plenamente de su familiar enfermo, por lo que su vida se puede paralizar por completo, desconociendo en qué momento reiniciará su vida normal. Y ese pensamiento, relacionado con la muerte del ser querido, le puede crear sentimientos de culpabilidad. **El síndrome del “burnout” o del “cuidador quemado” puede aparecer con más o menos intensidad.** La pesada carga de cuidar del enfermo en soledad y durante años supone arrastrar, como puede, sentimientos encontrados de amor y lealtad con otros de desesperación y cansancio.

Es necesario que el médico propicie al máximo el protagonismo de la familia, y muy especialmente del cuidador principal, valorando y reforzando su papel como un pilar importante en el proceso del cuidado integral del paciente, especialmente de la prevención y cuidado de su salud y enfermedad. El médico y el resto del equipo asistencial son claves para reconocer, reforzar y cuidar a los cuidadores de cualquier anciano y/o paciente en fase terminal.

Reconocer social e institucionalmente al cuidador principal, más que obligación y necesidad social, es un deber que debe incorporar soluciones específicas, porque cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los pacientes. Se trata

de ofrecer apoyo y disponibilidad para responder a dudas, valorar su esfuerzo y trabajo, formarles para que se sientan seguros en su realización y aliviar sus cargas económicas o liberarles en parte de su alta disponibilidad.

Cuando fallece el enfermo, nuestra misión de informar aún no habrá acabado. Se recomienda que sea el profesional responsable de su atención quien les transmita la noticia. Comunicar la muerte de un familiar ha de hacerse desde el acercamiento humano. Hay que permitir y dar tiempo para que manifiesten su pena.

RESUMEN

La comunicación de malas noticias, es decir, de noticias que ponen en peligro las expectativas vitales del paciente, constituye una experiencia estresante para todos los implicados: sobre todo el paciente, pero también para la familia y para el propio profesional. Las habilidades de comunicación que éste ponga en juego, incluyendo la preparación del paciente y la delicadeza en la transmisión de la información, pueden tener una influencia decisiva en el impacto que las malas noticias puedan tener sobre la vida del paciente.

No debemos incurrir en la posibilidad de “sincericidio”. La verdad no puede comunicarse de forma dura y tajante. La delicadeza, la dosificación de la información, la oportunidad... son dones que el médico debe manejar a la hora de transmitir la información necesaria al paciente. Y siempre en diálogo con las necesidades del paciente, expresadas por él mismo o detectadas por el profesional. Para ello es bueno dejar siempre espacio para que pueda expresarse. Y tiene derecho a decidir que no quiere recibir información, y ese derecho también hay que respetarlo.

El titular del derecho a la información es el paciente. Por ello, salvo en circunstancias excepcionales que nos hagan prever un grave daño si se transmite la información, los profesionales no deben participar ni promover el “pacto de silencio” con que tradicionalmente se oculta la información al paciente en situación terminal. Será este quien deba decidir qué tratamientos y cuidados acepta y cuáles no, y para ello necesita de la información clínica de su situación, veraz y sin engaños, para tomar la decisión que le parezca más adecuada.

Finalmente, no hay que olvidar prestar atención y cuidado a la familia cercana del paciente y, especialmente, a la persona principal que se ocupa de su cuidado. Hay que tratar de acompañar, también, su tarea y sus necesidades personales.

Referencias bibliográficas

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España. (2011). Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

Jefatura del Estado. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (1986). Madrid, España: BOE-A-1986-10499. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>

Jefatura del Estado. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002). Madrid, España: BOE núm. 274. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Para ampliar:

Aizpiri Diaz, J., et al. (2002). Manual de habilidades en salud mental para médicos generales. Madrid, España: Sociedad Española de Medicina General y de Familia.

Amor Pan, J. R., Barón Duarte, F. J., Regueiro Garcia, A., y Vázquez Rivera, F. (2017). Bioética y Oncología. Una puerta abierta a la oportunidad. Lugo, España: Sociedad Oncológica de Galicia.

Bátiz, J. (2017). Atención a la persona. Editorial. Med Gen Fam. 2017;6(3): 99-100

Bátiz, J. (2012). ¿Cómo dar bien las malas noticias en el final de la vida? Revista Hermanos Hospitalarios, XXVII: 290-292.

Bátiz, J. (2002). ¿Qué me pasa doctor? El Correo, 29 Agosto 2002.

Gómez Sancho, M. (2015). Diagnóstico cáncer... ¿Cómo decirselo? Madrid, España: Arán Ediciones

Gómez Sancho, M. (2006). Cómo dar las malas noticias en medicina. (3ª ed.). Madrid, España: Arán Ediciones

Gracia Guillen, D., et al. (2011). Guía De Ética En La Práctica Clínica. Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de Representación. Madrid, España: Fundación de Ciencias de la Salud

Requena P. (2017). ¡Doctor, no haga todo lo posible! Granada, España: Editorial Comares.

V. Marco Comunicacional

D. La relación médico-paciente en el final de la vida (I): toma de decisiones

Juan José Rodríguez Sendín

Médico general

*Presidente de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

Jacinto Bátiz Cantera

*Secretario de la Comisión Central de Deontología,
Organización Médica Colegial*

Acompañar una etapa tan vulnerable como la del final de la vida de una persona es una gran responsabilidad para los profesionales, que deben actuar desde el máximo respeto al paciente y a su autonomía en la toma de decisiones, y desde el apoyo al cuidador principal y a la familia.

ÍNDICE

1. Introducción.
2. La familia en el final de la vida.
3. Consentimiento informado y planificación anticipada de la atención.
4. Decisiones por representación.

1. Introducción

Los esfuerzos del médico deben dirigirse a cuidar los intereses de los pacientes, especialmente de los más frágiles, como es el caso de los que se encuentran en el final de sus vidas. Y eso por encima de las fuerzas del mercado, las presiones sociales y las exigencias administrativas. En el final de la vida ocurren desafíos clínicos específicos que deben ser considerados como en cualquier otra situación individual, y no abandonados, dando la respuesta necesaria y precisa en cada caso.

Hay varias situaciones de especial relevancia en la atención a los enfermos en el final de sus vidas. **El apoyo emocional al enfermo constituye un cometido esencial en el que la RMP adquiere una relevancia substancial.** La atención integral conlleva ayudar al enfermo a evaluar, si lo desea, y aceptar su propio curso vital, evitando la desesperación de no haber encontrado un sentido a la propia vida. Esta tarea solo es abordable con éxito desde una relación de confianza como la que se establece en una relación médico-paciente de calidad. Todos al final podemos encontrarnos entre ambos extremos: la sensación de haber llegado a un tope, o el fracaso y el aburrimiento. El final de la vida propia puede surgir de manera brusca, imprevisible, no ofreciendo posibilidad de adaptación ni de respuesta; en otras ocasiones ese tiempo sí está disponible. **Como médicos nuestra misión no es sólo el diagnóstico y tratamiento de tal o cual trastorno o déficit de adaptación; también es ayudar al paciente a reconstruir su proyecto vital, a recuperar su libertad aunque sea por un corto espacio de tiempo que forma parte de su vida (Abadi, 1973).**

Tenemos también la obligación de paliar el dolor, el sufrimiento, incluso la sintomatología refractaria a los tratamientos ordinarios (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011, artículos 5.1, 36.1). El criterio económico no puede condicionar definitivamente la atención a las personas, ni convertirse en principio fundamental y último del cuidado del paciente. Una vez decidido lo necesario para alcanzar el bien del enfermo como primera obligación ética, el médico deberá centrar su atención profesional en obtenerla con el menor coste posible (CDM, arts. 7.2, 7.4, 21.3).

Especial atención merecen los conflictos con relación a la confidencialidad y privacidad de la información. **El respeto a la autonomía del paciente obliga a trabajar en pro de su bienestar y del respeto estricto a su identidad y especificidad como seres humanos.**

El paciente tiene derecho a, y debe tener la posibilidad de, aceptar o negar un acto médico después de ser convenientemente informado. El paciente y su médico deben establecer conjuntamente el marco de su relación para ello, y en el final de la vida, con el fin de preservar ese derecho y hacerlo valer en el caso de que alguien no quiera respetarlo, es muy importante la planificación anticipada de cuidados, donde el paciente expresa su conocimiento, su comprensión y su

decisión al respecto. , para lo cual el paciente tras ser informado adecuadamente decidirá sobre el tratamiento y actuaciones que le serán realizadas.

Un paciente competente puede en cualquier momento abandonar el tratamiento, pero el médico nunca podrá abandonar al paciente (CDM, art. 62). Y cuando no pueda decidir, lo hará su familia o representante legal (CDM, arts. 12, 13) (Altisent y Júdez, 2016).

En el final de la vida puede el paciente manifestar sus deseos de no iniciar o de suspender tratamientos indispensables para sobrevivir, y lo hará a su médico de confianza y especialmente a su familia. En este momento, como en todo el proceso de atención, la relación de confianza entre el paciente y el médico y en consecuencia el compromiso implícito para proteger los intereses del paciente adquiere una importancia decisiva. **El cuidado del final de la vida conlleva también para el médico una estrecha relación con su familia, o con los responsables de sus cuidados en el caso de ser un paciente institucionalizado.** Especialmente es una colaboración que fija su atención en el soporte emocional, la toma de decisiones, la necesidad de cuidados y la educación.

En ocasiones y en función de múltiples circunstancias que lo determinan y que es preciso conocer, es indudable que, para los cuidados médicos y sociales, el paciente está más protegido en una institución que en su hogar. Como consecuencia, pueden sus intereses entrar en conflicto con los intereses de la familia o de los cuidadores. **El Principio de Autonomía permite al paciente, aun con déficits, y ante cuidados necesarios para su salud, decidir si se institucionaliza o no, es decir si desea ser ingresado en una residencia o no.** En el final de la vida, enfermo tiene el derecho de optar por permanecer en su hogar. Y por ello, no es una decisión donde la familia, con justificación o sin ella, con ayuda de un médico o sin ella, tome la decisión por el paciente sin consultarle o contra su voluntad. Si en el final de la vida es competente y acepta las consecuencias de sus decisiones, **tiene derecho a elegir dónde residir y su elección es legal y éticamente correcta.**

2. La familia en el final de la vida

Cuidar en el final de la vida es una tarea difícil, en ocasiones heroica, en nuestra sociedad. El cuidado principal suele recaer en la familia; es un reto importante para la estabilidad familiar, no siempre bien resuelto, y en ocasiones es causa de conflictos. Pero el papel de la familia es trascendental para la calidad de ese tiempo final de la vida.

Cuando el cuidado del paciente recae en una sola persona de la unidad familiar, puede originar un grado variable de tensión psicológica, al recaer las decisiones en una sola persona que pierde su independencia en mayor o menor

grado. Si el cuidador no tiene ayuda con quien compartir sus tareas y disponer de tiempo para sí mismo, se sentirá triste y solo e incluso puede enfermar. Tiende a no ocuparse de sí mismo, incluso deja a un lado su estado de salud. Su vida se paraliza por completo, sin saber en qué momento reiniciará su vida normal. Y este pensamiento entra en conflicto con la posibilidad de muerte del ser querido, lo que le puede crear sentimientos de culpabilidad. **El síndrome del “burnout” o “cuidador quemado” puede aparecer con mayor o menor intensidad. El apoyo emocional del médico y el resto del equipo sanitario, y la búsqueda y oferta de ayuda por los servicios sociales, son aspectos muy importantes.**

Es necesario que el médico propicie el protagonismo de la familia, y muy especialmente del cuidador principal, valorándola y reforzándola en su papel como un pilar importante en el proceso del cuidado integral del final de la vida. El médico y resto del equipo asistencial son claves para reconocer reforzar y cuidar a los cuidadores. **Reconocer social e institucionalmente al cuidador familiar más que obligación y necesidad social es un deber que debe incorporar soluciones específicas, porque cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos.**

3. Consentimiento informado y planificación anticipada de la atención

Incluir la planificación anticipada de la atención al final de la vida y el consentimiento informado (CI), no pero fue el primer paso en el establecimiento de la misma. No solo es un requisito legal que obliga a cubrir unos mínimos y a cumplimentar unos formularios (testamento vital, nombramiento de representantes...), sino elementos claves preciso entenderlo y colocarlo en el centro de la nueva ética de la relación clínica, aquella que ha abandonado el paternalismo y busca respetar las decisiones autónomas de los pacientes, evitando la burocratización asistencial.

Los requisitos establecidos por el Derecho son condición necesaria para considerar una decisión autónoma desde el punto de vista legal, pero no necesariamente desde el ético. Tanto la coacción interna como externa, en el final de la vida el paciente puede quedar privado de autonomía. Por ello no todo consentimiento informado desde un punto de vista moral puede considerarse “consentimiento válido”. Todas las personas pueden sufrir alteraciones psicopatológicas. Incluso en personas previamente sanas, el trauma de una enfermedad y la propuesta de soluciones pueden provocar mecanismos de defensa del yo que les impidan tomar decisiones autónomas, razonables o prudentes. Por eso es necesario que la RMP facilite extraordinariamente acompañar al paciente en cualquiera de los momentos psicológicos que se encuentre. Sólo cuando se haya instalado un cierto equilibrio psíquico, debemos considerar el objetivo cumplido.

El documento de CI es dinámico y debe ser realizado en cada oportunidad que se precise, aunque sea repetida. Del respeto a la obligación del CI se desprenden varios deberes del médico, que es necesario recordar:

1. el deber de revelar íntegramente, la información sobre las pruebas diagnósticas y tratamientos al paciente, las alternativas de éstas si fueran rechazadas, así como sus riesgos y beneficios
2. el deber de asegurarse de que el paciente haya entendido y comprendido la información facilitada (feedback comprensivo). Y en el caso que lo requiera, por imposibilidad del paciente para entender y comprender la información ofrecida, solicitar la presencia de una personas de su confianza o, en su caso, un tutor para que le explique, responda y sea testigo de esta información.
3. el deber de dar al paciente la oportunidad, si así lo requiere, de pensar, analizar y discutir con sus familiares o acompañantes antes de decidir.

En nuestro medio, no obstante, de forma generalizada tanto el CI en la relación clínica como en la Planificación Anticipada de la Atención Sanitaria (PAAS) están centrados más en los documentos que en los procesos. Para seguir avanzando en un proceso asistencial más humano y más satisfactorio para el paciente y su familia es imprescindible centrarse más en el proceso atendido y en las consideraciones particulares de cada persona. Sigue habiendo una negativa de los profesionales a conceder voz a los pacientes y reconocer y aceptar sus decisiones, anteponiendo los valores profesionales o personales del médico a los del paciente. Si el paciente rechazara una indicación médica razonable es necesario tras precisarla respetarla escrupulosamente siempre que este ajustada a la buena práctica médica. Sin olvidar que también existen pacientes que no desean participar en la toma de decisiones o no desean concretar su deseo, dejando la decisión en manos del médico responsable de su proceso.

Cuando surgen dudas razonables de la capacidad de los pacientes para tomar, autónoma y libremente, decisiones que les afecten, se pueden plantear conflictos éticos. De ahí la necesidad de evaluar la capacidad como uno de los grandes temas pendientes de la bioética clínica. **En el caso de que el paciente sea considerado incapaz para la decisión, ésta deberá tomarla un tutor, en el contexto de una evaluación interdisciplinaria y considerando las preferencias previas del paciente, si las hubiera.** Si surgieran dudas sobre su capacidad y no tuviera declarada la incompetencia, ni tampoco familia próxima, es aconsejable llevar el caso ante un Comité de Ética Médica, salvo en caso de urgencia médica.

En algunos pacientes, la capacidad es parcial o está disminuida, y pueden ser considerados para la toma de algunas decisiones autónomas pero no de otras. Por ejemplo, la decisión de modificar a ultima hora el testamento sin justificación alguna cuando su capacidad mental o intelectual esta claramente afectada. La incompetencia de una persona sólo puede ser determinada por la justicia, asignándole un apoderado legal. El designado apoderado no siempre conoce los

valores y costumbres del anciano, por lo que es factible que no refleje la voluntad del enfermo. **Un individuo muy desorientado puede tener períodos durante los que cumpla esas condiciones generales y, por tanto, puede ser considerado competente para la toma de decisiones particulares.** En contraste, un paciente final de la vida institucionalizado puede mostrarse sociable y agradable, y realizar adecuadamente sus actividades de la vida diaria, pero sufrir un trastorno cognitivo que dificulte su comprensión, hasta el punto de incapacitarlo para que tome determinaciones a futuro. Por ejemplo, los trastornos afectivo-emocionales, como los síndromes ansioso-depresivos, no provocan incompetencia en el paciente, pero sí pueden afectar definitivamente su capacidad de juicio. La incompetencia de una persona sólo puede ser determinada por la justicia, asignándole un apoderado legal. Y el desacuerdo del médico con la decisión del paciente no demuestra per se su incompetencia.

La planificación anticipada de la atención forma parte de un nuevo estilo de relación clínica. Como dice P. Requena (2017), esperar al último momento para decidir dificulta mucho que las cosas se lleguen a hacer bien. Se trata de que los profesionales vayan planificando con el paciente la atención sanitaria que puede precisar y desea, previendo las situaciones futuras y tomando decisiones sobre cómo proceder ante sucesos que puedan acaecer. Y de evitar la improvisación, más frecuente en Medicina que la planificación. En Medicina ha sido más frecuente la improvisación que la planificación. Se ha considerado siempre que la enfermedad tiene carácter fortuito, y que la función del médico es actuar puntualmente cuando se presenta. De este modo, **la planificación se limitaba a tratar el suceso puntual que aparecía, y por tanto tenía carácter intercurrente. Esto ha ido variando con el tiempo, y en la actualidad por atención sanitaria se entiende el cuidado integral y continuado de la salud de una persona. De ahí que sea ahora cuando la atención puede planificarse, más aún, cuando debe estar planificada. La planificación anticipada es una exigencia inherente al propio desarrollo de la medicina y de la asistencia sanitaria.**

En la planificación anticipada, de la atención médica no es solo cumplir unos requisitos, o cumplimentar unos documentos con estructura y valor jurídico que han ido apareciendo en las últimas décadas como el denominado testamento vital, las directrices anticipadas, el nombramiento de representantes, etc. La planificación anticipada no es el nombre que se da al cumplimiento de esos documentos. No es así, pues independiente de la cumplimentación de unos documentos, se trata de dar testimonio de la voluntad de las personas para cuando ellas no se encuentren en condiciones de tomar decisiones, en un claro. La planificación anticipada de la atención no se limita a la implementación de un conjunto de documentos con valor legal, sino al cambio en el estilo de la relación clínica. Alcanzado ese cambio, todos esos documentos darán todo su fruto; sin él, resultarán de muy escasa utilidad. Por eso **la planificación anticipada de la atención es una cuestión ética, más allá de las exigencias legales.** Una vez más es oportuno recordar que el derecho fijará los límites mínimos exigibles a todos los profesionales bajo sanciones o penas, pero la

ética pretende ir más allá y promover un estilo de mayor calidad en el interior de las relaciones clínicas. No son dimensiones discordantes, pero tampoco identificables. Sólo si cada una cumple su función se alcanzará el fin esperado, que es la mejora de la atención médica, la búsqueda de la excelencia en el trato con los enfermos y el manejo de la enfermedad humana.

Cuando es mucho el tiempo transcurrido entre la expresión de la voluntad y su aplicación práctica surge siempre la duda de si, en las circunstancias actuales, el paciente seguiría asumiendo la decisión que tiempo atrás tomó. Esta incertidumbre se podría controlar o atenuar con la **renovación periódica de la decisión**.

En cualquier caso, el principio de respeto de la autonomía y la teoría general del consentimiento informado conducen a considerar que la última decisión válida del paciente es la vinculante (Gracia y Rodríguez, 2011). Aunque al médico le surgen con frecuencia muchas dudas sobre la solvencia de este tipo de declaraciones. Cuando están en juego valores tan importantes como la vida, ¿puede procederse sólo con base en una declaración hecha en un momento muy distinto del que ahora vive el paciente? La mejor manera de resolver los problemas que plantea la expresión anticipada de la voluntad de los pacientes es a través de un buen conocimiento de su sistema de valores, que el paciente puede haber transmitido al profesional y que debe haber quedado registrado en la historia clínica y en el documento de instrucciones previas.

La historia de valores, y la preocupación por los mismos, es la gran asignatura pendiente de la Medicina (Gracia y Rodríguez, 2011) que, centrada en el análisis de los hechos clínicos, viene considerando desde la época del positivismo que diagnóstico, pronóstico y tratamiento deben tomarse a la vista de los hechos clínicos, y sólo de ellos. **Ello se debe al prejuicio, también procedente del positivismo, de que sólo los hechos son objetivos y que sólo sobre ellos, por tanto, cabe análisis o discusión racional. Los valores son subjetivos y lo único que podemos hacer es respetarlos.**

Ante los valores del paciente, las actitudes clásicas han sido la imposición y la inhibición (Requena, 2017). Tradicionalmente, los valores se han impuesto, como único modo de conseguir la homogeneidad considerada necesaria para el buen orden social. Lo cual ha tenido una influencia decisiva en Medicina. Los valores objetivos correctos o auténticos son, por supuesto, los del médico, que para eso es la persona formada en la gestión de la enfermedad. Los valores del paciente carecen de relevancia en este contexto, porque o bien coinciden con los del profesional, en cuyo caso son inútiles, o se oponen a ellos, y entonces deben considerarse erróneos y no pueden ser tenidos en cuenta.

Esta es todavía la actitud frecuente en la gestión de los valores en Medicina. La opuesta, la actitud que hemos llamado neutral o de inhibición, ha sido la propia del pensamiento liberal a ultranza. Los hechos son objetivos, pero los valores son

completamente subjetivos, sin racionalidad, por lo cual la discusión sobre valores está ya de antemano condenada al fracaso. Se propone por ello una posición elástica, neutral, y ante los valores debemos ser tolerantes, aunque nos parezcan erróneos. El respeto a la diversidad, es decir, al llamado **pluralismo de valores**, no tiene más límite que el establecido por la prudencia, que determinará así las figuras negativas del fanatismo, el fundamentalismo, el sectarismo, etc.

Ante las actitudes clásicas de imposición e inhibición surge una tercera vía, la deliberación. Los valores no son del todo racionales, pero sí estamos obligados a que sean razonables, y el razonar sobre ellos es un deber moral de todo ser humano. **Las decisiones en materia de salud no dependen únicamente de criterios clínicos, sino que están basadas y condicionadas por nuestras creencias, valores, preferencias y expectativas de vida, que es preciso respetar.** Surge la **historia de valores** (values history) como un documento en el que se pretende expresar y dejar constancia de las preferencias y valores en materia de salud del paciente, donde éste ofrece información que puede responder a las dudas de profesionales sanitarios, familiares u otras personas que podrán tomar decisiones sobre su vida y salud cuando él ya no sea capaz de tomarlas. Su contenido puede ser muy variado, y responder a la actitud general del paciente ante la vida y la salud, ante la enfermedad, el dolor y la muerte; puede responder a sus deseos, a sus relaciones familiares o con los profesionales asistenciales; o decidir sus posiciones en relación con su autonomía, independencia, control de sí mismo; o bien creencias religiosas, valores personales, preferencias en relación con el entorno de vida y cuidados, o el destino de su cuerpo tras la muerte.

La historia de valores permite, cuando el paciente ya no sea capaz de hacerlo, orientar el proceso de toma de decisiones, eliminando conflictos y disminuyendo la incertidumbre y ansiedad de quienes asumen esa tarea. Debe estar al alcance de los médicos, familiares o personas más cercanos, que probablemente acompañen al paciente durante el proceso asistencial. Debe estar abierta, revisada y actualizada cuantas veces sea preciso, pues los valores o actitudes ante la enfermedad y la salud pueden variar por muy diversas razones (por ejemplo, tras la muerte de un ser querido, o en caso de experiencias personales previas sobre la propia enfermedad o la de un amigo ...). Para su mejor acceso y aplicabilidad cuando sea necesario, es aconsejable que la historia de valores forme parte de los documentos de instrucciones previas y de la historia clínica, lo que la constituye así en un elemento del proceso de planificación anticipada de la atención.

Las instrucciones previas especifican sobre el principio general de consentimiento informado. Tienen por objeto tomar con antelación decisiones sobre la asistencia sanitaria, previendo que, en un momento determinado y posterior, el paciente no estará capacitado para ello. Como en el caso del consentimiento informado, el derecho establece unos requisitos, a fin de asegurar la corrección del procedimiento y salvaguardar los derechos del paciente. Las instrucciones previas se toman con antelación al momento en que tienen que aplicarse, por lo cual suelen ser complicadas en su interpretación. Cuando es mucho el tiempo transcurrido entre

la expresión de la voluntad y su aplicación práctica surge siempre la duda de si, en las circunstancias actuales, el paciente seguiría asumiendo la decisión que tiempo atrás tomó. Esta incertidumbre se podría controlar o atenuar con la renovación periódica de la decisión.

Según el trabajo de Diego Gracia y colaboradores antes mencionado, en cualquier caso, **el principio de respeto de la Autonomía y la teoría general del Consentimiento Informado conducen a considerar que la última decisión válida del paciente es la vinculante**. Aunque al médico le surgen con frecuencia muchas dudas sobre la solvencia de este tipo de declaraciones. Cuando están en juego valores tan importantes como la vida, ¿puede procederse sólo con base en una declaración hecha en un momento muy distinto del que ahora vive el paciente? De ello se desprende las dudas que los médicos han puesto y ponen a la hora de llevar a cabo el contenido de estos documentos, y de las cautelas que toman antes de su aplicación. Interesa especialmente identificar los principales conflictos que los médicos se encuentran en este campo, y el modo como pueden intentar resolverlos. **La mejor manera de resolver los problemas que plantea la expresión anticipada de la voluntad de los pacientes es a través de un buen conocimiento de su sistema de valores**, que el paciente puede haber transmitido al profesional y que debe haber quedado registrado en la historia clínica y en el documento de instrucciones previas.

Para completar la planificación anticipada, el paciente puede haber designado a una persona de su confianza como representante e incluirla en el mencionado documento. Este representante no tiene facultad de decisión sobre las situaciones previstas expresamente por el paciente en el documento de instrucciones previas. Su función es actuar como interlocutor del equipo asistencial para facilitar su actuación y garantizar el respeto de los valores y el cumplimiento de las instrucciones indicadas por el paciente.

Las instrucciones previas pueden contener directrices variadas y componerse de varios documentos. Pese a ello, en ocasiones se han identificado erróneamente con uno de estos documentos, el denominado impropriamente testamento vital (living will) quizás por haber sido la primera manifestación específica del proceso de planificación anticipada de la atención, descrita por vez primera por Louis Kutner en el año 1969. El documento de instrucciones previas, en el que el paciente expresa su voluntad en relación con los cuidados y tratamientos que desea recibir una vez que no sea capaz, puede incluir o limitarse a decisiones específicas sobre los tratamientos de soporte vital como las órdenes de no reanimación (Do Not Resuscitate Orders: DNR), medidas de sedación y analgesia o medidas sobre el rechazo de sangre, especialmente en pacientes testigos de Jehová. Las instrucciones previas pueden incluir otro tipo de previsiones y manifestaciones del paciente para que tales decisiones sean respetadas una vez que no sea capaz de expresarlas. Es el caso de la donación de órganos o tejidos, en el que el paciente puede manifestar expresamente su voluntad de ser donante o de no serlo, o del destino del cuerpo una vez llegado el fallecimiento.

4. Decisiones por representación

Las decisiones por representación se toman cuando los pacientes no se hallan capacitados para tomar decisiones y prestar su consentimiento informado, y además no existen instrucciones previas directamente aplicables, la toma de decisiones corresponde a otras personas. En el ámbito de la salud han sido tradicionalmente los médicos, pero en la actualidad son mayoritariamente los familiares o allegados. Esto es también lo que establece el derecho a través de la normativa sobre derechos de los pacientes y, con carácter general, en su Código Civil, que concede esta facultad a los familiares más próximos, siguiendo un orden de prioridad establecido.

El problema ético surge en cómo deben tomarse las decisiones por representación y cuál es la potestad de los representantes cuando toman decisiones que, evidentemente, no les afectan a ellos mismos, sino a las personas en cuyo nombre actúan. Es claro que los representantes no pueden decidir por los que representan lo mismo que deciden respecto de sí mismos: uno puede exponer su vida a grandes riesgos de determinadas actividades, pero no puede obligar a otro a hacerlo, por ejemplo. Y **las decisiones de representación o sustitución han de tomarse siempre buscando el mayor beneficio de la persona por la que se decide**. La patria potestad, la tutela, la guarda, la custodia, etc., no se tienen ni se ejercen en perjuicio de la persona representada o tutelada, sino sólo en su beneficio. Este criterio se conoce con el nombre de “mayor beneficio” o “mayor interés” (best interest).

El criterio del mayor interés plantea varias dificultades. Una, quizá la más importante, es que lleva a realizar sobre el cuerpo de la persona por la que se decide acciones que ésta pudiera no considerar deseables, o que tenemos razones para pensar que hubiera rechazado de plano. Por ello, y debido al deber de respetar la autonomía de los pacientes, antes de que la decisión sea tomada por un representante, debe comprobarse si el paciente ha previsto qué hacer en tal circunstancia. Se aplica el denominado “criterio subjetivo”, que consiste en emplear las instrucciones previamente dadas por el paciente, y que en rigor no consiste tanto en una decisión de representación cuanto en hacer valer y aplicar la propia decisión autónoma del paciente manifestada antes de su incapacidad. Éste es el objetivo de las llamadas directrices previas. Pero, como hemos visto en los apartados anteriores, éstas también presentan problemas, no sólo debidos a la dificultad de prever las situaciones futuras y de establecer la identidad entre las situaciones previstas en el documento y las situaciones reales en las que ha de ser aplicado, sino también a los problemas de comprensión adecuada de la voluntad y de estas situaciones por parte de quienes no son profesionales sanitarios. El resultado es que los documentos de directrices anticipadas, con ser necesarios, resultan insuficientes.

Por otra parte, es frecuente que el paciente no haya dejado instrucciones o manifestado sus preferencias sobre su tratamiento, ni otorgado un documento de instrucciones previas. En este caso, para respetar la autonomía y ajustarse a los

valores del paciente, antes de aplicar el criterio del mayor beneficio se debe acudir al criterio del “*juicio sustitutivo*”, que exige respetar en lo posible los valores y preferencias de las personas, reconstruyendo la decisión del paciente y decidiendo como si éste hubiese sido capaz, tomando siempre en consideración sus valores, creencias y preferencias.

El representante es una persona allegada al paciente, que conoce su intimidad y su sistema de valores, y que puede convertirse en interlocutor válido de los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones cuando el paciente ya no es capaz de ello. Tiene la ventaja de que puede decidir, salvo en aquellos asuntos que estén claramente recogidos en el documento de instrucciones previas, pues en este caso ya ha sido el paciente quien previamente ha tomado la decisión.

El representante no tiene por qué ser el pariente más cercano. Es más, en muchos casos conviene que no lo sea, pues el hecho de no tener vínculos familiares o mercantiles con él le permite ser más imparcial en los juicios. Las relaciones entre los miembros de una pareja o entre familiares próximos pueden llegar a ser muy complicadas, hasta el punto de que pueden no ser los más idóneos para tomar la decisión correcta en nombre del paciente.

Todo esto demuestra **la importancia de elegir correctamente al, o a los, representantes**. En el caso de querer designar un representante en un documento de instrucciones previas, el médico debe instruir al paciente sobre las funciones del representante y las características que debe tener. Además, una vez elegido por el paciente, debe instruir conjuntamente a ambos, de modo que el representante cobre perfecta conciencia de su misión, intercambie con el paciente toda la información que considere oportuna y se halle debidamente preparado para actuar en su nombre y garantizar el respeto de las decisiones incluidas en las instrucciones previas cuando la situación lo requiera. **La figura del representante es esencial, un elemento clave en la nueva estrategia de la relación clínica.**

RESUMEN

El final de la vida es una etapa marcada por la vulnerabilidad, que los profesionales de la Medicina debemos saber acompañar en sus diferentes dimensiones, junto con la familia y otros profesionales de los servicios sanitarios y sociales. Hay que tratar de dar respuesta personalizada a las necesidades de los pacientes con el mayor nivel de eficiencia posible. Y la ética y la deontología médicas impulsan un compromiso profesional que va más allá de las meras exigencias legales.

Se trata de una etapa en la que es fundamental respetar y promover la autonomía del paciente, para adaptar los cuidados a sus valores y expectativas. Para ello, el proceso de información y consentimiento sigue siendo fundamental, y los documentos de instrucciones previas, apoyados por la historia de valores, pueden

convertirse en una buena herramienta de decisión en caso de que el paciente pierda la capacidad para ello. El representante legal designado por el paciente, o, en su defecto, las personas / familiares cercanos pueden convertirse en garantes de que, en ese caso, las decisiones que se tomen en el cuidado del paciente respeten al máximo sus deseos, garantizando la personalización de la atención.

Referencias bibliográficas

- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2011). Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- Guillen, D., y Rodriguez Sendin, J.J. (Dir.). (2011). Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. Madrid, España: Fundación de Ciencias de la Salud. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/planificacion_anticipada_asistencia_medica.pdf
- Requena P. (2017). ¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica. Granada, España: Editorial Comares.

V. Marco Comunicacional

E. La relación médico-paciente en el final de la vida (II): un cuidado integral

Juan José Rodríguez Sendín

Médico general

Presidente de la Comisión Central de Deontología, Organización Médica Colegial

Jacinto Bátiz Cantera

Médico Paliativista

Secretario de la Comisión Central de Deontología, Organización Médica Colegial

Cuidar de forma respetuosa e integral al paciente en fase terminal es un reto profesional, ético y deontológico que hay que afrontar, utilizando recursos proporcionados a los objetivos que se pretenden conseguir, acordados, en la medida de lo posible, con el paciente.

ÍNDICE

1. El derecho a recibir atención integral de calidad.
2. Ética del cuidado obstinación y ensañamiento terapéutico.
3. Problemas de alimentación e hidratación en el final de la vida.
4. Disminución de riesgos en el final de la vida y uso responsable de recursos.



1. El derecho a recibir atención integral de calidad. Ética del cuidado

La Medicina debe realizar la atención al individuo como un todo, realizando una contemplación integral del mismo, determinando así prioridades y objetivos a alcanzar. A través del diálogo debemos conocer, considerar y respetar los valores y costumbres del paciente, sin cuestionarlos. Es necesario recordar siempre que tratamos a un individuo singular, particular y único, que tratamos a una persona.

Todo paciente tiene derecho a recibir atención de salud sin discriminación, conocer al personal que lo atiende, acceder a la información y a la confidencialidad de su historia clínica, decidir libremente si desea ser partícipe de actividades de docencia e investigación e informarse sobre los riesgos y beneficios de procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos para decidir la aceptación o no de éstos, entre otros. El derecho ofrece al paciente la posibilidad de cambiar el abordaje médico, paternalista, a un abordaje compartido donde el paciente responsablemente puede decidir lo que considere finalmente más adecuado para él.

La histórica vocación de servicio a los pacientes y a la sociedad de los médicos y de la Organización Médica Colegial de España queda recogida en el preámbulo del Código de Deontología del 2011 (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, 2011). **El médico que no siente nada ante un paciente que sufre o muere, aquel que no presenta emoción alguna en sus comportamientos, sino que solo aplica conocimientos y destrezas técnicas, no podrá nunca ofrecer lo que la profesión tiene comprometido ni todos los cuidados que precisan las personas enfermas.** La implicación, la comunicación, la compasión (el sentir con o ponerse en lugar de) forman parte de los valores y compromisos del médico con el paciente, como lo son de toda relación entre seres humanos.

Cuidar a un ser humano, prestarle asistencia sanitaria, es una respuesta individual ajustada a cada ser humano único e irrepetible, aún partiendo de actuaciones derivadas de protocolos previamente establecidos, lo cual exige conocimiento minucioso no solo de la historia de problemas, pruebas y tratamientos, sino de toda su biografía, de sus sensaciones, de sus expectativas de sus voluntades, de su familia y entorno. Ese ser humano tiene otros derechos que acompañan a los asistenciales descritos, como los derivados del respeto escrupuloso a la confidencialidad de la información que nos ofrece, el respeto a su intimidad y el de guardar secreto de todo aquello que en la confianza de la consulta nos pueda manifestar y podamos conocer.

El ser humano, en los momentos clave de su vida, necesita un confidente, alguien de plena confianza que le escuche, le consuele y, si lo desea, le aconseje. Y los profesionales sanitarios tienen, en este sentido, una oportunidad privilegiada de ofrecer acompañamiento en el final de la vida. El elemento clave lo establece una relación terapéutica especialmente humana basada en la confianza, para la cual son

determinantes los principios, valores y virtudes de la relación médico-paciente que muy bien definen Amor Pan y colaboradores (Amor, Barón, Regueiro y Vázquez, 2017), y que es favorecida por la veracidad, la discreción, la lealtad, la franqueza y el pudor.

El compromiso de confidencialidad y respeto a la intimidad de los pacientes es fundamental, y está hoy más amenazado que nunca y con consecuencias más graves para el paciente y la sociedad. El secreto profesional debe guardarse siempre, salvo en aquellos casos en que se pueda perjudicar a la sociedad. **La intimidad del acto médico precisa, y en ella hay, mucho de confianza especial entre el médico y el paciente, con garantía de que no le va a fallar, donde la confidencialidad obligada y el deber de secreto guardan un papel determinante.**

El médico debe informar al paciente de sus derechos con respeto y consideración, sin excepción. Cuando existe desacuerdo, y el médico considera que el paciente ha hecho una elección inadecuada por falta de conocimiento e información, está obligado a ofrecerle una información más completa y actualizada. Forma parte de lo que denominamos ética de la negativa el que el médico no tiene la obligación de realizar una acción o prescribir el tratamiento elegido por el paciente si no está de acuerdo con él, aunque se trate de un paciente competente.

Escuchar es, además de una estrategia clínica y terapéutica, una necesidad ética, pues reconoce la autonomía del paciente. **Escuchar al paciente sobre todo con sensibilidad y empatía, favorece la relación y le da confianza.**

El paciente cercano al final de su vida muchas veces acude al médico con un **"listado de quejas"**; permitir que las relate y las aclare le hacen sentirse considerado, y no tiene por qué precisar de un derroche de tiempo. Además, como ocurre con frecuencia, no siempre la queja principal es el motivo de consulta. A través de la anamnesis podemos diagnosticar la mayoría de las patologías, previo al examen físico...y nos permite conocer a la persona enferma.

En el final de la vida, como a todo lo largo de ella, el paciente tiene derecho a conocer la información detallada y comprensible de lo que le ocurre, así como las posibilidades que la Medicina puede ofrecerle, y en consecuencia a decidir en sentido estricto sobre las posibilidades que se le ofrecen. Pero igualmente tiene derecho a no saber, a no querer conocer lo que le ocurre y trasladar su capacidad de decidir al médico o a otra persona en quien confíe.

Cuando el paciente tiene próximo su final sigue teniendo derecho a recibir con especial cuidado atención total, activa y continuada, tanto a él como a sus familiares, por un equipo interdisciplinar, aún cuando la expectativa no sea la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del final de la vida enfermo y su familia, sin intentar alargar forzosamente la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso del duelo.

2. Obstinación y ensañamiento terapéutico

Se denomina “imperativo tecnológico” a la tendencia histórica y contemporánea de aplicar toda la capacidad técnica adquirida. Esta compulsión de hacer efectivo todo poder de realización es ciego a las implicaciones éticas que aparecen (11). **En cualquier caso, indicar un examen o tratamiento sin un objetivo claro traerá más perjuicios (iatrogenia) que beneficios.** Incluso cuando el diagnóstico y el tratamiento pudieran ser exactos, no son los medios exclusivos para ofrecer la mejor respuesta al paciente ante su necesidad. Cuando no es posible ni la curación ni la mejoría de su estado general, las intervenciones diagnósticas y terapéuticas específicas pueden estar contraindicadas e incluso pueden constituir una mala práctica que conocemos como ensañamiento terapéutico, o incluso encarnizamiento si persiste una intervención que, además de inútil, genera sufrimiento.

Como dice Gonzalo Herranz (1985), desde hace cuarenta años no ha parado de crecer el poder curativo de los médicos, doblegando a casi todas las enfermedades infecciosas; ha alargado en tal medida la duración media de la vida, que algunos empiezan a mostrar una preocupación llena de alarma ante la prevalencia demográfica de etapas finales de vida. La Medicina ha establecido como algo rutinario las operaciones sobre el corazón abierto y los trasplantes de órganos y ha convertido a la farmacología en una actividad casi mágica en la que el diseño inteligente de las moléculas permite regular casi a voluntad las funciones celulares, incluidas las neuronales, con lo que está siendo capaz de incrementar la duración de la vida, a la vez que concentrando la patología en su fase final.

La Medicina actual puede estabilizar los signos vitales de un enfermo moribundo, aunque el mismo no pueda volver a hacer ni sentir nada de lo que hacen los vivos, salvo seguir recibiendo atención médica inútil. Así ocurre que **la Medicina y los avances sociales han logrado retrasar la muerte, prolongar la vida, pero también, y a la par, alargan la fase final de la misma, incluso en ocasiones prolongan de forma interminable la agonía.** En el caso de los enfermos incapacitados, están profundamente privados de sus derechos, y la manipulación de sus cuerpos puede ser extraordinariamente invasiva si no tienen protección ni representante legal que les defienda.

Las consecuencias son claras: aplazar una muerte natural a menudo es propiciar una vida totalmente antinatural que ya no es vida, sino solo sufrimiento, especialmente si no ha habido representante legal, incluido el médico, para determinar cuándo se le retira todo soporte y asistencia fútil para que muera tranquilamente. Incluso es probable, y ocurre en algunos casos, que cuando llegue el desenlace no haya nadie dándole la mano.

Ante este hecho **hay dos tipos de reacciones opuestas.** La primera de **júbilo ante lo que se puede considerar parcelas ganadas a la muerte.** La segunda, de **desesperación cuando un ser próximo o querido sufre inútilmente.** También

constituye un conflicto moral para muchos profesionales observar cómo se mantiene con vida a quien está muerto. Todo lo cual puede explicarse en parte por el alejamiento de nuestra sociedad respecto a la idea de muerte. Su idea produce una especie de miedo-pánico, y el único consuelo es pensar que algún día pueda ser evitable.

La responsabilidad del médico es ahora mucho mayor que antes, pues es también mucho mayor su poder. Es tanto lo que la medicina significa en la sociedad actual que debemos preguntarnos por la suficiencia ética que debe acompañar a los grandes avances tecnológicos, si el avance en lo biotecnológico ha de acompañarse de una preocupación proporcionada por la dignidad del ser humano.

Al igual que otras medidas necesarias para mantener la vida y la integridad física de los pacientes, pueden estar justificados los dispositivos de restricción física, siempre que se hagan en las debidas condiciones y durante el tiempo preciso, por ejemplo para mantener la sonda de alimentación durante una enfermedad aguda y reversible. Y con carácter general en los casos de enfermedad irreversible crónica en los que el paciente ha perdido la capacidad para razonar las ventajas de la aplicación de cualquier medida terapéutica. Aunque, siempre, toda situación particular requerirá valoración y decisiones específicas propias al caso.

3. Problemas de alimentación e hidratación en el final de la vida

La nutrición enteral y la hidratación, en el final de la vida y especialmente en el enfermo terminal, ofrecen con frecuencias dilemas éticos al médico con relación a ser consideradas medidas terapéuticas o cuidados básicos. Es posible tratar cualquier situación clínica de desnutrición, ya sea utilizando nutrición enteral o parenteral. **La hidratación y nutrición artificiales puede ser consideradas indistintamente como cuidados o tratamiento, lo que tiene posibles repercusiones jurídicas, pues si son consideradas tratamiento, el paciente puede ejercer su derecho a decidir sobre si desea o no que se le apliquen.** Si se consideran tratamiento, su aplicación obligatoria sería contraria, entre otros, a varios textos legales, como la Constitución, que reconoce la Carta de Derechos del Hombre, la ley de autonomía del paciente y al Código de Deontología Médica, en tanto que todos ellos establecen que nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento.

Cuando la nutrición y la hidratación son cuidados para mantener la vida, al igual que la vida misma no pueden quedar a disposición del propio paciente, son derechos humanos, y por tanto constituyen un sostenimiento de obligado cumplimiento al que el paciente no puede renunciar.

Como afirma Eliseo Collazo (Collazo y Girela, 2011), la nutrición y la hidratación no son un acto médico, no tratan enfermedad alguna o algún tipo de alteración, son

medios naturales de conservación de la vida de todo ser humano, sano o enfermo. Se pueden considerar tratamientos en ciertas condiciones desproporcionadas, al implicar para el paciente una carga excesiva o una notable molestia física provocada por complicaciones debido al uso del instrumental o procedimiento empleado, por ejemplo, en el caso de los pacientes en estado vegetativo donde puede dudarse si la nutrición e hidratación médicamente asistida deben considerarse obligatorias. La respuesta tendrá que ver con lo que se espera del estado de ese paciente si conseguimos mantenerle hidratado y alimentado. Por eso, hidratación y nutrición artificial son fútiles en pacientes que están agonizando, no así las pequeñas cantidades de agua que el paciente pueda pedir. Si la enfermedad es irreversible pero el paciente no está en estado terminal, no es tratamiento alimentarlo e hidratarlo, porque de no hacerlo moriría por deshidratación y malnutrición, lo que es inaceptable y constituiría mala praxis. En cualquier caso, la respuesta está en la búsqueda de la desproporción, siempre las consecuencias de la propia acción en su conjunto deben ser más buenas que malas.

Si se retira la hidratación en un paciente demente en el final de su trayectoria vital, se le está promoviendo o aumentando un fracaso cardiovascular y renal lo que le puede originar la muerte. Pero igualmente ocurrirá si no se le alimenta. La supresión de la hidratación y la nutrición en ningún caso pueden acelerar la muerte del paciente, ni su aplicación artificial alargarla inútilmente. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos aconseja que, mientras que el paciente no se encuentre en situación agónica, debe garantizársele la hidratación, aunque sea por vía parenteral (endovenosa o subcutánea). Dar agua y alimento no son actos médicos, y hasta que no sea evidente que son inútiles, no puede considerarse que constituyen encarnizamiento terapéutico. No es procedente, por tanto, la suspensión de alimentación artificial e hidratación a los pacientes que mantienen funciones vitales normales y respiran autónomamente, aun no estando conscientes.

4. Disminución de riesgos en el final de la vida y uso responsable de recursos

En el final de la vida, las personas tienen mayor riesgo de resultados adversos, especialmente cuando no poseen una red de apoyo social adecuada, viven en situaciones de pobreza y hay limitación de acceso a los sistemas de salud. Los médicos deben tomar en cuenta esta situación para derivarlos, si fuese necesario, a entidades legales o instituciones que los protejan y les permitan seguir las indicaciones médicas.

Con frecuencia se habla del envejecimiento de la población como causa del encarecimiento progresivo de la atención sanitaria. **La mayor parte del gasto sanitario se emplea en la asistencia sanitaria en los últimos años de vida de los pacientes.** El problema no es el envejecimiento en sí, como se afirma con cierta

frecuencia, sino lo que hacemos en los últimos años de la vida y, especialmente, al final de la misma.

Cualquier intervención que se realice debe tener unos procedimientos robustos. Si no fuera así es mejor no hacerla. **Un tercio del gasto sanitario se dedica a servicios de escaso o nulo beneficio; en ocasiones incluso son perjudiciales para la salud**, especialmente de los más frágiles.

Si no hacemos nada para disminuir la actividad ineficiente, como los recursos sanitarios son finitos, además de daño se provoca racionamiento (con aumento de precios, listas de espera ..) que precisamente afecta más a los pobres y más desfavorecidos, generando sufrimiento evitable. La mejor manera de mejorar la equidad desde una visión ética es disminuir las bolsas de ineficiencia, buscándolas sistemáticamente. Por eso es ético ser coste-efectivo y no es ético no serlo.

Brian Jennett (1984, citado en Repullo, 2012) se preguntaba sobre el uso inapropiado de los cuidados intensivos en beneficio de los pacientes, y clasificaba varios tipos de respuesta:

- innecesarios, porque el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos;
- inútiles, porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento;
- inseguros, porque sus complicaciones sobrepasen el probable beneficio;
- inclementes, porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena como para justificar la intervención;
- e insensatos, porque consuman recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

A las que se añade en primer lugar la ineficacia o escaso o nulo valor de la acción. La inseguridad de una acción es aquella referida a los riesgos o perjuicios que genera la misma, y de este tipo de consideraciones no se debe excluir a ningún paciente, aunque se encuentre al final de su vida. Lo cual implica la obligación ética de establecer siempre un balance entre beneficios y riesgos, que ha de juzgarse en cada caso. Los riesgos de efectos adversos y complicaciones están muy ligados a fragilidad, edad y comorbilidad. En los casos dudosos entre beneficio y riesgo de una intervención individualizada, la última decisión la debe tomar el paciente (o sus representantes en caso de incapacidad), una vez informado correctamente.

Sobre los cuidados innecesarios cabe una primera reflexión, como afirma JR Repullo (2012), la lógica médica no siempre es razonable, y menos aún cuando la corriente de los incentivos estructurales va en sentido contrario a la contención y la austeridad. Provocamos con ellos molestias innecesarias aumentando las ya existentes en el caso de pacientes crónicos o en el final de la vida, cuando no riesgos

graves para su salud. Así, **por ejemplo, con el uso inapropiado de antibióticos, aparte de los riesgos clínicos y económicos concretos, incurrimos en peligros ciertos de provocar resistencias que anulen su efectividad futura**, especialmente en población inmunodeprimida y anciana.

Un tratamiento es inútil si no aporta ganancia de salud al paciente concreto. No todos los procesos del paciente son principales, ya que la situación clínica normalmente está determinada por un proceso principal de notable gravedad que debe obligar a reinterpretar todos los demás. Muy especialmente cuando el paciente progresa hacia estadios terminales, siempre la prioridad es aportar confort, analgesia y control de síntomas, incluso en detrimento y sustitución de las intervenciones clínicas orientadas al problema principal. Son inútiles los ingresos en Unidades de Cuidados Intensivos de pacientes terminales. Aparece el encarnizamiento terapéutico cuando no es posible, con una acción nueva o con el mantenimiento de una anterior, añadir cantidad o calidad de vida.

La Inclemencia aparece cuando una intervención sólo ofrece unas condiciones inaceptables de calidad de vida, a juicio experto y del paciente. A veces una intervención no ofrece ventajas, aunque la lógica clínica pueda aconsejarla con carácter general. El paciente debe decidir una vez informado. Al final de la vida, son inclementes aquellas intervenciones invasivas o molestas que no tuvieran como objeto reducir el dolor, aliviar síntomas molestos o conseguir mayor confort.

Es insensato sacrificar un gran volumen de recursos para obtener un resultado insignificante. Es absurda la vieja máxima, que aun gobierna el juicio de muchos profesionales, de considerar que todo lo que añade un átomo de eficacia debe ser incorporado a la cobertura y financiación pública, aunque supongan una montaña de costes, sin considerar que esos recursos se retiran de otros servicios más necesarios y eficaces. Probablemente, no nos damos cuenta de que algunas situaciones son irreversibles, y que lo mejor que podemos hacer es acompañar al paciente que las atraviesa, y no pretender sustituir ese acompañamiento por medidas que pueden ser contraproducentes para el paciente y costosas para el sistema sanitario.

RESUMEN

La ética y la deontología médica pueden ofrecer respuestas que se complementan y ajustan, protegiendo los derechos del final de la vida y ayudando en la decisión ante los problemas que la asistencia de pacientes en fase terminal plantea en ocasiones. Los pacientes en esta fase tienen derecho (y necesidad) de una atención integral y respetuosa, centrada en la mejora de la calidad de vida y no en su simple alargamiento. Hay que evitar tanto el abandono terapéutico (retirando recursos, como una nutrición e hidratación suficientes cuando aún son necesarias) como el ensañamiento (insistiendo en medidas que ya no sostienen la vida y que, por el contrario, aumentan el nivel de sufrimiento).

Referencias bibliográficas

- Amor Pan, J. R., Barón Duarte, F. J., Regueiro García, A., y Vázquez Rivera, F. (2017). Bioética y Oncología. Una puerta abierta a la oportunidad. Lugo, España: Sociedad Oncológica de Galicia.
- Collazo Chao, E., y Girela, E. (2011). Problemas éticos en relación con la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutrición Hospitalaria*, 26(6), 1231-5. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309226774006>
- Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. (2011). Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- Herranz, G. (1985). El respeto, actitud ética fundamental en la Medicina. [Lección inaugural del curso 1985–86 en la Universidad de Navarra. Pamplona, 3 de octubre de 1985]. Pamplona, España: Universidad de Navarra. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/dhbgghrespeto.html>
- Repullo, J. R. (2012). Taxonomía práctica de la «desinversión sanitaria» en lo que no añade valor, para hacer sostenible el Sistema Nacional de Salud. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(3):127-186. doi: 10.1016/j.cali.2012.02.010 Recuperada de <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-taxonomia-practica-desinversion-sanitaria-lo-S1134282X12000413>

Para ampliar

- Abadi, M. et al. La Fascinación de la muerte. (1973). Buenos Aires, Argentina. Editorial Paidós.
- Aizpiri Diaz, J. et al. (2002)., Manual de habilidades en salud mental para médicos generales. Madrid, España: Sociedad Española de Medicina General y de Familia.
- Altisent, R. y Judez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 163-164.
- Altisent R. (2007). Ética, Deontología y Derecho: lógicas diferentes en una misma dirección. *Atención Primaria*, 39, 225-6.
- Altisent, R. (2013). Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria*, 45(8), 402-403.
- Arroyo Rueda, M. C., Ribeiro Ferreira, M. y Mancinas Espinoza, S. (2011). La vejez avanzada y sus cuidados. Historias, subjetividad y significados sociales. Monterrey, México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Bátiz, J., Santisteba, I., Becerra, I. y Gómez, J. (2015). Mi vida al final de su vida. (2ª ed.). Santurce, España: Hospital San Juan de Dios.

- Batiz, J. (sin fecha). Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer. Vizcaya: Asociación Enfermos de Alzheimer. REcuperado de <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/reflexiones....pdf>
- Bátiz, J. (2000). ¿Cómo cuidar en el final de la vida? *Ikusbideak*, 4, 4-7. Recuperado de <https://www.caritasbi.org/cas/varios/publicaciones/ikusbideak/ikusbideak4.pdf>
- Bátiz J.(2010). El enfermo es una persona (Opinión). *El Correo*, 21 octubre 2010. Recuperado de <http://www.medicospacientes.com/articulo/opinion-el-enfermo-es-una-persona>
- Bátiz, J. (2010). Cuidar con caricias [editorial]. *Gaceta Médica de Bilbao*. 2010; 107(2),39-40. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-articulo-cuidar-con-caricias-S0304485810700135>
- Bátiz, J. (2011) ¿Qué necesita el enfermo y su familia al final de la vida? *Diario Médico*, 26 de enero de 2011.
- Bátiz, J. (2014). Adecuación del esfuerzo diagnóstico y tratamiento en cuidados paliativos. *Gaceta Médica de Bilbao*,111(3),57-62. Recuperado de <http://gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/download/66/70>
- Bátiz, J. (2018). El enfermo nos necesita. *Médicos y pacientes*, 8 de febrero 2018. Recuperado de <http://www.medicospacientes.com/opinion/dr-batiz-el-enfermo-nos-necesita>
- Bátiz, J. (1998). La comunicación y trato con los ancianos. Sus necesidades y nuestras dificultades. *Revista BARNEKO*, 66, 14-17.
- Calle, R. (1996). *Aprender a vivir, aprender a morir*. Madrid, España: Aguilar.
- Collazo Chao, E. Propuesta de actualización del Código de Ética y Deontología Médica (1999) de la Organización Médica Colegial de España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10396/2339>
- Dr. Repullo: “Los médicos debemos revitalizar los parámetros éticos de la profesión”. (29 de agosto de 2016). *Médicos y Pacientes*. Recuperado de <http://www.medicospacientes.com/articulo/dr-repullo-los-medicos-debemos-revitalizar-los-parametros-eticos-de-la-profesion>
- Ferrater Mora J. (1962). *El Ser y la Muerte*. Madrid, España: Aguilar.
- García-García, J. A., Landa, V., Trigueros, M. C. (1995). El proceso de duelo en atención Primaria. En: De la Revilla, L. (ed.). *Libro del año en Medicina familiar y Comunitaria 1995* pp. 187-207). Madrid, España: SANED.
- Goikoetxea, M. y Etxaniz, N. (2013). Atención integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas. Gobierno Vasco, Departamento de empleo y políticas sociales. Recuperado de www.acpgerontologia.com/documentacion/findevidagoikoetxea.pdf
- Gómez-Sancho, M. (coord.). (2008). *Los valores de la Medicina*. Madrid, España: Organización Médica Colegial. Recuperado de https://www.cgcom.es/libros/valores_med/files/assets/basic-html/page1.html

- Gómez-Sancho, M., et al. (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. Revista de la Sociedad Española del Dolor, 17(3), 177-179. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007
- Gracia Guillen, D., y Rodriguez Sendin, J.J. (Dir.). (2011). Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. Madrid, España: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Jennett, B. (1984). Inappropriate use of Intensive Care. British Medical Journal, 289:1709-11. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1444796/pdf/>
- Junta de Andalucía. (2013). Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
- Laín Entralgo P. (1970). La Medicina hipocrática. Madrid, España: Revista de Occidente.
- de Miguel, J. M. (sin fecha). Monografía sobre la vejez. Jano 949: 54-86.
- Morin, E. (1974). El hombre y la muerte. Barcelona, España: Kairós.
- Dr. Repullo: "Los médicos debemos revitalizar los parámetros éticos de la profesión". (29 de agosto de 2016). Médicos y Pacientes. Recuperado de <http://www.medicosypacientes.com/articulo/dr-repullo-los-medicos-debemos-revitalizar-los-parametros-eticos-de-la-profesion>
- Regader, B. (sin fecha). La teoría del desarrollo psicosocial de Erik Erikson. Recuperado de . <https://psicologiyamente.com/desarrollo/teoria-del-desarrollo-psicosocial-erikson>
- Requena P. (2008). Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano. Cuadernos de Bioética XIX (65). Recuperado de <https://www.bioeticaweb.com/sobre-la-aplicabilidad-del-principialismo-norteamericano/>
- Requena P. (2017). ¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica. Granada, España: Editorial Comares.
- Wanden-Berghe, C., Pereyra-Zamora, P., Tamayo-Fonseca, N. y Sanz-Valero, J. (2008). Aspectos éticos asociados a la nutrición artificial en pacientes terminales: una aproximación mediante el método Delphi. Medicina Clínica 130(16).



Enrique Paternina García-Cid, "La visita de la madre al hospital" (1892).

VI. Marco Sociocultural



Theodor Rombouts, "El charlatán sacamuelas" (1627).

VI. Marco Sociocultural

A. Los condicionantes sociales, organizativos y económicos de la salud

Dr. José Ramón Repullo Labrador.

*Profesor de la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de Salud Carlos III) y
Director Técnico de la Fundación para la Formación de la OMC, Madrid*

jrepullo@ffomc.org

A lo largo de estas líneas el autor trata de responder a la pregunta de ¿Qué entendemos por salud?. A partir de la dificultad que supone la definición de la OMS revisa otros paradigmas como el de los determinantes sociales de la salud y el de los hechos probados en salud. Asimismo se analiza la manera en la que se organiza la provisión de la atención sanitaria y cómo las organizaciones sanitarias y la economía de la salud afectan a nuestra forma de concebir y de estar sanos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Determinación social de la salud y la enfermedad.
2. Sistemas Sanitarios, Economía de la Salud y relación médico-paciente.
3. Organización Sanitaria y profesionales.
4. Conclusiones.

1. Determinación social de la salud y la enfermedad

“La Medicina es ciencia social, y la Política no es otra cosa que Medicina en gran escala.” (Rudolf Virchow 1848).

No resulta fácil definir la salud; cuando lo intentó la OMS (World Health Organization, 2006), trató de darle un significado positivo, como algo más que la mera ausencia de enfermedad, y por eso habló de “el estado de perfecto bienestar físico, mental y social”; esta perspectiva puede ser valiosa para dicho propósito, pero hace el concepto poco operativo, y tiende a generar fantasías de abolición de la muerte y el sufrimiento, al ignorar el proceso natural de declive de órganos y sistemas que supone el envejecimiento.

Pero, sorprendentemente, tampoco es fácil definir la enfermedad; implica daño y sufrimiento, pero se puede estar enfermo sin que aún hayan aparecido los síntomas (por ejemplo un paciente con VIH puede tardar años en tener los síntomas del SIDA); la enfermedad la define la medicina, que suele tomar un criterio de anormalidad estadística, pero a veces lo anormal es estar perfectamente sano (por ejemplo, conservar en la edad adulta todas las piezas dentales indemnes es una rareza que nadie puede considerar patológica); el trabajo seminal de Lester King (1954) muestra la antigüedad de la reflexión profesional sobre este reto de determinar el alcance y significado del constructo enfermedad.

La Medicina ha ido construyendo una nosología de las enfermedades (diseases), que aporta una abstracción útil para hacer avanzar el conocimiento, establecer los diagnósticos y formular los tratamientos. Pero, como apunta McWhinney (Martin, 2013), esta es una visión a vuelo de pájaro, que nos muestra un mapa sintético; pero lo que un mapa representa, no es lo mismo que el territorio: “...si vamos a ser sanadores y técnicos, tenemos que dejar de lado nuestros mapas y caminar de la mano con nuestros pacientes a través del territorio”. De hecho, lo que en el mapa abstracto son enfermedades (diseases), en los pacientes de carne y hueso se manifiestan como dolencias (illnesses). De alguna forma, la práctica clínica debe conjuntar ambas perspectivas.

Y ocurre que casi la mitad de los pacientes atendidos en consultas de Atención Primaria no cumplen con los estándares de una enfermedad concreta (disease) para ser etiquetados en una clasificación diagnóstica; pero son pacientes que sufren; y que presentan signos y síntomas derivados de sus circunstancias biológicas, familiares y sociales. Como afirma Manzorro, (Manzorro Fernández P, Ruiz Tarbet CE, 2017) el médico de familia entiende siempre las dolencias y solo cuando sea posible diagnóstica enfermedad.

En otro ámbito, es importante señalar que la sociedad, con su cultura y valores dominantes influyen en el concepto de enfermedad: tanto los valores profesionales,

que llevaron a que los psiquiatras británicos y norteamericanos consideraran la homosexualidad como patología, como las consideraciones políticas que llevaron a internar en sanatorios mentales a los disidentes durante el estalinismo.

Para complicarlo más aún, muchos actores están impulsando la definición de nuevas enfermedades o cambios en el criterio de normalidad. Este proceso ha recibido el nombre de creación o promoción de enfermedades - disease mongering- (Moynihan y Henry, 2006) y señala la acción de industria y profesionales asociados para llamar la atención sobre condiciones o enfermedades frecuentemente inofensivas con objeto de incrementar la venta de medicamentos, aparatos, suplementos nutricionales o productos sanitarios, mediante campañas publicitarias, visitadores médicos, y estudios que intentan medicalizar cualquier dolencia.

Pese a las dificultades de definición, tanto la salud como la enfermedad son términos que todos entendemos. Y ambos constructos suelen llevar asociada la idea de vinculación a la asistencia sanitaria: el binomio {problema de salud + tratamiento específico}, está firmemente instaurado en el imaginario colectivo. Sin embargo, esta asociación es muy distante de la realidad, como veremos a continuación.

En los últimos tres siglos, la historia del mundo desarrollado podría ser descrita en buena medida como la historia de su salud, y en esto difiere profundamente de la historia anterior de la humanidad: más longevidad, menos padres que ven morir a sus hijos, menos desastres por hambrunas periódicas, menos vulnerabilidad a epidemias devastadoras... La mayoría de la población, incluso en muchos países con un grado no muy grande de desarrollo, no ve la vida como una continua experiencia dolorosa a la que la muerte pone un fin piadoso. Paradójicamente la preocupación por la salud reaparece en los países más ricos como señal distintiva de la modernidad, representando una negación neurótica de la enfermedad y una expectativa desmedida del consumo de bienes médicos (Hamlin, 2004).

Los estudios pioneros de Tomas McKeown (1991) mostraron que la tremenda disminución de la mortalidad experimentada desde el Siglo XIX (y bien documentada en Inglaterra y Gales por su tradición estadística) no responde al desarrollo de vacunas o medicamentos efectivos, sino a cambios en la nutrición y condiciones de salubridad. Así, por ejemplo, McKeown documenta que en 1840 morían al año 4.000 personas de cada millón de habitantes por la tuberculosis; en 1880, cuando se identifica el agente causal (bacilo de Koch), la mortalidad había caído a la mitad; pero cuando se contaron con medidas terapéuticas efectivas y se generalizó el tratamiento antibiótico (1950), la mortalidad ya era inferior a los 500 fallecimientos por millón de habitantes anuales.

Pero esta, y otras evidencias similares, siempre han quedado veladas por el optimismo clínico, que atribuía las mejoras a la asistencia sanitaria, y veía la mejora de la salud como resultado del desarrollo de la ciencia, la técnica y los servicios

asistenciales. Este sentimiento fue un poderoso motor de la construcción de los sistemas públicos de salud, pues vehiculizaba la exigencia social de acceso a la moderna medicina, cuya efectividad prometía (y en muchas ocasiones cumplía) salvar vidas, evitar discapacidades, y ahorrar sufrimientos.

La crisis del petróleo en mitad de los años 70, se asocia a un cuestionamiento del anterior enfoque incrementalista: se observa que, tras veinte años de un enorme esfuerzo económico en los hospitales y la sanidad pública, los resultados en mejora de la longevidad y en reducción de la enfermedad han seguido una senda mucho más discreta.

Se populariza entonces un modelo propuesto por el epidemiólogo estadounidense Alan Dever: existirían cuatro determinantes de la salud, de forma que el nivel de salud de individuos y comunidad dependería de:

- 1) **las condiciones ambientales y sociales**, cuya modificación fundamentalmente depende del sujeto social, a través de la acción política e institucional (agua potable, vivienda, desechos, atmósfera, alimentación y nutrición, pobreza, desigualdades sociales y de género en salud, etc.)
- 2) **los comportamientos o estilos de vida de los individuos**, que son modificables tan sólo parcialmente por éstos, porque el comportamiento está determinado socialmente (hábitos dietéticos, higiénicos, de consumo de alcohol y tabaco, de conducción de vehículos, etc.)
- 3) **el sistema sanitario**, que busca curar, prevenir, paliar o restaurar la salud
- 4) **la Biología**, como base genotípica y fenotípica de los seres humanos (y substrato sobre el que actúa la enfermedad). La aportación de Dever (1976) fue indicar que dedicábamos toda la atención a atender a la enfermedad con servicios sanitarios, pero la mayor efectividad para prevenir y evitar la carga de enfermedad se encuentra en la modificación de los factores del entorno y las conductas.

Como exponente de la influencia de factores sociales, una investigación (Stringhini et al., 2017) ha integrado los resultados de 48 estudios de cohortes de siete países (1,7 millones de individuos), y muestra que la asociación independiente entre el estatus socioeconómico y la mortalidad es comparable en fuerza y consistencia a los de seis factores de riesgo de la política de la OMS 25 x 25: consumo de tabaco, consumo de alcohol, actividad física insuficiente, aumento de la presión arterial, obesidad, y diabetes.

La pobreza emerge como un poderoso determinante social, que sin embargo se encuentra más allá del campo de intervención sanitaria convencional; sin embargo, la acción social de los profesionales sanitarios no parece entrar en el kit habitual de instrumentos de intervención. Cuando se ejerce en países o zonas pobres, resulta difícil convivir con la contradicción de prestar asistencia y dispensar medicamentos a pacientes en condiciones de exclusión social, y no poder proveerles de alimento,

techo, ropa, escuela y otros elementos esenciales para la vida. De forma más específica, las enfermedades infecciosas hacen estragos en niños desnutridos. Por esto es difícil separar el profesionalismo sanitario y la abogacía social. En este sentido, la cita de Virchow que inicia este capítulo puede ser muy inspiradora.

Desde los años 90 del siglo pasado, hay un amplio cuerpo de literatura científica que estudia los determinantes de la salud, y las desigualdades sociales como factor que genera problemas sanitarios, o que complica su abordaje y tratamiento. En 2003 la OMS (Wilkinson y Marmot, 2006) hizo una recopilación de los “hechos probados” existentes.

Con este enfoque más amplio, vamos tomando conciencia de que la mejora de la salud exige mucho más que la buena atención médica de las enfermedades. Tres estrategias son esenciales, y su combinación potencia su efectividad:

- a) **Políticas gubernamentales saludables**, buscando que, en todas las políticas económicas, sociales, urbanísticas, de infraestructuras, etc., se tenga en cuenta el impacto en la salud. La desigualdad social y la debilidad de los servicios sociales son dos factores con un gran poder explicativo de la desventaja sanitaria de los sectores menos favorecidos. La política de la OMS en Europa, impulsando la salud en todas las políticas (World Health Organization 2013), surge en 2013 con la “Declaración de Helsinki”, como un foco para aprovechar estas oportunidades de acción.
- b) **Apoyar decididamente a la salud pública**, entendida como un elenco de intervenciones directamente orientadas a tres objetivos:
 - i) proteger la salud a través de acción sobre riesgos ambientales, por ejemplo, a través de la vigilancia epidemiológica y las intervenciones en casos de intoxicaciones alimentarias o en problemas tales como la contaminación del agua o el aire, o la extensión de epidemias;
 - ii) promover la salud a través de la educación sanitaria y la búsqueda de mejoras en el comportamiento de individuos y grupos sociales;
 - iii) prevenir la aparición de enfermedades con estrategias específicas, tales como las vacunaciones, la quimioprofilaxis, el cribado o diagnóstico precoz de enfermedades o el consejo médico a los pacientes.
- c) **Priorizar en los servicios sanitarios aquellos que tengan un mayor impacto en salud**, minimizando la interferencia del complejo industrial (farmacia y tecnología médica) y la distorsión generada por la visión segmentada y miope de los grupos profesionales y especialidades, o por la fascinación tecnológica y la innovación no avalada por la efectividad.

Junto al anterior modelo de determinantes de salud, la literatura sanitaria aporta abundante evidencia sobre la desigualdad como generadora de enfermedad y productora de daño individual y social. Margaret Whitehead (1991) definió las

desigualdades sociales en salud como “diferencias en salud que son innecesarias y evitables, pero que, además, se consideran injustas”.

Las desigualdades sociales en salud alteran las oportunidades de las personas y familias de los grupos con mayor desventaja social, y afectan a todos los determinantes, aunque nos toca más de cerca el trato desigual que reciben los ciudadanos cuando enferman, en función de sus características de renta, sexo, etnia, lugar de residencia, o condición educativa o social.

En la Relación Médico-Paciente se debería compensar en lo posible este sesgo que lleva a prestar menos atención o de peor calidad a algunos pacientes en función de sus factores o status social; Barbara Starfield (2011) advertía de la necesidad de “equidad vertical y horizontal” y también formulaba la importancia de un buen sistema de atención primaria para extender la accesibilidad y favorecer el reequilibrio de las oportunidades sanitarias.

2. Sistemas Sanitarios, Economía de la Salud y relación médico-paciente

El aseguramiento colectivo de riesgos de enfermar

La medicina moderna ha cosechado notables éxitos en la incorporación del conocimiento y la técnica a la práctica clínica; para ello, ha utilizado en buena medida el principio organizativo de la especialización (y subespecialización); esto ha creado complejas estructuras difíciles de gobernar y con costes crecientes;

para financiarlo, se ha hecho indispensable tener sistemas de aseguramiento colectivo de riesgos de enfermar, organizados por los poderes públicos (sistemas de salud), u ofrecidos por el sector privado como pólizas voluntarias. El cambio que se produce supone que los asegurados hacen frente a un pago prospectivo periódico (impuestos, cotizaciones, contribuciones, o primas): es decir, pagan antes de saber, y sin saber, si van a necesitar o no acudir a solicitar asistencia sanitaria (Repullo, 2012). **Tres factores alteran definitivamente los modelos clásicos de relación directa (bilateral) entre médicos y pacientes:**

- a) La complejidad de la medicina mantiene y profundiza la llamada asimetría de información, conocimiento y poder entre el que presta los servicios (particularmente los médicos) y el que los recibe.
- b) Como buena parte de la medicina moderna se hace en instituciones y redes asistenciales, el médico abandona el modelo de profesional liberal, para ser contratado por cuenta ajena.
- c) Y, finalmente, la existencia de un tercero pagador (el financiador-asegurador) introduce a una nueva instancia en la relación entre médicos y pacientes.

El resultado de estos vectores es que se produce una divergencia en los roles de los diversos agentes, resumidos en esta conocida frase:

El usuario-paciente no paga los servicios que consume (ya que está asegurado); el que los paga (ciudadano - asegurado), no coincide necesariamente con el que los consume; y el que decide qué servicios concretos ha de utilizar-consumir cada paciente, el médico, ni es usuario ni es financiador (en tanto que profesional).

Los roles están claramente desalineados, y esto crea un marco de tensión y conflicto estructural y permanente. Sobre esta urdimbre, se tejen otros cinco elementos que complican el escenario:

1) Aversión al Riesgo

La aversión al riesgo es una pauta de conducta común del ser humano, que si les dan a elegir, prefieren una cantidad segura (pájaro en mano), a jugarse el doble (o más) a cara o cruz. En el ámbito de la salud, algunas personas lo desarrollan como un rasgo de su carácter: se manifiesta como una gran aprensión ante el riesgo de contraer una enfermedad, sentimientos hipocondríacos, utilización de servicios ante cualquier síntoma, signo o preocupación, y propensión o compulsión a someterse a pruebas diagnósticas y cribados para reasegurar la ausencia de enfermedad.

La aversión al riesgo se atempera por los costes que suponen, tanto los sanitarios y no sanitarios directos, como los indirectos de sacrificio de tiempo personal. Cuando no existe un precio a pagar en el momento de la utilización de los servicios y vinculada a la misma, un factor moderador desaparece, y por ello, la aversión al riesgo encuentra un territorio abierto, y capaz de extenderse a cualquier demanda o preocupación por trivial que sea.

En este punto conecta con lo que en economía del bienestar se llama "Moral Hazard", o riesgo moral, (McGuire, Mooney, y Henderson, 1992) que se refiere a la tendencia de los asegurados a hacer un uso excesivo e inapropiado de los servicios cubiertos por un esquema de conjunción de riesgos, ya que el beneficio de la utilización es concreto y tangible, pero los costes de estos servicios se reparten entre todos los asegurados. Las compañías de seguro (por ejemplo, del automóvil) reducen esta tendencia a través de bonificaciones y descuentos a los conductores que no presentan partes de daños. De hecho, estas cantidades son una forma de estimación económica del riesgo moral: ¿qué cantidad me tienen que descontar de mi seguro para que yo me comporte como si no tuviera el vehículo asegurado? En los sistemas sanitarios los copagos han intentado jugar este papel, pero plantean grandes inconvenientes: no es fácil separar el uso del abuso, se

produce un daño claro a la equidad, y, además, buena parte de las decisiones de utilización de los recursos (y del coste de los servicios) no dependen del paciente, sino del médico (Saltman y Figueras, 1997).

2) Regla de Rescate

Los investigadores en servicios sanitarios, y los economistas de la salud, suelen usar un método de gradación de la calidad de vida, donde la unidad es el valor máximo, y el valor mínimo es el cero, que equivale a la muerte; se han aplicado para valorar los años vividos, ajustándolos por la calidad de vida, y particularmente para comparar el impacto combinado (eficacia) de dos o más tecnologías o medicamentos para una determinada enfermedad; son los conocidos QALYs / AVACs (quality adjusted life years / años de vida ajustados por la calidad). Sin entrar en los problemas epistemológicos o prácticos de esta combinación de cantidad y calidad de vida, lo que se observa claramente es que según nos acercamos al "cero" (muerte), la mayor parte de la gente deja de valorar proporcionalmente el problema, y percibe que salvar la vida es una condición que merece toda la prioridad y recursos posibles. La regla de rescate se definiría como un impulso humano de tratar de ayudar a una persona identificable cuya vida está en peligro, con independencia de los costes. La siguiente cita de Jonsen es muy explicativa:

Nuestra respuesta moral a la inminencia de la muerte exige que rescatamos a los condenados. Lanzamos una cuerda a los naufragos, irrumpimos rápidamente en edificios en llamas para liberar a los que están atrapados, movilizamos equipos para rescatar a los sepultados por la nieve... Esta moralidad de rescate se extiende a la atención médica, donde nuestras cuerdas son corazones artificiales, nuestra rápida y valiente respuesta es la unidad móvil de cuidados críticos, y nuestros equipos movilizados son los servicios de trasplante. El imperativo de rescatar es, sin duda, de gran importancia moral; [...] (Jonsen, 1986)

La regla de rescate es moralmente aceptable y conveniente, porque responde al respeto y consideración social al valor intrínseco de una vida humana, cuando hay una posibilidad de evitar el fallecimiento; en los servicios sanitarios está claramente inscrito con una altísima prioridad, y los cuidados críticos reciben una particular importancia y dotación de recursos.

Pero esta regla supone también un oscurecimiento de la racionalidad, especialmente cuando la probabilidad de supervivencia es muy baja, muy corta o con una calidad deplorable; y también cuando los costes crecen exponencialmente. Además, se convierte en un problema ético cuando no se cuenta con el consentimiento informado del paciente, y son los sanitarios o los familiares de los pacientes los que suplantán su decisión autónoma

prolongando la vida, y ejercitando una obstinación terapéutica no querida, inclemente e insensata.

La madurez de los profesionales debe construirse con una sabia capacidad de abstención y moderación en su natural tendencia al intervencionismo, alimentada por la regla de rescate internalizada en la sociedad y en la lex artis de la medicina, Esta cita del neurocirujano Henry Marsh (2016) expresa la necesidad de reflexión, en forma de autocrítica vital:

nuestro mayor éxito consiste en que los pacientes regresen a sus hogares y continúen con sus vidas, y en que no necesiten volver a vernos jamás. Uno puede pensar que la operación ha sido un éxito porque el paciente sale con vida del hospital, pero años después, cuando ves a esa persona –como me ha pasado muchas veces-, comprendes que el resultado de la intervención fue un desastre absoluto desde el punto de vista humano... Ahora estoy más dispuesto a aceptar que dejar morir a alguien puede ser una opción mejor que operarlo cuando solo hay una posibilidad muy pequeña de que esa persona pueda volver a valerse por sí misma.

3) Conductas de Resarcimiento

El riesgo moral que antes mencionábamos, también se manifiesta en la pulsión a recuperar el coste de los servicios pre-pagados. Los bonos de “todo incluido” (sean en restaurantes, hoteles o parques de atracciones), desencadenan una conducta de consumismo inmoderado, que busca obtener el máximo valor posible por el pago ya desembolsado; si obtenemos muchos servicios, al final conseguiremos que el coste por cada unidad de consumo disminuya linealmente.

Hay más resarcimiento cuando más próximo y visible esté el pre-pago y la posibilidad de utilizar los servicios. Cuando se trata de un servicio público o de seguridad social, financiado globalmente por impuestos o cotizaciones sociales, no es tan evidente la conexión origen-destino; además a poca cultura que se tenga, es fácil saber que los servicios públicos son de reparto, y no de contribución: en realidad no se “prepara” individualmente para adquirir el derecho a los servicios; se financia colectivamente con criterios de redistribución: pagar según renta, y utilizar según necesidades.

Aunque este contexto atempera el resarcimiento, es frecuente que muchos usuarios que sienten que han abonado impuestos y cuotas toda la vida, utilicen el argumento de dicho pago para reclamar atenciones y preferencias singulares (“llevo toda mi vida pagando”...); en clave de conducta social, también puede llevar a un trato crítico a colectivos que sin haber “cotizado” nunca, se aprovechan de los servicios existentes (“abuso”), como si fueran

“polizones” (free-riders); unido con los sentimientos xenófobos, o los prejuicios étnicos, este sentimiento puede dar lugar a propuestas políticas de exclusión de servicios públicos.

Finalmente, hay un efecto distorsionador, relacionado con la conducta de resarcimiento: cuando el consumidor carece de información, el precio actúa como un indicador indirecto (e imperfecto) de la calidad. Un paciente puede fácilmente pensar que un medicamento barato es menos efectivo que uno caro; o que una negativa a realizar una prueba, es una forma de ahorrar a su costa y darle peor servicio; las recomendaciones de cambios de hábitos de vida, ejercicio o nutrición se pueden ver también como una forma de eludir costes en medicamentos, y denegar el merecido resarcimiento por lo pagado.

4) Fascinación Tecnológica, fragmentación del proceso y eclosión de procedimientos singularizados

El prestigio de la producción industrial y el dominio cultural de la sociedad de consumo, erosiona las actividades profesionales, y las impulsa a transformaciones que implican importantes distorsiones.

La fascinación tecnológica lleva a una predilección acrítica por aquellas intervenciones basadas en instrumentos y equipos sofisticados y caros, realizados por equipos con gran reputación, a ser posible en hospitales terciarios. La High Tech (alta tecnología) somete al High Touch (alto contacto interpersonal), y es preferida por pacientes y médicos, tanto si hace falta para el problema de salud, como si no. Esta fascinación se combina en cierta forma con el “rescate”: si se han usado todos los medios disponibles, entonces se ha hecho todo lo posible.

A la vez, encontramos que los procesos asistenciales empiezan a disolverse a favor de sus componentes: los procedimientos, acciones, tareas, o incluso productos que los componen. Estos componentes de los procesos se abren camino hacia el mercado sanitario, buscando consolidar su independencia, y convertirse en bienes de un consumismo sanitario, que tiene alto valor económico para el que los produce y para el que los gestiona, pero que consigue una pobre efectividad y no pocos problemas de efectos adversos. Pellegrino (1999) lo explica de forma elegante:

La comoditización [o mercantilización] de la atención de la salud, tan festejada en el managed care [asistencia gestionada] estadounidense de los años 90, supone que los componentes de precio, coste, calidad, disponibilidad y distribución de los servicios sanitarios se valoran separadamente en mercados competitivos de proveedores.

Dado que esta eclosión fragmentadora convierte cada componente del proceso de atención integral en algo autónomo, singularizado, separado,... que puede publicitarse, venderse, comprarse o incentivarse...arruinamos la medicina armónica, y damos lugar a una tempestad de movimientos insensata, atolondrada, despilfarradora y carísima. Un sistema basado en la atención primaria puede ser decisivo para paliar esta tendencia, y por esto mismo, la lógica del mercado lleva a desatender y despreciar a la primaria en la configuración de los sistemas sanitarios (lo que concuerda también con su lógica high touch y low tech).

5) **Aversión a la Incertidumbre en la práctica clínica**

Una forma especial de la aversión al riesgo se produce en los profesionales sanitarios, y particularmente en los médicos, que dirigen el proceso diagnóstico y terapéutico: la incertidumbre es aborrecida, y se intenta obviar con sucesivas pruebas y análisis, en la vana fantasía de reducirla a la mínima expresión.

Es comprensible que la incertidumbre se considere un elemento hostil; pero está en la naturaleza del profesional el convivir, cohabitar y aprender a tomar decisiones en contextos de incertidumbre. Lo que ocurre es que seduce el uso de pruebas diagnósticas sucesivas, para saturar el espacio de incertidumbre, y quizás como tributo a la fascinación tecnológica compartida.

Además, cuesta autocontrolar la fantasía de omnipotencia clínica, y más aún, decepcionar las expectativas desmesuradas o erróneas de pacientes (propias o inducidas); un estudio adicional da esperanzas al paciente grave, y le está lanzando tácitamente el mensaje de que no le hemos desahuciado, y que algo más podemos hacer... Sin embargo, la profesión médica tiene el reto de autocontrolar esta pulsión; como explicaba un editorial de Lancet (2012)

“En el Juramento Hipocrático se podría añadir: no voy a solicitar una prueba a menos que esté seguro de que la respuesta y las acciones que tomo sobre esta base, mejorará sustancialmente la vida de mi paciente”.

En síntesis: podríamos concluir que los sistemas de aseguramiento colectivo de riesgos de enfermar, en los que se basan nuestro actuales sistemas sanitarios públicos, son precondition para la universalización y calidad; pero generan una serie de efectos inconvenientes, que tienden a generar un uso excesivo e inapropiado. La influencia social y cultural, y de los intereses del mercado sanitario, añaden un efecto deletéreo sobre la integridad del proceso asistencial, que conduce a que los medios se alcen como protagonistas en la Relación Médico-Paciente, desatendiendo a la integridad del proceso, y debilitando la alianza inter-personal y de confianza. Todos estos elementos recalientan la medicina moderna, y tienden a hacerla más cara, inefectiva, inapropiada, inclemente e insensata.

3. Organización Sanitaria y profesionales.

Características diferenciales del sector sanitario

La actividad sanitaria tiene algunas singularidades que la distancian del modelo habitual de producción de bienes o servicios. Morton y Cronwell (2009) describen con gran elegancia las diferencias entre la sanidad y el mundo industrial con una curiosa analogía con una fábrica embotelladora; aprovechan para analizar las tres grandes diferencias de las industrias manufactureras con los hospitales:

a) Falta de previsibilidad de los procesos, que tiene dos componentes:

Variabilidad: en una embotelladora hay un alto control de los inputs, de forma que cualquier variabilidad tiene que ser internamente generada y controlable: de ahí que variación casi equivale a fallo, y que todos los sistemas de mejora de calidad y estandarización se dirigen a eliminarlo. Pero en un hospital la variabilidad es también exógena, ya que la respuesta del paciente es parcialmente impredecible, por lo que no es fácil eliminar la variabilidad sin acabar con el paciente.

Ambigüedad: porque la ambigüedad del proceso de embotellamiento es muy baja, y prácticamente todo lo que va a ocurrir se puede establecer anticipadamente; en el hospital no es así, pues hasta que el diagnóstico no se completa no se establece la ruta de acción (se parecería más a un taller mecánico, donde se acopla diagnóstico y reparación).

b) Naturaleza profesional de los servicios médicos, que otorga una autonomía, a veces criticada como privilegio, que sin embargo no es un atributo gratuito: como dicen... “la razón de que los médicos disfruten de discrecionalidad en su trabajo no es la maldita estupidez o la astucia política de las organizaciones profesionales, sino la naturaleza de la tecnología médica”. El problema está en la complejidad del cuerpo humano y la imposibilidad de los legos (pacientes o gerentes) de cuestionar el juicio clínico.

c) La distinta orientación de servicio al cliente; éste incorpora demandas y preferencias que pueden alejarse del concepto de eficiencia operativa típico de la embotelladora, y que no están mediados por un producto, ya que el producto surge de la propia interacción en el momento de la utilización.

Decisiones clínicas: entre el consenso y la incertidumbre

Si profundizamos en la naturaleza del trabajo clínico, nos podemos inspirar en el diagrama de Stacey (2007) para dibujar los elementos de incertidumbre y variabilidad que rodean y condicionan las decisiones en medicina. En la imagen siguiente se representa el espacio de decisiones, dentro de dos ejes: el horizontal,

que representa a la certidumbre, y que va de mayor certidumbre-evidencia a menor; y el vertical, que representa al consenso, y que va de mayor acuerdo inter-profesional sobre las buenas prácticas a menor consenso (y mayor controversia).

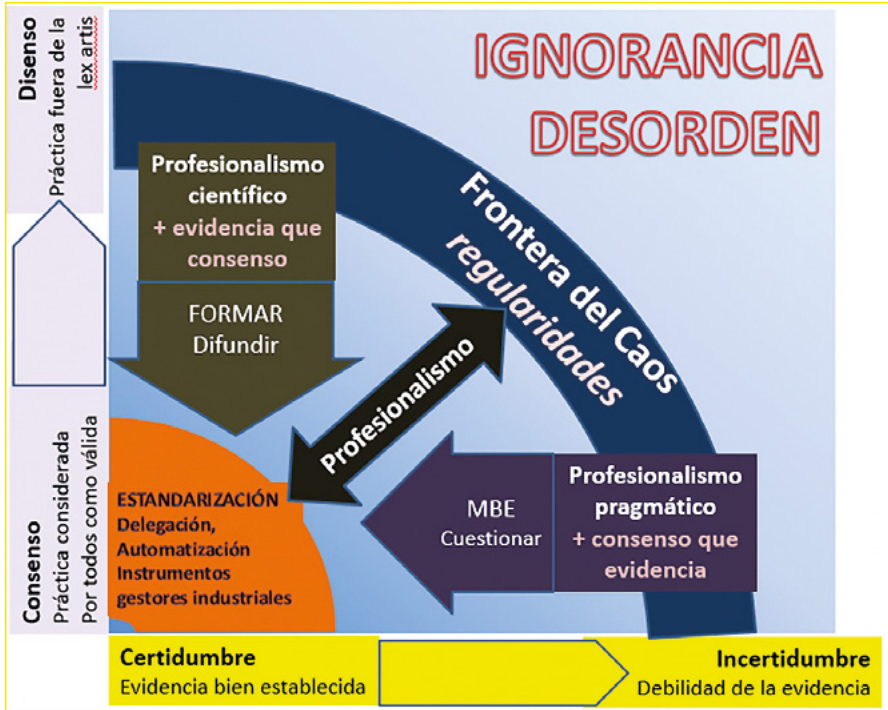


Figura 1. Diagrama de Stacey (2007)

Cerca del origen de ordenadas, cuando certidumbre y consenso son muy fuertes, hay condiciones de estandarizar las tareas, automatizar aspectos del trabajo, y, sobre todo, se puede delegar en personal menos especializado, e incluso en el propio paciente y su familia. Pensemos en un enfermo de diabetes tipo I juvenil: buena parte de su asistencia y revisiones es protocolizable y delegable; y al final debe ser el propio paciente el que aprenda a cuidarse y a ajustar las dosis de insulina.

En el otro extremo del espacio de decisión, dominan plenamente la ignorancia y el desorden; tomar decisiones en esa esquina podría hacerse tirando una moneda, ya que no hay evidencia ni consenso. Pero según nos acercamos al origen, vemos una zona llamada "frontera del caos" que es la zona donde emerge el conocimiento nuevo, fruto de la capacidad de observación y asociación de los científicos y profesionales, que identifican "regularidades" o patrones estables que explican causas de una enfermedad, o intervenciones que las mejoran. Esta frontera es móvil, y se va extendiendo para ganar terreno a la ignorancia y el desorden. Aquí pueden producirse dos **tipos de innovación**:

- La que proviene de la investigación, donde se genera evidencia, pero falta (aún) el consenso, y que podríamos llamar profesionalismo científico; la formación y difusión del conocimiento puede ayudar a que lo que funciona pueda aceptarse y extenderse; no siempre ha sido así, y con frecuencia las innovaciones efectivas han sido rechazadas por los grupos profesionales (el lavado de manos que propuso Semmelweis antes de entrar en el paritorio). Además, como estos profesionales contravienen la práctica comúnmente aceptada como válida (*lex-artis*), pueden ser objeto de sanciones y represalias de sus compañeros (como le pasó a Semmelweis en Austria).
- La que incorpora y difunde las cosas que parece que me funcionan, pero para las cuales (aún) no se han conducido experimentos para saber si es sólo en apariencia, o realmente se trata de intervenciones efectivas. Este profesionalismo pragmático a veces tiene la buena fortuna de quedar convalidado por la evidencia científica (la inoculación con la enfermedad de la vacuna bovina como inmunización propuesta empíricamente por Jenner para la viruela), pero otras veces se muestran como modas o equivocaciones que pasan mucho tiempo sin ser corregidas (como la práctica de quemar las heridas de guerra, o la de poner a los bebés a dormir boca abajo). Una de las actividades del movimiento de Medicina Basada en la Evidencia consiste en buscar cosas que hacemos sin estar probadas, para saber si son eficaces o no (lagunas de evidencia).

En la zona intermedia entre la certidumbre y consenso máximos, y la frontera del caos, hay un amplio territorio; es la zona gris de las decisiones clínicas cotidianas. En ellas, no siempre disponemos de conocimiento o consenso para actuar; además, los pacientes tienen características singulares que exigen individualización (no hay enfermedades sino enfermos); y además son personas, con sus ideas, valores, preferencias y cultura, y por ello las decisiones deben tomarse contando con ellos (principio bioético de la Autonomía).

Esto significa que **el modelo de decisión en esta zona donde no hay verdades absolutas, es el llamado profesionalismo, que implica una cesión de confianza por parte de la sociedad y los pacientes al médico (y otros profesionales sanitarios, aunque en grado mucho menor), para que actúen en beneficio del paciente, pero de acuerdo con su mejor y leal saber y entender**. Les otorgan un espacio amplio de decisión, una holgura clínica, y una legitimidad para hacer, que es muy amplia e incontestable. Por eso, ser profesional de la medicina entraña privilegios de decisión, que llevan aparejadas grandes responsabilidades.

Relación de Agencia e Interdependencia

La Nueva Economía Institucional, que estudia la estructura y comportamiento de las organizaciones, tiene como una de sus ramas importantes la relación de agencia. En la sanidad se ha descrito clásicamente la doble relación:

- a) **El médico se debe al paciente (que es su principal)** y actúa como agente porque hay una asimetría en información, formación, poder y autoridad; el paciente deja en manos del médico buena parte de la toma de decisiones, éste aconseja lo que mejor conviene al enfermo, y además presta algunos de estos servicios; para que esta relación funcione, tiene que haber un fuerte basamento moral (ética profesional), y una rendición de cuentas simétrica al nivel de delegación que el paciente otorga al médico.
- b) **Pero el médico también se debe al que le contrata para que trabaje en su organización y en su institución;** y como con los directivos también hay la asimetría de información, formación y autoridad (aunque no la de poder), se produce una inevitable delegación de la corbata en la bata, que también produce su recíproca exigencia de rendición de cuentas.

Pero en la complejidad institucional del mundo contemporáneo, las relaciones de agencia se amplían y entrelazan. En la Figura 2 representamos esta relación entre el médico y diversas instancias y agentes con los cuales guarda dependencia aunque ejerce con autonomía; como señalaba Peter Smith, la clásica relación doble de agencia hoy debe considerarse múltiple y compleja; y las flechas relacionales son dobles: delegación como agente (al médico), y receptor de la rendición de cuentas como titular o "principal" en dicha relación (Smith, Mossialos, y Papanicolas, 2008)



Figura 2. Relaciones de agencia de los médicos.

Junto a lo anterior, la práctica clínica se vuelve cada vez más interdependiente; la expansión del conocimiento genera especialidades, subespecialidades y profesiones; los procesos asistenciales exigen la contribución de muchas personas

y unidades, y cuando se visualiza el curso de las enfermedades, aparece claramente la necesidad de coordinar niveles asistenciales (atención primaria), y considerar el ámbito familiar y socio-sanitario. El clásico individualismo clínico, tanto del facultativo, como de su estrecha patria de la especialidad, queda claramente desbordado por la complejidad, la cronicidad, la pluripatología y la fragilidad.

El médico como mediador entre ciencia, recursos y preferencias

Puede ser útil mencionar cómo se combina en la práctica el conocimiento y la acción. Es preciso entender que las decisiones y la práctica clínica deben ser gestionadas en clave profesional (con su incertidumbre y su variabilidad necesaria y apropiada), precisamente por el equilibrio entre lo que potencialmente cabría hacer por un paciente (necesidades como margen óptimo de ganancia de salud), lo que realmente se puede ofrecer en un lugar y momento dados (oferta local de servicios, y recursos y capacidades movilizables para un paciente concreto en un espacio y tiempo específico), y lo que es conveniente, aceptable y preferido por el paciente (expectativas y preferencias del paciente).

En la Figura 3 se representan estos tres polos a conciliar, y el médico clínico en el centro como intermediario, bróker o conector entre necesidad, oferta y preferencias. De este equilibrio surgiría el concepto de variabilidad apropiada de la práctica clínica, y este es el ajuste final de la gestión clínica que produciría efectividad, seguridad, calidad y satisfacción; y en muchos casos posiblemente eficiencia, dado que la buena medicina clínica tiende a evitar las desmesuras diagnósticas estériles, el intervencionismo disruptivo frecuentemente iatrogénico, y la obstinación terapéutica inclemente.



Figura 3. El médico como mediador entre ciencia, recursos y preferencias.

RESUMEN

La salud no queda definida por la ausencia de enfermedad pero tampoco nos ayuda a entender lo que es la salud la definición de la OMS “estado de perfecto bienestar físico, mental y social” dada las implicaciones que esta tiene generar fantasías de abolición de la muerte y el sufrimiento. La salud está influida por parámetros culturales, tendencia a encontrar patrones de normalidad y ambos constructos [salud y enfermedad] suelen llevar asociada la idea de vinculación a la asistencia sanitaria: el binomio -problema de salud + tratamiento específico-.

El entendimiento de los determinantes sociales de la salud ha permitido profundizar la comprensión de cómo se configura la salud ahondando en la manera en la que diversos factores contribuyen al constructo final. Estos son: las condiciones ambientales y sociales, los comportamientos o estilos de vida de los individuos, el sistema sanitario y la biología.

Para poder financiar y sostener los sistemas de aseguramiento de salud han sido necesarias crear estructuras complejas y especializadas que necesitan de fuentes de financiación. Este hecho sumado a otros factores complejizan y afectan a la manera en la que damos sentido a la salud y la atención sanitaria, algunos de estos hechos son: la aversión al riesgo, la regla de rescate, las conductas de resarcimiento, la fascinación tecnológica, la fragmentación del proceso y eclosión de procedimientos singularizados y aversión a la Incertidumbre.

Finalmente el sector sanitario tiene una serie de características diferenciales que hacen que cuando se intenten aplicar lógicas de mercado, estas fracasen estrepitosamente o pongan en riesgo la asistencia sanitaria. Es vital entender al médico como un profesional de la incertidumbre que es capaz de conjugar el mejor conocimiento disponible, las preferencias del paciente y los recursos de los que se dispone.

Referencias bibliográficas

- Dever, G. (1976). An epidemiological model for health policy analysis. *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*, 2(4), 453–466. Retrieved from <https://econpapers.repec.org/RePEc:spr:soinre:v:2:y:1976:i:4:p:453-466>
- Hamlin, C. (2004). The history and development of public health in developed countries. In *Oxford Textbook of Global Public Health* (6 ed.) (p. 21). Oxford, UK.: Oxford University Press.
- Jonsen, A. R. (1986). 3. Bentham in a Box: Technology Assessment and Health Care Allocation. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 14(3–4), 172–174. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.1986.tb00974.x>

- King, L. S. (1954). What Is Disease? *Philosophy of Science*, 21(3), 193–203. <https://doi.org/10.1086/287343>
- Lancet, T. (2012). Prostate cancer: send away the PSA? *The Lancet*, 380(9839), 307. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61232-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61232-X)
- Manzorro Fernández P, Ruiz Tarbet CE, R. S. A. (2017). La precisión del diagnóstico en Atención Primaria.
- Marsh, H. (2016). Ante todo, no hagas daño. (S. Madrid, Ed.). Ediciones Salamandra.
- Martin, D. (2013). Integrating the map and the territory. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, 185(8), E361–E361. <https://doi.org/10.1503/cmaj.121759>
- McGuire, A., Mooney, G., & Henderson, J. (1992). *The Economics of Health Care: An Introductory Text*. (Routledge, Ed.). London, UK.: Routledge.
- McKeown, T. (1991). *The Origins of Human Disease*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Morton, A., & Cornwell, J. (2009). What's the difference between a hospital and a bottling factory? *BMJ*, 339, b2727. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2727>
- Moynihan, R., & Henry, D. (2006). The Fight against Disease Mongering: Generating Knowledge for Action. *PLOS Medicine*, 3(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030191>
- OMC. (2011). Código de deontología médica. Madrid, España.
- Pellegrino, E. D. (1999). The Commodification of Medical and Health Care: The Moral Consequences of a Paradigm Shift from a Professional to a Market Ethic. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 24(3), 243–266. <https://doi.org/10.1076/jmp.24.3.243.2523>
- Repullo, J. R. (2012). Sistemas sanitarios y aseguramiento de riesgos para la salud. Escuela Nacional de Sanidad. Madrid, Tema 5.1. Retrieved from http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:500619/n5.1.-_Sistemas_Sanitarios.pdf
- Saltman, R., & Figueras, J. (1997). *Reforma sanitaria en Europa. Análisis de las estrategias actuales*. Madrid, España.
- Smith, P., Mossialos, E., & Papanicolas, I. (2008). Performance measurement for health system improvement: experiences, challenges and prospects. Geneva. Retrieved from <http://www.who.int/management/district/performance/PerformanceMeasurementHealthSystemImprovement2.pdf>
- Stacey, R. D. (2007). *Strategic Management and Organisational Dynamics: The Challenge of Complexity to Ways of Thinking about Organisations*. London, UK.: Financial Times Prentice Hall.

- Starfield, B. (2011). The hidden inequity in health care. *International Journal for Equity in Health*, 10, 15. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-15>
- Stringhini, S., Carmeli, C., Jokela, M., Avendaño, M., Muennig, P., Guida, F, ... Zins, M. (2017). Socioeconomic status and the 25x25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 7 million men and women. *The Lancet*, 389(10075), 1229–1237. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32380-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32380-7)
- Whitehead, M., & Dahlgren, G. (1991). What can be done about inequalities in health? *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)91911-D](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)91911-D)
- Wilkinson, R., & Marmot, M. (2006). Los determinantes sociales de la salud. Los hechos probados. Retrieved from <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/hechosProbados.pdf>
- World Health Organization. (2006). Constitution of The World Health Organization. Basic Document Forthty-fifth edition. <https://doi.org/12571729>
- World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies, Ministry of Social Affairs and Health of Finland, Ministry for Foreign Affairs of Finland, & National Institute for Health and Welfare. (2013). Health in All Policies: seizing opportunities, implementing policies. Ministry of Social Affairs and Health of Finland. <https://doi.org/10.1111/famp.12034>



El Greco, "Retrato de un médico" (1582)

VI. Marco Sociocultural

B. La aportación del Derecho a la relación médico-paciente (I): una irrupción conflictiva

Federico de Montalvo Jääskeläinen

Profesor propio agregado de Derecho Constitucional, Universidad Pontificia Comillas (ICADE). Miembro del Comité de Bioética de España y del International Bioethics Committee (IBC) UNESCO

La irrupción del Derecho en la relación médico-paciente a través de sentencias judiciales ha creado efectos colaterales negativos para la misma, como un autonomismo radical y el desarrollo de una medicina defensiva más centrada en la seguridad del profesional, que se han tratado de vehicular a través del documento de consentimiento informado

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Las primeras incursiones judiciales.
2. Del Paternalismo al Autonomismo.
3. La medicina defensiva.
4. La información clínica.
5. El consentimiento informado.

1. Las primeras incursiones judiciales

Puede considerarse un lugar común afirmar que el Derecho Médico, como rama del conocimiento jurídico que se encarga de la regulación de la relación médico-paciente, se inicia hace ya más de un siglo, en 1914, con la Sentencia Schloendorff v Society of New York Hospital del Juez Cardozo, sefardí de origen portugués y Juez de la Corte de Nueva York que, años después, pasaría a integrar la muy prestigiosa Corte Suprema de Estados Unidos. En su decisión viene a establecer que todo acto médico debe ir precedido del consentimiento informado, construyendo de este modo el primer peldaño que obligaría a la Medicina a alejarse del paternalismo que, bajo la consigna de *“todo para el paciente pero sin el paciente”*, había dominado la relación entre el médico y aquél.

Sin embargo, en los inicios de la regulación de la relación médico-paciente, lo relevante es el deber de obtener del paciente el consentimiento, es decir, su autorización para llevar a cabo el acto médico, y no tanto el deber previo de la información. Lo importante no era tanto la información recibida por el paciente como el hecho de que éste haya aceptado o no la intervención o el tratamiento médico. Tendrán que transcurrir cuarenta años más para que la doctrina del consentimiento informado se centre no tanto en lo relativo al consentimiento como en lo que se refiere a la información. A estos efectos, puede citarse la Sentencia del Tribunal de California de 1957 (caso Salgo v Leland Stanford J.R.), en la que el Tribunal estimó que un médico viola sus deberes hacia el paciente y queda sujeto a responsabilidad si omite circunstancias que son necesarias para formar la base de un consentimiento informado por parte del paciente para el tratamiento propuesto. El médico no puede minimizar los riesgos de una intervención con el fin de estimular el consentimiento del paciente. Poco después, una Sentencia de 1961 (caso Berkey contra Anderson) da un paso más y declara que el paciente debe ser informado de todo aquello de lo que una persona razonable desearía conocer para tomar una decisión seria. La cantidad de información que debe facilitarse al paciente no queda ya en manos del médico.

Se mencionan también las atrocidades ocurridas en las postrimerías de la primera mitad del siglo XX como el momento histórico en el que el Derecho comienza *“a mirar por encima de las espaldas del médico”*, tratando de marcar ya cuáles son los principios y valores que todo médico ha de respetar en su relación con el paciente.

Este momento histórico, que no sólo vendrá a marcar de manera definitiva la relación médico-paciente sino a la sociedad en general, explica parcialmente algunas de las imperfecciones o incorrecciones de la regulación jurídica de la relación médico-paciente. Tradicionalmente se ha acudido al Código de Nuremberg para explicar cuáles son los principios de deben informar dicha relación, otorgando primacía al Principio de Autonomía, cuando dicho Código se construye al amparo de una relación similar, pero no siempre idéntica, como es la del investigador y el sujeto. Trasladar los principios presentes en el ámbito de la investigación clínica directamente a la relación médico-paciente es un despropósito, y esto explica cómo

determinados valores, como el de la Autonomía, han podido llegar a generar, en ocasiones, generado más daño que bienestar al paciente, sobre todo cuando la exigida información completa se convertía, algo muy habitual, en encarnizamiento informativo. Y así, si bien es admisible que la información que el investigador debe facilitar al sujeto ha ser completa, ya que aquí no podemos hablar de la operatividad del Principio de Beneficencia (el ensayo clínico no es per se beneficioso para la salud del paciente porque es precisamente el camino hacia la evidencia científica), cuando estamos en sede de un tratamiento autorizado, la Beneficencia puede matizar algo a la Autonomía. Haber trasvasado el modelo de consentimiento de un ámbito a otro puede estar en la base de algunos de los problemas que ha presentado el consentimiento informado.

Se ha afirmado, pues, que los problemas que ha presentado el consentimiento informado en su evolución vienen motivados porque surge al amparo de la investigación médica, pretendiéndose implantar con la misma extensión y efectos en el ámbito de la Medicina asistencial ordinaria. Si bien la información completa puede tener sentido en una relación entre investigador y sujeto, en virtud de la cual, el sujeto tiene que decidir acerca de su inclusión o no en un proyecto de experimentación, cuyo beneficio individual, más allá del comunitario es incierto, en la relación clínica asistencial ordinaria, tales exigencias no parecen tan necesarias.

2. Del Paternalismo al Autonomismo

Este nuevo sistema jurídico que vendrá a regular la relación médico-paciente destaca, pues, por el protagonismo del Principio de Autonomía. Este se convertirá en la base esencial de la relación, de manera que, a partir de entonces, **el médico sólo podrá actuar sobre el cuerpo del paciente cuando haya obtenido del mismo la correspondiente autorización, previa información sobre los riesgos del acto médico**. El paciente habrá pasado de ser "objeto" de la atención sanitaria a "sujeto" de la misma. Se utilizará ya un nuevo concepto, atención sanitaria centrada en el paciente (Mira, 2011, p. 35).

En todo caso, la llegada del Derecho a la Medicina no ha destacado precisamente por la cautela o prudencia, intentando cubrir bajo el manto protector de la regulación regulador todos los aspectos que inciden en la relación médico-paciente. Podemos afirmar, así, sin temor a equivocarnos, que si existe una profesión que en las últimas décadas se ha visto sujeta a una mayor regulación normativa en cuanto a sus correspondientes deberes esta es, con toda probabilidad, la profesión médica. Ello se debe en gran parte al paternalismo previo, de manera que la sobrerregulación obedece a una reacción pendular derivada precisamente de la ausencia de regulación anterior.

El paternalismo encontraba su mayor reflejo en el lenguaje médico, incluso cuando éste se usaba para comunicarse con el paciente. No existía una



preocupación acerca de la posibilidad de que el paciente entendiera el diagnóstico, siendo lo importante que el paciente confiara en su médico. En una sociedad menos globalizada y avanzada, el recurso a términos complejos y técnicos por el profesional era habitualmente visto como un signo de sabiduría y, por tanto, habían de incrementar la confianza del paciente. Y así lo recogía el Corpus Hippocraticum, tan sensible, por contra, al deber de confidencialidad que el médico ha de guardar respecto de todo aquello que le comunique el paciente, y que queda reflejado en el Juramento: *“Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable”*.

Siendo el médico el verdadero conocedor de los beneficios y riesgos del tratamiento, ¿cómo podía justificarse, con un mínimo de racionalidad, que se desplazara la decisión hacia el paciente, quien carecía de dichos conocimientos? Además, la pérdida de la autonomía del paciente quedaba acrecentada con el propio avance de la Medicina. *A mayor evolución y desarrollo científico, mayor especialidad del conocimiento y, en consecuencia, mayor justificación de la exclusión en la decisión del lego, el paciente*. En este contexto, la comprensión por parte del paciente del lenguaje empleado por el médico carecía de relevancia. No había motivo alguno que le exigiera al médico hacerse entender cuando el paciente no era, ni tan siquiera, el titular de la decisión sobre el tratamiento médico.

Cierto es que algunos de nuestros insignes médicos y, a la sazón, humanistas, como el doctor Gregorio Marañón, ya habían manifestado mucho tiempo atrás que el mejor instrumento con el que contaba un médico en su relación con el paciente era un silla, tratando de expresar lo importante que era para el profesional no sentirse deslumbrado por la nueva tecnología sanitaria que ya iniciaba su avance en aquellos años, so pena de olvidar la importancia de la conversación con el paciente, la denominada técnicamente anamnesis o, en palabras de Laín Entralgo, coloquio anamnéstico (1985, p. 381). Sin embargo, el mismo Marañón (1950) también había manifestado en esa época que

la pedantería científica manifiéstase también, en muchos médicos actuales, en el afán de informar a sus pacientes de los detalles de su enfermedad, moda muy americana y, a mi juicio, absolutamente reprobable. Algunos no se contentan con detallar el diagnóstico y añaden todos los posibles peligros y complicaciones inherentes al mismo... El médico, pues –digámoslo heroicamente– debe mentir. Y no sólo por caridad, sino por servicio de la salud.

Así pues, su consejo, como puede comprobarse, iba más bien referido a que el médico fuera capaz de escuchar al paciente para poder interpretar sus síntomas adecuadamente en el contexto del proceso diagnóstico, sin dejarse llevar exclusivamente por el atractivo de la tecnología. Dicho consejo no pretendía promover que sobre el médico recayera deber moral alguno de emplear un lenguaje sencillo en su relación con el paciente.

3. La medicina defensiva

La inflación regulatoria a la que nos venimos refiriendo también responde a otro fenómeno, el de la medicina defensiva, siendo definida ésta como el empleo por el médico de los procedimientos y medios diagnósticos y terapéuticos con el principal fin de evitar ser demandado o reclamado judicialmente, no en atención a su utilidad clínica (Arimany Manso, J., 2007, pp. 22 a 24; Guerrero Zaplana, 2004, pp. 48 a 52). Es decir, se trataría de aquella práctica asistencial que, en la evaluación de las pruebas o tratamientos que han de aplicarse en un proceso clínico concreto, atiende más al riesgo de que el profesional sea objeto de una reclamación por parte del paciente o sus familiares que a la evidencia científica o utilidad terapéutica.

La organización Jackson Healthcare (sin fecha, aprox. 2012), autora de uno de los principales estudios sobre la incidencia de **la medicina defensiva** en Estados Unidos, ha definido ésta en los siguientes términos: *la práctica de ordenar pruebas, procedimientos o consultas médicas de valor clínico dudoso para proteger al propio médico ante el riesgo de denuncias por mala praxis (the practice of ordering medical tests, procedures or consultations of doubtful clinical value in order to protect the prescribing physician from malpractice lawsuits).*

Así pues, se considera que el temor al litigio es lo que preside la misma (“Fear of litigation has been cited as the driving force behind defensive medicine”), adoptando, además, dos modalidades de conducta: la de excesiva cautela o precaución, y la de evasión (assurance behavior and avoidance behavior). En el primer caso, el profesional solicita más servicios de los necesarios con el fin de reducir los resultados adversos, disuadir al paciente de reclamar o poder acreditar que actuó de acuerdo con las exigencias de la buena praxis. En el segundo caso, en el que se desarrolla una conducta de evasión, el profesional rechaza llevar a cabo determinados actos de riesgo o participar en ellos por la posibilidad de verse envuelto en el futuro en un litigio de responsabilidad.

Ambas conductas tienen un impacto notable en el gasto sanitario, ya que, si bien la primera de las descritas produce un incremento de pruebas y tratamientos sin beneficio terapéutico relevante, la segunda también afecta desde un punto de vista económico, porque supone la aplicación de pruebas o tratamientos que con un diagnóstico o tratamiento precoz se hubieran evitado o, al menos, minorado desde la perspectiva del coste.

Otra definición de medicina defensiva sería la dada por la Oficina de Evaluación Tecnológica del Congreso de los Estados Unidos (U.S. Congress Office of Technology Assessment, 1994): “when doctors order tests, procedures, or visits, or avoid certain high-risk patients or procedures, primarily (but not solely) because of concern about malpractice liability” (“cuando los médicos ordenan pruebas, procedimientos o visitas, o evitan ciertos pacientes de riesgo o procedimientos,

fundamentalmente (pero no únicamente) debido a preocupación en torno a procedimientos judiciales de responsabilidad”).

Pero **no fueron, en todo caso, los pacientes los que exigieron del legislador un completo catálogo de mecanismos legales para defenderse de los presuntos abusos que podían cometer los médicos, sino los médicos para poder defenderse de aquellos en sede judicial.** Como fundamento de ello, recordemos que las Comisiones que se lanzan a la ardua tarea de elaborar la exégesis de dicha regulación estaban integradas por un importante número de médicos, entre las que destaca la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento, autora del conocido Informe Belmont.

Y son precisamente estos dos fenómenos, el excesivo autonomismo (como reacción al anterior paternalismo) y la medicina defensiva, que dan lugar a un vasto corpus jurídico en una profesión que tradicionalmente había carecido de atadura jurídica alguna, los que explican el porqué de los problemas que han aparecido en esta compleja relación entre Medicina y Derecho. **La crisis, el deterioro, surge cuando el profesional percibe que la comunicación con el paciente no es elemento de unión, sino instrumento de defensa en una relación que empieza a presumirse conflictual.**

Se da lugar así, como gráficamente nos explica Tauber (1999) en sus Confesiones, a un modelo político-judicial de autonomía del paciente que incrementará la confusión de la experiencia vivida de la enfermedad y de las realidades de la clínica.

5. La información clínica

Los trabajos realizados sobre los deseos de los pacientes muestran que los problemas de comunicación de la información sobre la enfermedad y el tratamiento suelen ser la causa más frecuente de su insatisfacción. Muchos trabajos destacan también, entre los aspectos más valorados por los pacientes, el recibir una información clara y comprensible, especialmente sobre el tratamiento y sus efectos, así como que el médico les aclare dudas y les facilite el conocimiento y la comprensión de su problema. Y no es que los médicos no informen, antes al contrario, el problema radica en que se informa de aquello que parece interesar al Derecho y no a la Medicina, cuando la relación no es jurídica.

Se ha llegado a apuntar que la verdadera puerta de entrada de muchas de las denominadas medicinas alternativas en una sociedad como la nuestra, que precisamente se ha caracterizado por el éxito sin precedentes de la denominada medicina tradicional, no es otra que la falta de satisfacción de los deseos de información del paciente. **El sentimiento anticientífico que evoluciona en ciertos sectores de la sociedad no sólo es mera expresión de posmodernidad, sino también de que en el marco de dichas medicinas alternativas el paciente es**

tratado como persona (Tauber, 2011, p. 50). A ello coopera notablemente el ya citado modelo político-judicial que preside la relación médico-paciente, modelo que ataca directamente a la clave de bóveda de dicha relación, la confianza. El paciente no aprecia la presencia del diálogo político-judicial en su conversación con el chamán.

Un ejemplo de este desajuste lo encontramos en el precedente de la regulación jurídica de la relación médico-paciente, la Ley General de Sanidad (Jefatura del Estado, 1986), que recoge, por primera vez en nuestro ordenamiento, un catálogo bastante detallado de derechos de los pacientes en su artículo 10. En dicho precepto se dispone, en su apartado, 5 que todos tienen derecho “a que se les dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares y allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.

Esta norma consagrará el deber del médico de emplear un lenguaje comprensible en su relación con el paciente. Sin embargo, su lectura íntegra nos permite ver que el precepto sitúa al mismo nivel la comunicación verbal y la escrita, lo que supuso en los años siguientes a la aprobación de la citada Ley la sacralización de la forma escrita en detrimento de la conversación médico-paciente. Tras la aprobación de este novedoso catálogo de derechos de los pacientes se impone la forma escrita de comunicación y su instrumento estelar que es la hoja de consentimiento informado. Las razones de ello exceden, obviamente, del tenor literal de la norma y van más allá, conectando con un fenómeno que surge conjuntamente con el incremento de las reclamaciones contra los médicos, la ya citada medicina defensiva.

Por lo tanto, esta evolución del deber de información hacia una forma sustancialmente escrita no viene provocada tan sólo por la previsión al respecto contenida en la Ley General de Sanidad. Sin embargo, es verdad que el tenor de la norma permitió que, conjuntamente con la aparición de la medicina defensiva, el documento de consentimiento informado se introdujera en la relación médico-paciente, tomando un protagonismo nuclear.

6. El consentimiento informado

La transformación de una relación inicialmente basada en el lenguaje oral a una relación basada en un papel (véase, protocolo de consentimiento informado) ha afectado muy profundamente la relación médico-paciente por varios motivos:

- En primer lugar, el profesional estará más atento a la debida cumplimentación del deber de obtener la prueba escrita de la información y autorización que de conversar con el paciente. El médico deja de hablar con el paciente y coloca entre ambos un documento, lo que deteriora la relación. El médico ya no satisface la principal demanda del paciente que no es otra que conversar.

- En segundo lugar, el paciente percibe que la excesiva atención que el médico presta al documento escrito no viene presidida por su interés en garantizar los derechos y valores del paciente, sino por proteger los propios intereses del médico ante el novedoso fenómeno que surge parejo al consentimiento informado, que es el fenómeno de la responsabilidad profesional y su reverso, que es la medicina defensiva. Si en algo han coincidido los médicos y los pacientes en relación a los documentos de consentimiento informado es en que ambos consideran que éstos cumplen un fin primordial de salvaguardar al médico del fenómeno de la responsabilidad. Esta tendencia, según apuntan los estudios más recientes, va en aumento (Carrascosa Bernáldez y otros, 2011, p. 258).
- En tercer lugar, transformado el documento de consentimiento informado en un instrumento esencial para eliminar o, al menos, mitigar el fenómeno de la responsabilidad profesional, el lenguaje contenido en el mismo avanza hacia formas más complejas y técnicas. Si dicho documento ha de permitir que el médico pueda exonerarse de responsabilidad en la medida que el paciente no podrá negar ya que era (o, al menos, debía ser) conocedor de los riesgos del tratamiento, cuanta más información contenga el documento, y cuanto más precisa sea técnicamente dicha información mejor, cumplirá los fines hacia los que ha evolucionado. Así, sobre el documento caerán multitud de sujetos e instituciones, bioeticistas, sociedades científicas, comités éticos y, sobre todo, juristas, jueces y abogados, los cuales ayudarán a conformar un documento que acabará por no entender bien su principal protagonista y destinatario, el paciente.

Como apunta acertadamente Pelayo González-Torre (1997, P. 108) en uno de los primeros trabajos en nuestro país que aborda la figura en clave crítica, esta implantación generalizada de los protocolos de consentimiento informado, conforme a lo que parecía exigir la propia Ley General de Sanidad, no implicó, necesariamente, que se estuviera cumpliendo mejor con dicho deber legal. Así, el autor cita un estudio en Reino Unido sobre los protocolos de consentimiento informado, el cual permite concluir que éstos se han convertido en un mero recurso procesal contra las reclamaciones judiciales. Dichos protocolos han evolucionado a remolque de la Jurisprudencia en un intento de exonerar de responsabilidad a los médicos, los enfermeros y los directivos de los centros hospitalarios. Por eso, señala que lo que en realidad está ocurriendo es que los médicos han conseguido domesticar el principio del consentimiento informado. Esta sacralización de los protocolos dio lugar en Estados Unidos a lo que se denominó “modelo puntual de consentimiento informado”, en virtud del cual lo importante era obtener la firma del paciente, en perjuicio de la satisfacción de su derecho a recibir información .

Una muestra palmaria de esta evolución la encontramos en un Auto dictado por la Audiencia Provincial de Sevilla de 21 de octubre de 2003 (Auto AAP SE 562/2003, p. 2) que manifiesta que *“el documento en cuestión [protocolo de*

consentimiento informado] parece redactado como un instrumento no al servicio de la autonomía privada del paciente, sino de la exoneración de responsabilidad del facultativo”.

El imperio de la información escrita y su principal problema, la difícil comprensión de este lenguaje, queda patente en los estudios que se han realizado al efecto. Así, se afirma que más del ochenta por ciento de la comunicación en la relación médico-paciente no es verbal (Echenique, 2001, p. 64). Y a este respecto, un estudio realizado en varios hospitales sobre la comprensión del lenguaje médico por parte de la población general ha puesto de manifiesto que la legibilidad de los informes clínicos de alta hospitalaria y de distintos documentos sanitarios excede la capacidad de lectura de la mayoría de pacientes, sobrepasando la alfabetización en salud de la población.

La dificultad en la comprensión por parte de los usuarios puede residir tanto en la modalidad de estilo de redacción de los informes sanitarios, como en la utilización de términos y vocablos técnicos, palabras blindadas de la jerga científico-médica que, naturalmente, resultan incomprensibles para la mayoría de la gente (Gutiérrez Fernández, 2005, p. 8; y Narín Gámez y otros, 2006, pp. 245 a 248). En el estudio se analizaron ciento sesenta y seis informes, siendo el índice de legibilidad muy inferior al recomendado. Se destacó que una insuficiente comprensión del informe clínico de alta puede tener consecuencias relevantes, pudiendo suponer un aumento de los costes asistenciales y un escaso cumplimiento terapéutico. Se concluyó que la legibilidad de los informes de alta excede la capacidad de lectura de la mayoría de los pacientes, y que estilo narrativo es más comprensible que el descriptivo.

Otros estudios indican que **la percepción que tienen los médicos acerca de si sus pacientes han entendido sus explicaciones e indicaciones no se corresponde con la realidad**. En un estudio llevado a cabo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Kansas se concluye que, mientras que un ochenta y nueve por ciento de los médicos consultados consideraban que los pacientes habían entendido sus explicaciones sobre los efectos adversos de los medicamentos que prescribían, sólo un cincuenta y cinco por ciento realmente lo había comprendido (Rogers, 1999).

Estas dificultades en la comprensión por parte del paciente del lenguaje médico escrito se acrecientan en los últimos años con el uso indiscriminado de términos foráneos (fundamentalmente, procedentes de la lengua inglesa) y su traducción literal a la lengua castellana. Como destaca Campos (2001, p. 2), en el ámbito de la salud la incorporación de términos en inglés –lengua en la que se expresan muchos de los nuevos conceptos y términos con los que actualmente se ensancha el conocimiento médico– crea un problema mucho más grave que en el resto de los ámbitos del saber. Y ello se debe a que el traslado de estos términos a la historia clínica, al diálogo con el enfermo y a los medios de comunicación es prácticamente inmediato .

Así pues, **el documento de consentimiento adopta la forma del lenguaje de la precaución, del temor a la demanda, de la desconfianza, es decir, de la medicina defensiva.** Y no es solo que el lenguaje del médico que se expresa en dicho documento no sea ya técnico y complejo, sino, peor aún, no genera confianza.

Además, resulta una verdadera paradoja que un instrumento que se desarrolla para evitar la responsabilidad médica se acabe convirtiendo a la postre en uno de los principales motivos del incremento de la responsabilidad. En todo caso, lo que se muestra aparentemente como una paradoja no lo es tanto. La generalización de los consentimientos informados genera, a priori, cierta sensación de seguridad en el médico. Esta sensación se le transmite principalmente desde el mundo jurídico. Los Tribunales vendrán a desarrollar una doctrina casi unánime en virtud de la cual el médico no incurre en supuestos de responsabilidad profesional cuando hace un uso preciso de la hoja de consentimiento informado y, así, el médico termina por convencerse de que lo importante en su relación con el paciente, desde un punto de vista legal, es satisfacer documentalmente el deber de informar y obtener la autorización para el acto médico.

Sin embargo, ello, si bien provocará una reducción de las condenas contra los médicos, en la medida que estos contarán con la hoja de consentimiento como elemento probatorio sustancial para dilucidar su actuación en el caso concreto, también afectará notablemente a la relación con el paciente y la insatisfacción de este se expresará en un incremento de las reclamaciones contra los médicos.

RESUMEN

La irrupción del Derecho en la RMP a través de las primeras sentencias judiciales que reconocían tanto el derecho a la información como al consentimiento informado por parte del paciente, en un contexto social de desconfianza por algunos excesos de la investigación médica (entre los que destacan los experimentos realizados por los médicos nazis), han podido producir un efecto paradójico dentro de esa relación. Buscando el protagonismo del paciente, se ha producido una ruptura brusca con el clásico paternalismo médico, que ha originado una reacción defensiva por parte de los profesionales, dando lugar a la llamada medicina defensiva, negativa tanto para el paciente individual como para la sociedad en su conjunto.

En este contexto defensivo, el proceso de información y consentimiento han ido quedando limitados a la firma de un documento escrito de consentimiento donde lo que menos parece importar es la adecuada transmisión de información al paciente y la obtención de un verdadero consentimiento informado por parte de éste.

Referencias bibliográficas

- Arimany Manso, J., (2007). La medicina defensiva: un peligroso boomerang. *Humanitas Humanidades Médicas*, 12, 1-26. Recuperado de <http://www.iatros.es/wp-content/uploads/humanitas/materiales/TM12.pdf>
- Audiencia Provincial de Sevilla. (21/10/2003). Auto AAP SE 562/2003. [José Manuel de Paul Velasco]. Recuperado de <http://www.poderjudicial.es/search/contenidos.on?action=contentpdf&database=AN&reference=2888342&statsQueryId=118613111&calledfrom=searchresults&links=CONSENTIMIENTO%20INFORMADO&optimize=20031219&publicinterface=true>
- Campos, A. La salud y la palabra. *Panacea*, 2(6), 2-3. Recuperado de http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n6_A_Campos.pdf
- Carrascosa Bernáldez, J.M., Del Álamo, C, Alonso-Arranz, J. A., Pascual Fernández, C., Arranz García, P y Miramón Martínez, I. (2011). Consentimiento informado ¿defensa o información? Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (Murcia, 4-7 de octubre de 2011). Libro de Ponencias, p. 226. Recuperado de http://calidadasistencial.es/wp-seca/wp-content/uploads/2015/02/2011_XIX_Congreso_SECA_Murcia.pdf
- Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento (1978). Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. [Traducción al español del original inglés, 2003]. Recuperado de <https://www.unav.es/cdb/usotbelmont.html>
- Echenique, M.M. (2001). La importancia del lenguaje en la práctica médica actual. *Osasunaz*,(4), 61-72. Recuperado de <http://hedatuz.euskomedia.org/7460/1/04061072.pdf>
- Gurrero Zaplana, J. (2004). El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Valladolid, España: Lex Nova.
- Jackson Healthcare. (Sin fecha). A costly defense: physicians sound off on the high price of defensive medicine in the US. Recuperado de en https://jacksonhealthcare.com/wp-content/uploads/2018/PDF/defensivemedicine_ebook_final-2.pdf
- Jefatura del Estado (25 de abril de 1986). Art. 10. Ley General de Sanidad [14/1986]. BOE núm. 102, de 29/04/1986. Versión consolidada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Laín Entralgo, P. (1985). *Antropología médica*. Barcelona, España: Salvat.
- Marañón, G. (1950). *Crítica de la medicina dogmática*. Madrid, España: Espasa-Calpe.
- Marín-Gámez, N., López-Salido, M. A., Márquez-García, A. B., Trujillo-Pérez, J. A., Jódar-Morente, F. y Rodríguez-Galdeano, M. (2006). El efecto Fausto: sobre la legibilidad y comprensión de los informes clínicos de alta hospitalaria. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 41 (4),245 a 248. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-el-efecto-fausto-sobre-legibilidad-S0211139X06729638>

- Mira, J.J. (2011). Paternalismo, autonomía y paciente competente: 10 años de una historia inacabada. XXIX Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (Murcia, 4-7 de octubre de 2011). Libro de Ponencias, pp. 19-28. Recuperado de http://calidadasistencial.es/wp-seca/wp-content/uploads/2015/02/2011_XIXX_Congreso_SECA_Murcia.pdf
- Rogers, C. (1999). It's never too late to work on these skills. Physicians learn how to build rapport, empathy. Bulletin of the American Academy of Orthopaedic Surgeons, octubre 1999. Recuperado de <http://www2.aaos.org/bulletin/oct99/commun.htm>
- Tauber A. I. (1999). Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico. (Traducción del original inglés, 2011). Madrid, España: Editorial Triacastela.
- U.S. Congress, Office of Technology Assessment. (1994). Defensive Medicine and Medical Malpractice [OTA-H—602]. Washington, EEUU: U.S. Government Printing Office. Recuperado de <https://ota.fas.org/reports/9405.pdf>

VI. Marco Sociocultural

C. La aportación del Derecho a la relación médico-paciente (II): hacia un encuentro fructífero entre la autonomía del paciente y la libertad profesional

Federico de Montalvo Jääskeläinen

Profesor propio agregado de Derecho Constitucional, Universidad Pontificia Comillas (ICADE). Miembro del Comité de Bioética de España y del International Bioethics Committee (IBC) UNESCO

Nos enfrentamos, como sociedad, al reto de reconstruir la confianza en la relación médico-paciente a través de una comunicación de calidad y de encontrar el equilibrio adecuado entre la autonomía del paciente y la libertad de ejercicio profesional del médico

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Una relación de confianza.
2. Comunicación y confianza.
3. Equilibrar la autonomía y la libertad profesional.
4. Los límites de la libertad profesional.



1. Una relación de confianza

Como nos recordaba hace tiempo Laín Entralgo (1985, p. 343), la RMP constituye una relación peculiar, determinada por la situación vital de una de las dos personas (un hombre que, a consecuencia de la enfermedad, necesita ayuda) y las capacidades de que se atribuyen a la otra .

Jovell, quien desgraciadamente nos dejó demasiado pronto, y a quien mucho debemos por su lucha en mejorar la RMP, conectaba, siguiendo al filósofo Bernard Williams, la confianza con la verdad, de manera que aquella viene definida en torno a algo que se espera que sea cierto (Jovell, 2007, pp. 41 y 42). Sin embargo, como el propio Jovell apuntaba, la confianza que el paciente deposita en el médico es algo más compleja, ya que no sólo se fundamenta en la esperanza de verdad, sino, además, en la esperanza de la curación. Hay un componente emocional en la confianza del paciente que deriva tanto de la situación de vulnerabilidad en la que le sitúa la enfermedad como de la superioridad que muestra el profesional por poseer unos conocimientos de los que carece el paciente (2007, pp. 46 y 47).

Se trata de una confianza más emocional que racional, lo que ha de incidir necesariamente en el lenguaje. La confianza racional puede producirse a partir de un lenguaje más técnico, porque la relación será necesariamente, sino simétrica, bastante horizontal. El que aspira a desarrollar un sentimiento de confianza espera del comunicador un lenguaje que muestre un conocimiento de la materia sobre la que versa el diálogo. Sin embargo, cuando el receptor de la información pretende promover una confianza emocional, necesita no sólo convencerse de que el comunicador es un experto en la materia concreta de que se trate, sino además que le entiende y se coloca en su situación. Más aún, en tal escenario de la confianza emocional, el comunicador no sólo ha de saber transmitir confianza, sino algo más complejo, promover la confianza del otro en sí mismo. **El médico a través de la conversación con el paciente ha de transmitir al paciente confianza en su profesionalidad, ha de saber situarse en la posición del propio paciente, y ha de promover que el paciente confíe en sí mismo como elemento esencial para superar la enfermedad.**

Además, tampoco debemos olvidar que el lenguaje en la RMP tiene incidencia en el propio desarrollo y evolución de la enfermedad y en las posibilidades de curación (Domínguez Nogueira y otros, p. 2005, p. 37). En palabras de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Moreno, 2005, p. 80), la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al Principio de Autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.

El efecto terapéutico de una buena comunicación con el médico no sólo alcanza al propio paciente, sino también a su propio entorno familiar. Existen ya estudios que, utilizando una metodología científica, establecen una relación entre el estrés postraumático sufrido por los familiares de los pacientes fallecidos en unidades de cuidados críticos y la duración de la conversación mantenida con el médico, siendo los familiares que se vieron menos afectados los que no sólo mantuvieron conversaciones más largas, sino los que pudieron hablar más tiempo (Lautrette y otros, 2007, p. 469; Llubí Maristany, 2008, p. 13).

La hoja de consentimiento en modo alguno es útil a los pretendidos fines que parece pretender cumplir. Un interlocutor que aspira a una confianza racional se mostrará satisfecho con la hoja (véase, por ejemplo, un médico que vive temporalmente la condición de paciente). Por el contrario, el paciente aspira a algo que la hoja no le ofrece y que sólo puede ofrecerle el lenguaje verbal en los términos que hemos planteado.

2. Comunicación y confianza

Desde el mundo anglosajón se viene insistiendo desde hace más de una década que el buen manejo de la RMP y, más aún, del diálogo y la comunicación verbal, son el principal elemento para reducir la responsabilidad, más allá, de meras estrategias puramente legales (Eastaugh, 2004, pp. 36 a 38; Flaherty, 2002, pp. 10 y 11). También en ese ámbito se ha destacado que una buena comunicación médico-paciente ha de cumplir con las cuatro E's, Empathy, Engagement, Education, and Enlistment, es decir, empatía, compromiso, educación e implicación (Eastaugh, 2004, p. 36). Así, se recomienda que el profesional muestre empatía hacia el paciente, recibiéndole antes de que el paciente se haya desvestido. Además, debe escucharse al paciente mirándole a los ojos, compartiendo su historia y empleando las propias palabras del paciente para resumir lo que el mismo ha pretendido transmitir. Es muy importante no interrumpir al paciente durante el primer minuto. A este respecto, la mayoría de médicos interrumpen a los pacientes a los dieciocho segundos de conversación (Eastaugh, 2004, p. 37).

La propia reforma sanitaria promovida por el Presidente Obama y materializada en la Patient Protection and Affordable Care Act (Congress of the United States of America, 5 de enero de 2010) hace referencia a la cuestión que nos ocupa, recogiendo una previsión sobre el lenguaje sencillo (Plain Language) en el ámbito de la información que las compañías aseguradoras de servicios médicos han de facilitar a sus asegurados (Sunstein, 2011, p. 1379).

Todo ello también ha calado en nuestro legislador, que ya en 2002, y a través de la comúnmente conocida como Ley de autonomía del paciente, la número 41/2002 (Jefatura del Estado, 2002), se incorpora el adjetivo de adecuada a la información.

Su Preámbulo es fiel testimonio de este desajuste en el terreno de la información, señalando, literalmente, que

la atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus arts. 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad.

Y entendiéndose, para los que no son juristas, los términos de la ley como un reconocimiento sutil de los efectos perversos que había provocado la anterior información escrita y completa. El principio general será ahora el de que la información es esencialmente verbal, debiendo fundamentarse en el diálogo frente a la exigencia de la información escrita. **Se pasa de un mero modelo informativo (información completa por escrito) a un modelo deliberativo (diálogo e información verbal y adecuada). Un modelo de confianza.**

De esta nueva aspiración del legislador nacional se han hecho eco también las normas autonómicas dictadas en desarrollo de la Ley 41/2002, señalando, por ejemplo, que dicho documento deberá contener, enunciados de forma breve y en lenguaje comprensible, de manera que los conceptos médicos puedan entenderse por la generalidad de los usuarios, como mínimo: – Identificación y descripción del procedimiento, con explicación breve y sencilla del objetivo del mismo, en qué consiste y la forma en que se va a llevar a cabo.

Sin embargo, pese a las bondades del cambio legislativo, de los intentos por recuperar de nuevo el principio de confianza, el médico sigue hablando de manera distinta a como lo haría naturalmente, pensando en que lo que dice o escribe puede ser objeto de revisión por un abogado o, peor aún, por un juez. Le preocupa no ya que le entienda el paciente, sino la traducción al Derecho que pueda hacerse después de sus palabras.

Existe un ejemplo paradigmático de mutación del lenguaje médico como consecuencia de la medicina defensiva en el ámbito de la especialidad de Ginecología y Obstetricia, especialidad ésta especialmente sensible al Derecho. La Sección de Medicina Perinatal de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia publicó hace pocos años un documento (citado en Laila, 2005) acerca del uso inapropiado del término sufrimiento fetal, proponiendo su abandono. Si bien tal propuesta se basaba inicialmente, y según relata literalmente el documento, en que el término no refleja realmente lo que parece sugerir, pues denota la presencia de un daño que no siempre está presente y que las más de las veces no es posible predecir con las pruebas que se emplean para su diagnóstico, el mismo documento señala que este vocablo presenta un contenido muy diferente (aunque generalmente negativo)

según se exprese entre obstetras, neonatólogos, familiares, profesionales del derecho o compañías aseguradoras. La propuesta, además, procede del mundo anglosajón, siendo el nuevo término propuesto (pérdida de bienestar fetal) la mejor traducción, en palabras de la Sociedad Científica, del nuevo término non reassuring fetal status, cuya traducción más o menos literal al castellano sería estado fetal no tranquilizador.

Así pues, si bien el documento justifica el cambio de denominación sobre la base de la mayor precisión del nuevo término propuesto, se percibe claramente la presencia del temor a la responsabilidad profesional y las consecuencias que la interpretación del término pueda tener para el obstetra en sede judicial.

En definitiva, todo lo anterior permite comprobar cómo dos saberes llamados a entenderse han desarrollado una relación abrupta y compleja, en la que el perjudicado ha sido a la postre el propio paciente. La gran pregunta que el paciente quisiera ver siempre abordada y contestada en la consulta, *“¿qué haría usted, doctor, en mi caso?”*, parece que no puede ser planteada, ya que la presión judicial ha contribuido a distanciar la relación, y desde el punto de vista ético los valores se muestran como personales, no intercambiables, de manera que el profesional no puede aproximarse a los rincones del corazón del paciente, sino tan sólo a su cerebro, como si el hombre autónomo que ha pretendido crear el Derecho no tuviera corazón. Parece oportuno recuperar la frase que pronunciara Latimer (1992, citado en Barbero, 2006) hace ya más de dos décadas cuando nos decía que la verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independientemente de su amable motivación, conforma la base del aislamiento y la desesperación. El escalón crítico yace en balancear esperanza y verdad en una combinación que no sólo refleje la realidad sino que también conforte y dé fuerzas al paciente para resituar sus fines y para que pueda continuar expresándose como la persona única que es.

En definitiva, todo lo expuesto demuestra que la Medicina y el Derecho son dos ciencias, dos saberes, llamados a entenderse, a convivir cordialmente, y ello exige, en primer lugar, que el Derecho reconozca y normativice el principio de confianza hacia el quehacer médico. La maximización del Principio de Autonomía, que si bien no es únicamente imputable al Derecho, le ha permitido asentarse, ha provocado excesos que han perjudicado a la RMP, convirtiéndola en una mera relación suministrador-consumidor. Así, debe postularse desde el Derecho un paternalismo justificado, de manera que el paciente encuentre no sólo apoyo técnico en el médico, sino también personal, a la hora de tomar la decisión acerca de los tratamientos y cuidados. Del rechazo absoluto al paternalismo por el temor a regresar a un marco en el que imperaba el criterio del médico, obviándose los deseos del paciente, debe pasarse a corregir los excesos de la autonomía en una relación que queda presidida no sólo por el mayor conocimiento técnico del médico, sino por la propia vulnerabilidad del paciente.

Sin confianza en el médico, el paciente es un mero consumidor de productos sanitarios que ve insatisfechas sus necesidades que van más allá del mero

consumo. Los pacientes buscan principalmente en los médicos confianza antes que información y a ello ha de ayudar el Derecho. El principal reto del Derecho es, pues, que la sociedad incremente y consolide la confianza en la profesión médica, y a este respecto hay fórmulas que pueden resultar más provechosas para la mejora de la relación, como son la mediación y sistemas alternativos de resolución de conflictos frente a la litigación.

El Derecho orienta al médico desde una posición agonista, basada en la experiencia que ofrece la condena judicial al compañero. El Derecho puede fácilmente instaurar el miedo, la desconfianza. No se trata, en todo caso, de abandonar el estudio de la norma, que no es otra cosa que el producto del acuerdo social, sino provocar que el Derecho gire hacia un horizonte distinto, uno en el que se prime la reflexión sobre los nuevos valores que han de informar a la norma, atendiendo a los desajustes que se han venido produciendo en la RMP en estas últimas décadas.

3. Equilibrar la autonomía y la libertad profesional

El Principio de Autonomía que preside desde hace pocas décadas la RMP implica, como hemos visto, que el médico deberá obtener el consentimiento informado del paciente con anterioridad a llevar a cabo el acto médico. Frente a una relación en la que primaba la decisión del médico, quien estaba más cualificado profesionalmente para determinar qué opción terapéutica era la más conveniente para el paciente -Principio de Beneficencia y mejor interés del paciente-, nos encontramos ahora ante un relación asentada en el Principio de Autonomía, es decir, en la decisión única y exclusiva del paciente. En este sentido, el tratamiento y cuidado médico tiene una dimensión subjetiva que sólo puede ser apreciada y decidida por el paciente. El médico sabe, por su profesión, lo que con carácter general supone, en cuanto a riesgos, beneficios y molestias, un tratamiento. Sin embargo, en qué medida el mismo afecta al proyecto de vida o al bienestar del paciente es algo que sólo puede conocer este último.

Mientras que en la concepción tradicional paternalista de la medicina el punto de partida de las argumentaciones justificantes eran la naturaleza, obligaciones y prerrogativas del médico, en la actual concepción del modelo de relación basado en la autonomía del paciente y del consentimiento informado, el prius son los derechos del paciente, y el derecho del médico pasa a ser un posterius (Alemany, 2006).

En todo caso, la aparición del Principio de Autonomía no es exclusiva de la RMP, sino que el mismo ha alcanzado muchos otros ámbitos de la realidad social y cultural. En las sociedades con economía de mercado, un valor de gran importancia es la satisfacción de los deseos individuales, y para ello reviste sustancial importancia la autonomía. La eclosión del Principio de Autonomía constituye un rasgo característico de nuestra sociedad contemporánea, aunque si ha afectado singularmente a una

relación profesional ha sido precisamente a la del médico y paciente. La especial incidencia de la autonomía en el ámbito sanitario viene justificada por el hecho de que la RMP ha estado tradicionalmente dominada por el paternalismo, quedando el paciente, en la mayoría de las ocasiones, al margen de la toma de decisión acerca de los tratamientos y cuidados. Es decir, constituía un ámbito en el que la autonomía era frecuentemente soslayada, incluso en mayor grado que en otros ámbitos de la sociedad.

En todo caso, la autonomía del paciente debe cohonestarse con la libertad de actuación médica, con la libertad profesional que la propia Constitución (CE) reconoce en el artículo 35, que proclama la libertad de elección de profesión, debiendo admitirse que bajo tal derecho se protege no sólo el propio hecho de la elección de la profesión, sino la posibilidad de ejercerla en libertad, o, lo que viene a ser lo mismo, sin más límites que los previstos por el ordenamiento jurídico. Tal libertad aparece también recogida en Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Jefatura del Estado, 1986), cuyo artículo 88 proclama que “Se reconoce el derecho al ejercicio libre de las profesiones sanitarias, de acuerdo con lo establecido en los artículos 35 y 36 de la CE”.

La previsión contenida en la Ley General de Sanidad ha sido desarrollada con mayor detalle en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (Jefatura del Estado, 2003). En su artículo 4.1 se dispone que, de acuerdo con lo establecido en los artículos 35 y 36 de la CE, se reconoce el derecho al libre ejercicio de las profesiones sanitarias, con los requisitos previstos en esta ley y en las demás normas legales que resulten aplicables, añadiendo a continuación en su siguiente apartado, 7, que “El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico”, y, además, de acuerdo con unos principios que describe expresamente la propia Ley, pudiendo destacarse los dos siguientes:

- el principio de plasmación documental de la actuación del médico y del propio proceso asistencial en la historia clínica,
- el principio de unificación de los criterios de actuación, de acuerdo con la evidencia científica, aunque la propia Ley se encarga de remarcar que los protocolos que puedan elaborarse al amparo de dicho principio serán meramente orientativos.

La libertad profesional, si bien no aparece mencionada en el Convenio Europeo de Derechos Humanos, sí es incorporada a la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea en su artículo 15.1, que señala que “Toda persona tiene derecho a trabajar y a ejercer una profesión libremente elegida o aceptada”. En el ámbito de la Medicina, la libertad de actuación del médico es indispensable para garantizar la calidad del acto médico y para fortalecer la relación del médico

con el paciente, y cobra especial relevancia dados los valores sobre los que incide dicha profesión.

El fundamento de esta libertad de actuación profesional no es otro que garantizar la prestación de un mejor servicio al cliente, que se presume que se ha de lograr con mayor facilidad por quien es libre para decidir de acuerdo con su propio criterio técnico-científico, exento de toda presión externa. Tal libertad ha sido definida en el ámbito de la asistencia sanitaria como la aptitud del médico para elegir aquel tratamiento que, conforme a su leal saber y entender, considera más idóneo y eficaz para el paciente (Villar, 1997, 109). Como tal libertad, tradicionalmente el médico no podía ser objeto de restricciones de clase alguna: ni reglamentarias cuando ejercía la Medicina para una administración pública, ni contractuales cuando ejercía la medicina privada. No obstante, se establecían tres límites en el ejercicio de esta libertad:

1. la necesidad, idoneidad y eficacia del tratamiento para enfrentar la enfermedad,
2. el respeto a las prohibiciones legales –uso de sustancias prohibidas o intervenidas– y
3. la sujeción del tratamiento a las normas ordenadas por la *lex artis* y acomodo al estado de la ciencia.

Por estos límites, se ha sostenido que en lugar de libertad de diagnóstico, tratamiento y prescripción, debe hablarse de una obligación de diagnóstico, tratamiento y prescripción, es decir, nos situamos en la categoría de los derechos-deberes. **El médico ha estado siempre obligado deontológica y jurídicamente a seguir la terapéutica que sea necesaria, idónea y preferente para el caso en cuestión.** De no hacerlo, infringirá su deber de cuidado, incurriendo en responsabilidad deontológica y profesional (Villar, 1997, 109).

La libertad de actuación profesional es consustancial al propio concepto de profesión, pudiendo afirmarse que constituye un atributo que la define. Así, la Exposición de Motivos de la ley 44/2003 , de ordenación de las profesiones sanitarias (Jefatura del Estado, 21 de noviembre de 2003), afirma que

El concepto de profesión es un concepto elusivo que ha sido desarrollado desde la sociología en función de una serie de atributos como formación superior, autonomía y capacidad auto-organizativa, código deontológico y espíritu de servicio, que se dan en mayor o menor medida en los diferentes grupos ocupacionales que se reconocen como profesiones.

4. Los límites de la libertad profesional

Sin perjuicio de lo anterior, el criterio técnico-científico del médico no puede imponerse sobre la voluntad del paciente. Ello no supone un nuevo límite a la libertad médica, sino un elemento que necesariamente delimita tal libertad. A este respecto, debemos recordar que el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento médico, es decir, de responder a la propuesta efectuada por el médico en ejercicio de su libertad de actuación médica, como expresión de la autonomía del paciente, no es un derecho que se haya creado ex novo por nuestro sistema jurídico, sino que es una manifestación en el ámbito de dicho tratamiento del derecho a la integridad física y moral del individuo, consagrado en el artículo 15 de la Constitución. No se trata de un nuevo límite creado *ope legis* a la libertad médica, sino de una expresión de un derecho fundamental también proclamado en el mismo texto constitucional.

Todo ello lo recoge el Tribunal Constitucional (28 de marzo de 2011), en su Sentencia 37/2011, cuando declara que el derecho del art. 15 CE protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular, conllevando por tanto una facultad negativa, que implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas salvo que se encuentren constitucionalmente justificadas y, asimismo, una facultad de oposición a la asistencia médica en ejercicio de un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal, como distinto del derecho a la salud o a la vida.

El Tribunal afirma que el derecho a la integridad física y moral resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, y ello pese a que el citado artículo 15 no contenga una referencia explícita al consentimiento informado, lo que no implica que este instituto quede al margen de la previsión constitucional de protección de la integridad física y moral. Como el Tribunal Constitucional había ya declarado ante sentencias STC 212/1996 (Tribunal Constitucional, 19 de diciembre de 1996) y 116/1999 (Tribunal Constitucional, 17 de junio de 1999), los preceptos constitucionales relativos a los derechos fundamentales y libertades públicas pueden no agotar su contenido en el reconocimiento de los mismos, sino que, más allá de ello, pueden contener exigencias dirigidas al legislador en su labor de continua configuración del ordenamiento jurídico, ya sea en forma de las llamadas garantías institucionales, ya sea en forma de principios rectores de contornos más amplios, ya sea, como enseguida veremos, en forma de bienes jurídicos constitucionalmente protegidos.

Para el Tribunal, las actuaciones médicas llevan implícita una posibilidad de afección a la integridad personal protegida por el art. 15 CE, en la medida en que éste tutela la inviolabilidad de la persona contra toda intervención en su cuerpo, de manera que es preciso arbitrar los mecanismos necesarios para garantizar la efectividad del derecho dentro de ese ámbito, coherenciándolo con la función y

finalidad propias de la actividad médica. La garantía de la efectividad del derecho en el ámbito médico implica que cualquier actuación que afecte a la integridad personal, para resultar acorde con dicho derecho, se ha de encontrar consentida por el sujeto titular del derecho o debe encontrarse constitucionalmente justificada.

En similares términos se expresa el Tribunal Supremo (8 de febrero de 2006, p. 3) cuando manifiesta que **la decisión del médico tiene como destinatario la vida, la integridad humana y la preservación de la salud del paciente.**

Por lo tanto, **la libertad de actuación médica se encuentra también no limitada, sino delimitada por el derecho a la integridad física y moral del paciente que se consagra en el artículo 15 de la Constitución, y del que es expresión el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento que recoge actualmente la Ley de autonomía del paciente.** ¿Mantiene un mínimo esencial o núcleo la libertad profesional del médico frente a la autonomía del paciente en un contexto en el que parece primar de manera absoluta esta última?

La pregunta que formulamos cobra, además, especial relevancia en el momento actual de la RMP, donde el tratamiento conservador o la renuncia del médico a tratar a un paciente por no existir razones científicas que lo recomienden son mal valorados por los pacientes y familiares. Puede afirmarse, sin temor a equivocarnos, que el encarnizamiento es satisfactoriamente valorado por los pacientes y familiares. En muchas ocasiones, y con especial incidencia en urgencias, a medida que la actuación médica se hace más cruenta, el paciente percibe una mayor satisfacción por el tratamiento dispensado. Esta situación exige que, por parte del médico, se explique con claridad cuáles son las razones que llevan a optar por un tratamiento conservador (véase por ejemplo, antibioterapia) en lugar de un tratamiento intervencionista (quirúrgico), ya que dicha opción es muchas veces interpretada por los pacientes como una medida fundada exclusivamente en el ahorro de costes o en la mera desatención hacia el paciente.

Pues bien, creemos que el médico, dentro de su libertad profesional, conserva frente a la autonomía del paciente el derecho a no llevar a cabo acciones positivas contrarias a su criterio. Este sería el caso en el que el paciente exigiera del médico llevar a cabo un tratamiento que fuera contrario a la evidencia científica o que el profesional considerara menos idóneo o innecesario según la *lex artis ad hoc*. En este caso, prima la autonomía científica del médico frente a la autonomía del paciente, dado que el paciente no está legitimado para obligar al médico a actuar en contra de la *lex artis ad hoc* (Beltrán, 2016, 118). La autonomía habilita al paciente a negarse a un determinado tratamiento aun con riesgo de su vida, pero no le faculta para exigir la aplicación de un tratamiento contrario a dicha evidencia científica. Admitir lo contrario implica tanto como exigir al médico que infrinja uno de los principales deberes éticos (o incluso podríamos decir el principal deber ético) que informa su conducta como es el de *primum non nocere* que la bioética contemporánea expresa como principio de no maleficencia.

Nuestro argumento vendría sustentado por el propio tenor de la ley de autonomía del paciente (Jefatura del Estado, 2002) que, en su artículo 2, dispone que *“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, teniendo derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”*. La misma conclusión se alcanza con la lectura del artículo 11 de la misma Ley, en el que se regula la institución de las instrucciones previas. Dicho precepto establece en su apartado 3 que la lex artis opera como límite a la voluntad del paciente plasmada en tal documento, de manera que el médico no estaría obligado a respetar tal voluntad cuando fuera contraria a la lex artis del caso concreto.

Así pues, la Ley consagra un deber de omisión sobre el médico, pero en modo alguno un deber de acción, salvo, claro está, que el médico haya ejercido incorrectamente su autonomía, apartándose, señala el Tribunal Supremo, de los recursos que le parezcan más eficaces al caso a tratar, siempre y cuando sean generalmente aceptados por la Ciencia médica o susceptibles de discusión científica (Tribunal Supremo, 8 de febrero de 2006). Conforme proclama el Tribunal Supremo, el paciente no tiene derecho de opción en relación a la concreta actuación médica (Tribunal Supremo, 30 de abril de 2013, p. 6), sino que ostentaría un derecho a exigir la abstención del profesional.

En definitiva, la autonomía del paciente que preside la relación de éste con el médico no ha supuesto una completa alteración de la libertad de actuación del médico, el cual conserva en virtud del principio de no maleficencia la facultad de negarse a llevar a cabo tratamientos que considere contrarios al mejor interés del paciente o que sean contrarios a la evidencia científica. Sobre el médico recae un deber de abstención en respeto de la integridad física y moral del paciente, pero no un deber de acción en contra su de autonomía científica, siempre que esta venga fundamentada en la evidencia científica contrastada.

RESUMEN

No podemos olvidar el papel fundacional que la confianza tiene en la RMP. Reconstruir esa confianza debe ser un objetivo fundamental para el desarrollo de esta relación.

Uno de los pilares de esa reconstrucción es el desarrollo de una adecuada comunicación entre médico y paciente (y familiares en lo necesario), que vehicule, de forma respetuosa, la información clínica necesaria para la toma de decisiones, recuperando así el verdadero sentido del consentimiento informado como proceso integral.

Y la otra es encontrar el equilibrio entre el ejercicio de la autonomía por parte del paciente y la libertad de ejercicio por parte del profesional. Ni la voluntad del

paciente puede hacer que el médico tenga que aplicar prácticas contrarias a la *lex artis*, ni la libertad de ejercicio profesional puede llevar a someter al paciente a pruebas o tratamientos no aceptados por este.

Nos enfrentamos al reto de equilibrar la dignidad y la autonomía de las dos figuras centrales de la RMP y desarrollar una comunicación de calidad para permitir que la relación se constituya en un factor clave de la humanización asistencial.

Referencias bibliográficas

- Aleman, M. (2006). El paternalismo jurídico. Madrid, España: Iustel.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 29 (supl. 3). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003
- Beltrán Aguirre, J. L. (2016). Autonomía del paciente: límites derivados de la cartera de servicios, de la organización y funcionamiento de los centros sanitarios y de otros derechos y bienes enfrentados. En Arcos Vieira, M. L. (Coord.). Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites. Madrid, España: Thomson-Reuters-Aranzadi. pp. 73-130.
- Congress of the United States of America (5 de enero de 2010). Patient Protection and Affordable Care Act. Recuperado de <https://www.democrats.senate.gov/pdfs/reform/patient-protection-affordable-care-act-as-passed.pdf>
- Domínguez-Nogueira, C., Expósito-Hernández J. Y García Wiedemann E. J. (2005). Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer. Revista de Calidad Asistencial, 20(7), 377-384. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-analisis-calidad-los-documentos-informativos-13081931>
- Estaugh, S. R. (2004). Reducing litigation costs through better patient communication. The Physician Executive, 30(3):36-8.
- Flaherty, M. (2002). Good communication cuts risk. Physician's Financial News, 20(2), 10-11.
- Jefatura del Estado (14 de noviembre de 2002). Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [41/2002]. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Versión consolidada en <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Jefatura del Estado. (21 de noviembre de 2003). Ley de ordenación de las profesiones sanitarias [44/2003]. BOE núm. 280, de 22/11/2003. Recuperada de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>
- Jovell, A. J. (2007). La confianza. En su ausencia no somos nadie. Barcelona, España: Plataforma.

- Lailla J. M. (2005). Riesgo de pérdida del estado de bienestar fetal. Documento SEGO y comentarios al mismo. *Ginecología y Obstetricia Clínica*, 6(2), 73-4.
- Laín Entralgo, P. (1985). *Antropología médica*. Barcelona, España: Salvat.
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B. & Joly L. M. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine*, 356, 469-478. Recuperado de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa063446>
- Llubiá Maristany, C. (2008). El poder terapéutico de la escucha en medicina crítica. *Humanitas Humanidades Médicas*, 27, 1-27.
- Moreno, F. (2005). La palabra y la mano. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(3), 180-181.
- Sunstein, C. R. (2011). Empirically Informed Regulation. *University of Chicago Law Review*, 78(4), 1349-1429. Recuperado de <https://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=5551&context=uclev>
- Tribunal Constitucional. (19 de diciembre de 1996). Sentencia 212/1996 [MP Pedro Cruz Villalón]. Recuperada de <http://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/es-ES/Resolucion/Show/SENTENCIA/1996/212>
- Tribunal Constitucional. (17 de junio de 1999). Sentencia 116/1999 [MP Pablo García Manzano]. Recuperada de <http://hj.tribunalconstitucional.es/HJ/es-ES/Resolucion/Show/SENTENCIA/1999/116>
- Tribunal Constitucional. (28 de marzo de 2011). Sentencia 37/2011 [MP, Elisa Pérez Vera]. Recuperada de <https://hj.tribunalconstitucional.es/es/Resolucion/Show/6819>
- Tribunal Supremo. (8 de febrero de 2006). Sentencia STS 363/2006 [MP José Antonio Seijas Quintana]. Recuperada de <http://www.poderjudicial.es/search/contenidos.action?action=conten-tpdf&database=TS&reference=933722&statsQueryId=118737979&calledfrom=searchresults&links=INTEGRIDAD%20HUMANA&optimize=20060223&publicinterface=true>
- Tribunal Supremo. (30 de abril de 2013). Sentencia STS 1977/2013 [MP Ricardo Enríquez Sanchó]. Recuperada de <http://www.poderjudicial.es/search/contenidos.action?action=conten-tpdf&database=TS&reference=6710810&statsQueryId=118738161&calledfrom=searchresults&links=&optimize=20130517&publicinterface=true>
- Villar Rojas, F. J. (1997). *Responsabilidad de la Administración en la asistencia sanitaria*. Valencia, España: Tirant Lo Blanch.



Richard Tennant Cooper, "Sifilis" (1912).

VI. Marco Sociocultural

D. La relación médico-paciente desde una perspectiva de género (I): tratando de conseguir la igualdad en la diferencia

María Rodríguez Domínguez

Psicóloga. Terapeuta Familiar Sistémica

Laura López Calderón

Psicóloga. Terapeuta Familiar Sistémica

A través de una contextualización histórica se problematizan los puntos ciegos que la Medicina ha tenido en relación al género. El capítulo analiza de qué manera la perspectiva de género puede enriquecer nuestro entendimiento de la relación médico-paciente.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.
2. El proceso. Contextualización socio-histórica de la RMP a través del género.
3. Los cambios. ¿Cómo han influido en la RMP los desarrollos tecnológicos, la era de la información y la modernidad líquida?



1. Introducción

Antes de desarrollar el contenido de este capítulo, consideramos importante presentarnos y presentar nuestra particular forma de mirar la realidad. En primer lugar, deberíamos adelantarnos que somos dos mujeres, psicólogas, con orientación sistémica y *gafas violeta*. En segundo lugar, deseamos aclarar que cada vez que hablemos de mujeres y hombres a lo largo del capítulo, no nos referiremos a todas ni a todos. Sino al comportamiento que la socialización de género ha previsto para cada uno de los dos grupos.

Cuando nos disponemos a introducir, la actualmente omnipresente, perspectiva de género en la cuestión que abordamos en este capítulo, lo primero y más necesario es colocarnos nuestras *gafas violeta* para poder tener una visión que nos permita analizar la realidad que nos ocupa. Las *gafas violeta* son una metáfora creada por la escritora Gema Lienas, que nos dice que al colocártelas serás consciente de la **discriminación que por razón de género** sufrimos las mujeres por simple hecho de serlo y lo hace a través de una mirada crítica y feminista.

“No se nace mujer, se llega a serlo. Ningún destino biológico, físico o económico define la figura que reviste en el seno de la sociedad a la hembra humana; la civilización en conjunto es quien elabora este producto intermedio entre el macho y el castrado al que se califica como femenino”
(Beauvoir (2007); p.113)

¿Por qué la Medicina necesita *gafas violeta*?

Nuestras *gafas violeta* entienden la Salud como un proceso integral y dinámico de bienestar emocional, social y físico, a lo largo del ciclo vital de cada persona. Para las mujeres este proceso está fuertemente determinado por las condiciones de vida establecidas para ellas en esta sociedad patriarcal. La medicina necesita del Feminismo y sus *gafas violeta* porque la salud y la enfermedad tienen género.

Diversos estudios e investigaciones feministas, ya han identificado cuáles son algunas de las situaciones determinadas por la desigualdad estructural que influyen y condicionan definitivamente el malestar, la enfermedad y la salud de las mujeres como: los roles y mandatos asignados culturalmente por el género, la condición de cuidadoras de los demás, las sobrecargas físicas y emocionales de las dobles o triples jornadas de trabajo, la desvalorización personal y social, el control, el uso y abuso de su sexualidad y de sus cuerpos, de la maternidad obligatoria y/o sin corresponsabilidad social, las dificultades para acceder y permanecer en un empleo, la precariedad laboral, la aparente imposibilidad de compatibilizar crecimiento laboral y vida familiar, la feminización de la pobreza, la violencia estructural y la violencia directa, entre otras.

Dicho todo esto, cabría entender que la medicina, con sus avances científicos, sus mejores recursos y todo su capital humano, debiera tener especial interés por poder *controlar, contrarrestar y eliminar* todos esos factores externos, *patógenos* que debilitan de forma individual y colectiva al sujeto-paciente que son las mujeres y que constituyen la mitad de la población. Resumiendo, introducir la perspectiva de género e Medicina supone aceptar que:

- El sexo es un factor determinante en el riesgo de enfermar y de ser tratado/a de forma diferencial en función de ello.
- Las relaciones sociales entre mujeres y hombres establecidas producen inequidades derivadas de diferencias en el acceso, utilización y calidad de los servicios.
- El estilo de vida, derivado de los mandatos de género, crea diferencias en forma de promover y cuidar la salud y prevenir y controlar la enfermedad. Tanto en los pacientes como entre los profesionales de la salud.

Retomando las *gafas violeta*, hay que señalar que *“la graduación que aportan puede producir mareo, malestar y resultar bastante incómodas, con lo que, tener ganas de quitártelas de encima de inmediato, es algo que suele ocurrir hasta que tu vista se acomoda, empiezas a ver todo de forma mucho más nítida y sabes que ya ni quieres ni puedes volver a mirar la vida sin ellas”*. Dicho lo cual, solo queda señalar que cosas vamos a tratar de mirar con estas gafas para pasarle el filtro violeta a esta relación humana y profesional o ¿Profesional y humana? que se da cuando un sujeto paciente entra en contacto con un sujeto médico o médica.

2. El proceso. Contextualización socio-histórica de la RMP a través del género

2.1 ¿Qué nos cuenta la historia de esta relación?

Hubo una época en la historia de la práctica médica en la que dicha relación interpersonal era tan natural que no se hablaba de ella. Los recursos con los que los/las profesionales de la medicina contaban para atender al paciente eran menos numerosos, tecnológicos y sofisticados. Su gran herramienta eran las capacidades personales y su relación con la persona enferma y el entorno. Con el paso del tiempo, con los distintos avances y tropiezos, la RMP ha sufrido sus propios cambios y se ha ido distanciando de lo humano en favor de lo técnico. Mark Siegler (2011) establece cuatro períodos o eras en la historia de la RMP, a los que Aguilar Fleitas complementa con los nuevos modelos emergentes y a las que nosotras miramos a través de las *Gafas Violeta*: la era del médico, la del paciente, la del financiador y la del modelo de decisiones compartidas.

En esta nueva etapa el objetivo será atender a las diferencias en la forma de vivir y enfermar para ofrecer igualdad de trato. El papel del médico será el de: profesional de la salud (bio-psico-social) que acompaña en el proceso de Enfermedad. Asimismo, esta etapa estaría caracterizada por la visión integral del paciente, por el empoderamiento de las personas y la distribución de responsabilidades; por la ética del cuidado; y por la primacía del diálogo y la negociación

“Las mujeres no constituyen una clase, pero están en todas ellas. La teoría de las clases permite comprender aspectos de sus vidas y de las sociedades que ocurren, pero no su condición genérica. Las mujeres son oprimidas por ser mujeres, no son explotadas (sólo algunas) por su posición de clase. Entonces, no es válido homologar opresión y explotación.” (Lagarde 93; p 127)

Al ponernos las *gafas violeta* y empezar a bucear en la bibliografía sobre la desigualdad en la relación médico/a-paciente, nos encontramos con la realidad y punto de partida de ¿Qué supone ser **sujeto mujer** para el mundo de la Medicina?, y es desde este punto desde el que nos disponemos a mirar. En 1981, el grupo de mujeres *Daia* afirmaba que existen *“dos formas distintas de exclusión y manipulación que vivimos las mujeres en contacto con la institución médica: la primera como trabajadoras de la sanidad, relegadas a papeles absolutamente secundarios; la segunda como sujetos pasivos de la medicina”* (Ehrenreich y English, 1981).

La Medicina y la Industria farmacéutica no han tratado por igual a hombres y mujeres durante años. Los estudios y ensayos clínicos se han venido realizando eminentemente con población masculina. Entre las múltiples (y androcéntricas) razones, pudiera encontrarse la de que el cuerpo masculino no está sujeto al ciclo menstrual, el cual parece complicar y encarecer los estudios con cuerpos femeninos. Esta práctica ha contribuido a que la situación desigual de partida entre mujeres y hombres no sólo se intensifique, sino que se traduzca en graves riesgos para la salud de las primeras; hecho que sin duda parece contravenir los principios éticos y deontológicos de la práctica médica.. Por tanto, lo que las Mujeres necesitan para ser tratadas con igualdad es que se reconozcan específicamente los funcionamientos específicos de sus sistemas corporales ante la enfermedad y las respuestas de los tratamientos farmacológicos de las mismas. Para ello nos encontramos con una Medicina de Género que busca mejorar la calidad de la atención sanitaria a ambos sexos.

2.2 ¿Qué nos dice el juramento hipocrático?

La declaración de Ginebra propone algunos cambios que interesa examinar con nuestras *gafas violeta*. Nos gustaría prestar atención especialmente a 2 de los puntos que esta revisión del juramento hipocrático nos propone:

- ¿Qué significa garantizar la autonomía y dignidad de los pacientes y en qué tiene que ver el género?
- ¿El sexo sigue constituyendo un factor que puede interponerse entre los deberes del profesional y sus pacientes?

En respuesta a la primera pregunta, en otros capítulos se desarrolla más extensamente el tema de la RMP. Sin embargo, consideramos que las *gafas violeta* pueden sumar un filtro interesante a esta cuestión. Garantizar la autonomía supone implicarse activamente en que los y las pacientes sean agentes de su proceso de mejora de la salud.

En un estudio de Alexander, Hearld, Mittler y Harvey (2011), se observó que existe una relación entre la calidad de la RMP y la participación y adherencia al tratamiento. Entendiendo esta calidad en términos de comunicación, participación del/la paciente en el establecimiento de los objetivos terapéuticos y frecuencia de interacciones fuera del espacio de consulta (llamadas, mailing...), centrarnos únicamente en factores individuales del paciente, nos hace perder esa mirada relacional, interactiva y complementaria que proponemos desde este capítulo.

Biagini (1992) define la relación asistencial como aquella que espera y estimula una actitud pasiva y dependiente por parte del paciente, a través de un estilo asimétrico, unidireccional y verticalista de la comunicación. Esta manera de acercarse al trato con el paciente, sitúa al profesional en la posición de experto/a, sin considerar que la propia persona es, desde otro lugar, experta en su cuerpo. Este “desempoderamiento”, alimenta la indefensión de la persona, situándola en una relación de dependencia respecto al médico/a. ¿Qué pintan aquí las gafas moradas? Os preguntaréis. Este tipo de relación donde el poder, esta vez en forma de conocimiento, juega un papel jerarquizador que sitúa al paciente en una posición de inferioridad y sumisión respecto a la persona que va a prestarle ayuda, reproduce el patrón relacional marcado por los roles de género.

Es importante que no perdamos esa mirada sistémica que nos convierte en agentes sociales, ya que, como tales, mientras sigamos perpetuando relaciones dominantes en los cuidados, seguiremos legitimando y modelando la co-dependencia desde el privilegiado lugar de poder que nos otorga la bata. Una relación de verdadera seguridad y confianza difícilmente puede basarse en el miedo o la sumisión. Si no confío en mi capacidad de hacerme cargo de mi propio cuerpo, difícilmente seré capaz de madurar para cuidarlo. En cierto modo, esta mirada paternalista de los pacientes los convierte en una suerte de adolescentes a nuestros ojos. Si pudiera



poner palabras a lo que un adolescente intenta decir a sus padres, diría: *“Queridos médicos y médicas: queremos decirnos que no somos niños, que queremos que nos tratéis como a adultos y que confiéis en que podemos cuidarnos, aunque sepamos que os necesitamos”*. Asimismo, será difícil para padres y madres confiar en sus criaturas cuando sienten que tienen que tomar todas las decisiones. Y, por otro lado, la carga de responsabilidad sobre las decisiones que se toman es mayor. *“Queridos y queridas pacientes: Queremos decirnos que os necesitamos más informados, activos y comprometidos con vuestro bienestar. Puede que sepamos más que vosotros y tengamos más recursos, pero no tenemos por qué cargar con el peso de todas las decisiones porque también nos equivocamos”*. No es desdeñable la influencia que la jerga médica juega en esta definición del tu y del yo. El lenguaje técnico y los términos semiológicos pueden servir como barrera que permite devolver al paciente a su antiguo lugar de sumisión. En este sentido Campos y Tapia (2004) señalan:

“En la situación de consulta, el médico trata de evitar la transmisión de sus conocimientos o al menos, la información que provee es muy escasa como para que se cuestionen sus prácticas o el diagnóstico de tratamientos. En consecuencia, se excluye no sólo a otros saberes sino también al propio paciente, el cual debe tener una participación pasiva, y hasta subordinada, en relación con el médico” (p.7).

2.3 ¿Cómo podríamos entonces equilibrar esta balanza?

Basándonos en la descripción anterior, podemos apuntar a que la clave para el citado equilibrio puede encontrarse en torno a la claridad, veracidad y calidad de la información; a la confianza en la propia relación y a la implicación y consideración del paciente. Retomando la reflexión que planteábamos sobre la Declaración de Ginebra, a pesar de partir desde una concepción de aparente neutralidad, resulta obvio que antes que profesionales somos *rematadamente* personas. Esto trae la desventaja de que, como tales, portamos todo tipo de creencias, prejuicios y opiniones sesgadas por nuestra propia historia personal, las cuales pueden llegar a condicionar nuestra propia percepción de las personas a las que atendemos. Asimismo, en el caso del género, esta deriva profesional-cultural puede llevar a esperar y promover una menor implicación de la mujer en el tratamiento o, en relación a lo que comentábamos anteriormente, al haber una menor investigación generalista sobre el cuerpo femenino, es posible caer en no detectar como indicios de una patología concreta, los síntomas que no se observan en el modelo masculino. Nuestra perspectiva de género no puede tampoco omitir el resto de desigualdades que podemos encontrarnos en la consulta. Cuando hablamos de asimetría en la relación profesional-paciente, nos referimos a cómo nuestra situación de poder respecto a un otro o una otra ya sea por cuestión de sexo, raza, nivel de estudios, orientación sexual, situación social... limita la capacidad de ese otro o esa otra para poder tomar decisiones acerca de su cuerpo y su autocuidado. El compromiso, de nuevo, es promover que cualquier persona, pueda tomar un rol activo en su estado de salud.

3. Los cambios. ¿Cómo han influido en la RMP los desarrollos tecnológicos, la era de la información y la modernidad líquida?

Los términos sociedad líquida, modernidad líquida o amor líquido acuñados por el sociólogo Zygmunt Bauman pretenden describir el estado fluido y volátil de la actual sociedad, en la que la falta de valores sólidos y la permanente incertidumbre por la vertiginosa rapidez de los cambios han debilitado los vínculos humanos. Lo que antes eran nexos potentes ahora se han convertido en lazos provisionales y frágiles. En sus trabajos, Bauman nos caricaturiza como criaturas etiquetadoras empeñadas en diferenciar el *nosotros* del *ellos*. El binarismo identitario nos recorre comenzando por el género y filtrándose a tantas otras identidades, las cuales, en no pocas ocasiones son más bien antagónicas. Desde una mirada sistémica hablamos de que las personas poseen 2 grandes necesidades básicas a nivel social: la necesidad de pertenecer a un grupo y la necesidad de diferenciarse, es decir, de reconocerse diferente, de individuarse. Cuando la pertenencia supone una diferencia antagónica, no es raro que aparezca conflicto entre ambos grupos. Este tipo de diferenciación en contra del *otro*, en un nivel de desarrollo ontológico, nos hablaría de un estadio de cierta inmadurez, como la adolescente que *repudia* a su familia para encontrar la pertenencia en el grupo social. Parece que el desarrollo individual último tiene más que ver con ser capaz de observar las diferencias y las similitudes con el otro manteniendo un sentido de pertenencia, pero también un sentido de individualidad. Así como estas adolescentes, los seres humanos más o menos adultos, tendemos a identificarnos como *nosotros/as* por oposición a unos *ellos/as*. Conceptos que son mutuamente excluyentes.

En el contexto de la RMP, el hecho de definirnos como *unos/as* y *otros/as* supone un ejemplo bastante evidente de lo que Bauman apunta, puesto que la salud es una entidad abstracta que tiene más de continuo o de proceso que de característica. Todas tenemos un estado de salud, sea el que sea, y podemos convertirnos en pacientes en un momento dado. Sin embargo, no es inhabitual que las profesionales nos sintamos diferentes o incluso mejores agentes de nuestra propia salud que el grueso de las pacientes. En otro momento de nuestra historia, el que existiera esta división artificial podía cumplir una función social basada en la autoridad y la diferencia de status. No obstante, en la sociedad actual más democrática e igualitaria, esta conceptualización de las pacientes como *otras* limita nuestra posibilidad de relacionarnos con el sujeto médico. Más aún cuando el trato cálido, cercano y flexible es tan anhelado por personas cada vez más acostumbradas a la interacción líquida.

Previamente hablábamos del poder que pueden tener las etiquetas sobre nuestra conducta o nuestros pensamientos hacia quien las porta. Cuanto más nos entendemos como dos caras de una misma moneda, menos vemos a la persona, al sujeto. El clásicamente estudiado sesgo endogrupal nos lleva a creer que esos

otros, además de no ser como nosotros, son más parecidos entre ellos que nosotros entre nosotros. Como plantea Ritxar Bacete (2017):

“tal vez ha llegado el momento de abandonar la moneda como metáfora y pasar a un sistema geométrico variable, poliédrico, plástico o incluso líquido que se ajuste a las necesidades, a la dignidad y a la realidad diversa de las personas, las comunidades, los sistemas sociales, medioambientales, económicos...”

La experiencia de ser un *otro* nos permite alcanzar una mayor conciencia de nuestra humanidad, de que también podemos pertenecer a ese cajón de sastre que es la otredad y flexibilizar esas etiquetas tan rígidas que heredamos de los estereotipos culturales, apuntando a una forma de relacionarnos sistémicamente más madura. Somos adultos que se miran directamente y pueden verse y diferenciarse. No como las caras de las monedas, que nunca se ven. Si renunciamos a diferenciarnos a costa de los demás y tratamos de hacerlo mirándoles a los ojos con amabilidad, quizá podamos dar y recibir cuidados en un intercambio mucho más justo y agradable.

¿Influye la tecnología en nuestra manera de dar y recibir cuidados?

Diferido, hiperconectividad, fácil, rápido... Son palabras que nos pueden venir a la mente al pensar en la realidad en la que habitamos. Vivimos en una continua revolución tecnológica a la que adaptarnos de forma continua. Nadie concibe ya trabajar sin ayuda del ordenador o relacionarse sin un teléfono móvil. Los desarrollos tecnológicos han favorecido la proliferación de toda clase de herramientas: de organización de agenda, de diagnóstico, de intervención en las que la mano humana apenas guía, pulsa o supervisa. Todos estos avances nos enriquecen, agilizan el trabajo y lo hacen mucho más preciso. No obstante tienen el riesgo de que al mismo tiempo pueden interponerse entre nosotros. Desde hace ya más de una década el ordenador está presente en las consultas facilitando el trabajo pero sumando una artificial distancia y restando candidez a la interacción. Miramos menos a los ojos, preguntamos deprisa para codificar la información y no demorar la exploración. ¿Cuántas personas no se han sentido *despachadas* en la consulta del especialista?

En ocasiones las máquinas nos invitan a disociarnos. A desconectar el afecto y el verdadero contacto de la mera información. A pesar de concebimos como una sociedad *hiperconectada*, una podría pensar que en realidad vivimos en una realidad hiperdesconectada. Si nos centramos en criterios de productividad, a mayor alienación, más veloces somos en atender las consultas. Incluso la calidad de las intervenciones en parámetros objetivos puede ser satisfactoria. Sin embargo, ¿Qué opinaría esa paciente angustiada del/la médico que le relata aceleradamente cuál es su diagnóstico sin emitir ninguna clase de señal que dé pie a que le pueda pedir

más información?, ¿Cómo se siente ese bebé al que tocamos sin preocuparnos de tener las manos frías del ordenador?, ¿Qué le parecerá al paciente psicótico lo que reflejamos en ese informe que escribimos en nuestro idioma médico? Logísticamente brillante, humanamente ausente en el mundo.

Referencias bibliográficas

- Aguilar Fleitas B. (2017) "Las edades de la medicina. La medicina burocrática" Rev.Urug.Cardiol. vol.32 no.2 Montevideo ago.
- Bacete, R. (2017) Nuevos hombres buenos: La masculinidad en la era del feminismo. España. Península. 2017.
- Beauvoir, S. (2017) El segundo sexo. España. Ediciones Cátedra. [1949].
- Biagini,G. (1992) "La significación social de la sociedad", Public.C-átedra. S/Salud.
- Cabré M., Ortiz T (2008): "Significados científicos del cuerpo de mujer", Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y la Ciencia, vol. LX, 1, 9-18.
- Campos, S. Tapia, S. (2004) La relación médico-paciente desde la perspectiva de género. VI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Conrad, P (1982): "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social" en Ingleby, D. (comp): psiquiatría crítica. La política de la salud mental. Barcelona. Ed. Crítica.
- Esteban, ML. (2003):" El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones en salud" Cuad. Psiquiatr. Comunitaria Vol3, N°1.
- Ehrenreich, B. English, D. (1981). The sexual politics of illness. En P. Conrad y R. Kern (Editores). The sociology of health and illness: Critical perspectives (pp. 327-350). New York, St. Martin's Press.
- Glezerman M (2017):."Medicina de Género". Plataforma editorial. 2017.
- Lagarde, M (1993). "Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas" México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- Lagarde, M. (2013). " La violencia contra las mujeres. En C. Díaz y S. Dema (Eds.), Sociología y género. Madrid: Tecnos.
- Nogueiras García, Belén. (2013) Discursos y prácticas feministas en el ámbito de la salud en España (1975-2013)". Trabajo Fin de Máster.
- Siegler M. (2011) "Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente" N° 26.



Jheronimus van Aken, el Bosco, *“La extracción de la piedra de la locura”*.

VI. Marco Sociocultural

E. La relación médico-paciente desde una perspectiva de género (II): cuidados, medicalización, comunicación y violencia de género

María Rodríguez Domínguez

Psicóloga. Terapeuta familiar sistémica.

Laura López Calderón

Psicóloga. Terapeuta familiar sistémica.

Continuando la senda abierta en el capítulo anterior los autores nos presentan importantes reflexiones para la relación médico paciente entorno a los cuidados, la medicalización, las personas y la violencia machista a través de una óptica de género.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Los cuidados: ¿Hay tiempo para la ética de los cuidados en la relación médico paciente?
2. Una herramienta ¿Cómo influye la medicalización en esa relación?
3. Las personas. ¿Cómo influye el género de las personas implicadas en la Comunicación?
4. La Violencia Machista: ¿Cómo es esa relación con una mujer víctima de violencia de género?
5. Reflexiones finales. ¿Qué les piden las gafas violeta a la RMP?

1. Los cuidados: ¿Hay tiempo para la ética de los cuidados en la relación médico paciente?

“El médico debe saber lo que hace, cómo lo hace y hacerlo siempre con amor”. (Paracelso).

Las mujeres como cuidadoras

Tradicionalmente las mujeres se han encargado del mundo de los cuidados, en particular del cuidado de la salud de sus familias y sus comunidades, dejando en multitud de ocasiones su propio bienestar relegado al último lugar. Desde una perspectiva evolutiva se sostiene que, en la época de los cazadores y de las recolectoras, el hecho de permanecer en contacto con la tierra y con sus frutos y al de sus menores personas dependientes, favorecía en las mujeres el desarrollo de habilidades de observación y de aprendizaje. La posibilidad de profundizar en lo que ocurría en estos espacios permitía tanto detectar funcionamientos normales y anormales, como descubrir formas de tratar los desequilibrios y mantener la salud. Esto nos da la pista de que, a la vocación de ayudar a recuperar o mantener la salud, le tiene que preceder un genuino y profundo interés por lo que le ocurre a ese ser humano, a través de un proceso de conocimiento del mismo. ¿Cuáles son algunas de las virtudes que las Mujeres reunían?. La enfermera psicosocial Kristen Swanson (1991), profesional de la práctica y de la investigación de los cuidados, nos habla de 5 procesos que serían fundamentales y que nos permiten intuir cuáles serían las habilidades elementales para el ejercicio del cuidado:

- El conocimiento o comprensión de un hecho con su significado tal y como se vive en la vida de la persona
- El estar con. Es decir, estar emocionalmente presente.
- El hacer lo que la persona no puede hacer por sí misma.
- El ayudar o facilitar en las transiciones de la vida, el paso por situaciones desconocidas
- El creer y confiar en la capacidad de la persona para seguir adelante y afrontar las adversidades.

Con la transición que transcurre en el último siglo donde las mujeres empiezan a salir del hogar para dedicarse al trabajo asalariado o productivo, se produce un abandono de ese espacio y tiempo privilegiados con los que poder ejercer la atención y observación necesarias que implica el prestar al cuidado de las personas el esfuerzo que se requiere. Las mujeres entonces se ven abocadas a tener que buscar su espacio en la vida pública a través del trabajo productivo, en un mundo manejado con parámetros masculinos, además de encontrar la forma de no dejar

desatendidas las tareas que tienen que ver con el denominado trabajo reproductivo o doméstico. Encontrándonos entonces con que las mujeres comienzan a tener 3 jornadas laborales: la eterna, la de todo el trabajo que se encuentran en casa, y la del esfuerzo de mantener las relaciones afectivas a las que están vinculadas. Es entonces, cuando las expectativas se multiplican y el cuidar empieza a rivalizar con el autocuidado.

La paciente Mujer

Los datos (OMS, 2004, p. 40) apuntan a que las mujeres sufren más depresión que los hombres, pudiendo llegar a ser en el 2030 la primera causa de discapacidad en el mundo. Según la Organización Mundial de la Salud hay más de 300 millones de personas que sufren alguna clase de depresión en el mundo, y en España son aproximadamente 4 millones. El 20% corresponden a las depresiones endógenas o biológicas y afectan por igual a hombres y mujeres. El 80% restante se consideran depresiones exógenas o situacionales, pero están muy desigualmente repartidas entre ambos sexos: el 30% son depresiones diagnosticadas en hombres y el 70% son depresiones diagnosticadas en mujeres.

Al analizar dichas depresiones situacionales y a sus protagonistas mujeres **se encuentran lugares comunes: el malestar por las expectativas que la sociedad y ellas tienen para sí mismas, el agotamiento emocional y físico de las triples jornadas y el sentimiento de indefensión aprendida todo ello bajo el mismo denominador común que es la condición determinada para su género.** Díaz-Aguado (2004) , en su investigación Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia, en su capítulo 7, apunta que “la desventaja para acceder a los recursos económicos y culturales disponibles en nuestra sociedad puede producir indefensión (...) provocando apatía, indiferencia, derrotismo y depresión” (p.124) y define la indefensión como “uno de los más importantes mediadores psicológicos que conduce a la perpetuación de la desigualdad de oportunidades”. (p.124)). Las mujeres sufren depresiones de género. Es decir, gestadas a través de haber sido socializadas en una realidad que las coloca en un lugar de inferioridad y subordinación con respecto a los hombres, quienes ostentan el poder y cuya forma de estructurar el mundo y en un sistema donde el trabajo es la medida de todo lo validado y reconocido socialmente.

De ese segundo lugar que les queda a las mujeres es importante decir que en el mismo tampoco ellas, ni sus cuerpos, ni sus emociones, ni sus deseos son los protagonistas, puesto que lo que define gran parte de su identidad es “**ser en relación con**”. Las pacientes mujeres que “**son en relación con**”, suponen ventaja y desventaja para aportar a la RMP. Se trata de una ventaja para las demás personas dado que aporta conocimiento e información privilegiada sobre esas otras personas con las que ella es en relación (hijos/as, maridos, amigo/as, progenitores...) cuando estas son los pacientes o piensa que pueden sufrir alguna dolencia. No obstante

plantea una desventaja para las paciente en la medida que su salud y su bienestar se coloca siempre en el último lugar, exponiéndose a un “doble vínculo” generador de patología y sufrimiento. El doble vínculo es un tipo de dilema comunicativo entre dos o más mensajes, que genera relaciones patológicas, empezando por generar indefensión a la persona que lo sufre. Tiene las siguientes propiedades:

- Se da en una relación muy intensa: la mujer y su mandato de género (ser mujer en relación con)
- Se produce una comunicación paradójica en la que se emiten simultáneamente dos mensajes contradictorios (mujer buena cuidadora de personas y de espacios, y a la vez, ser, persona que necesita cuidados)
- La posición de poder del que emite el mensaje (mandato de género) le impide a la receptora a discernir y hablar de la contradicción (mujer que al cuidarse se siente mal si está desatendiendo el cuidado de los demás).

Con estas propiedades, la Mujer que padece esta situación de doble vínculo se siente confundida, bloqueada y atrapada, con la sensación de que, haga lo que haga, siempre pierde. El producto final de esta situación, mantenida en el tiempo y de la que no puede escapar, llega a las consultas a través de esas depresiones exógenas, de los múltiples trastornos de ansiedad, o de otros cuadros médicos a los que ya se les atribuye un componente de género como puede ser la fibromialgia.

La médica mujer

La mujer que elige la Medicina para desarrollarse profesionalmente, se encuentra con los mismos dilemas entre el cuidarse y el cuidar. A este dilema, propio del género, se le añaden dos connotaciones especiales de esta profesión que lo agravan. Por un lado, el largo periodo de estudio y formación posterior para adaptarse a una realidad cambiante y dinámica. Por otro, el que una de sus funciones sea también el cuidar de otras personas. Si la Mujer-Médica a lo largo de su ciclo vital decide ser madre, optará por dedicarse un tiempo en cuerpo y alma a esa nueva vida, para lo que tendrá que dejar a sus pacientes en manos de otros/as colegas en principio, y luego, quizás (si así lo decide), tratar de compatibilizar su carrera profesional con la crianza. Renunciando a mayores proyecciones profesionales e incluso a algunas formaciones y congresos. **La estructura social en la que vivimos (por tanto también la sanitaria) capitalista y heteropatriarcal, que pone en valor el trabajo productivo por encima del reproductivo, aún hoy considera esta realidad, como una desventaja molesta para el sistema.**

Nuestras gafas violeta pretenden corregir esa miopía situacional argumentando que:

1. **Considerar que la feminización de la profesión y la posibilidad de que las mujeres sean madres es una problemática grave es una forma de violencia,**

que oprime y condiciona a las mujeres presentes y venideras en la profesión. Lo que verdaderamente supone una dificultad y a lo que la profesión y la sociedad tienen que enfrentarse es a conseguir que la conciliación sea una realidad compartida, para que la humana necesidad de criar y cuidar a la tribu no sea percibida como algo de las mujeres, puesto que además esta es una tarea cuya duración es mucho más amplia que los 9 meses de embarazo y primeras semanas de vida.

2. **Una profesión que se debate entre lo científico y el humanismo debe aprender a cuidar a sus profesionales** para que estos puedan estar en la mejor de las disposiciones de devolver eso mismo a las personas que atienden.
3. **Poner en valor la ética de los cuidados, entendiendo que cuando una mujer (o un hombre) decida compatibilizar su carrera profesional con la vida familiar**, concretamente con la crianza de menores o el cuidado de mayores o dependientes, está contribuyendo a generar salud biopsicosocial y estará inmersa/o en un proceso de formación continuada que le capacitará para desempeñar su rol en la RMP con mayor madurez y empatía.
4. **Una medicina feminista colocará entre sus objetivos la satisfacción de las necesidades humanas y la sostenibilidad social.**

2. Una herramienta

¿Cómo influye la medicalización en esa relación?

Desde que la práctica médica existe se han utilizado elementos externos (plantas, medicamentos...) para tratar de equilibrar, aportar, compensar lo que en el cuerpo no estuviera funcionando bien para que éste recobrará su estado de Salud. Es necesario reconocer la importancia de muchos de los fármacos para tratar los procesos de enfermedad y paliar el dolor, tanto en cuadros agudos como en patologías más crónicas, y el papel determinante que siguen teniendo muchos de ellos amortiguando el sufrimiento y aportando calidad de vida a muchísimas personas. No obstante, de un tiempo a esta parte, la utilización de medicamentos ha crecido exponencialmente. Cuando además se analizan datos sobre un tipo de fármacos en concreto, como es el caso de los psicofármacos que, por un lado, aumentan la factura del estado considerablemente desde hace ya años y, por otro lado, son mayormente prescritos a mujeres. Podemos pensar que la medicalización está tratando de controlar y buscar soluciones médicas para problemas de comportamiento no tan anormales y/o para periodos de tránsito y cambio entre etapas de ciclo evolutivo.

La medicalización supone una forma de control social e ideológico sobre la población. La legitimación central de esta hegemonía la constituyen las denominadas presunciones de científicidad de la biomedicina, analizadas y criticadas por varios autores. Algunas de estas serían, la definición de enfermedad como desviación

de la norma biológica; la doctrina de que existe una etiología específica de las enfermedades (unicausalidad), la noción de que las enfermedades son universales, la idea de neutralidad en la práctica biomédica; la dicotomía mente/cuerpo; el atomismo anatómico; la independencia de lo natural sobre lo social; el biologicismo y el mecanicismo; el mercantilismo, la a-socialidad; la historicidad y la eficacia pragmática. (Martínez, A 1996)

La industria farmacéutica, se ha centrado en las mujeres como objetivo de sus productos. Las gafas violeta infieren razones para que esa propuesta comercial pueda tener éxito: la biología más compleja por los ciclos menstruales, el que la sociedad siga permitiendo que los cuerpos de las mujeres se sigan considerando y vendiendo como objetos, el que se transmita la idea de que dichos objetos (sus cuerpos) pueden y deben “perfeccionarse”, y todo lo relacionado con el “mito de la belleza”.

Al liberarse las mujeres de la mística femenina de la domesticidad, el mito de la belleza vino a ocupar su lugar y se expandió para llevar a cabo su labor de control social.

“Lo más importante es que la identidad de las mujeres debe apoyarse en la premisa de la belleza, de modo que las mujeres se mantendrán siempre vulnerables a la aprobación ajena, dejando expuesto a la intemperie ese órgano vital tan sensible que es el amor propio” Naomi Wolf “El mito de la Belleza”.

El investigador Vicente Sánchez, tras una investigación publicada en la Revista Española de Salud Pública, sobre la utilización de ansiolíticos e hipnóticos ya concluía en el 2013 que en 11 años el consumo de ambos tipos de fármacos se había incrementado un 37,34% y un 66,24% respectivamente. **Las mujeres son más diagnosticadas de trastornos de ansiedad y depresión que los hombres, y el tratamiento de primera elección son los psicofármacos en la mayoría de las ocasiones, sin acompañar por ningún otro tipo de tratamiento psicoterapéutico ni psicoeducativo.** Esta realidad puede tener muchos motivos que lo justifiquen, como la falta de formación tanto en salud mental como en género del profesional de la Medicina; la presión asistencial con su burocracia y falta de tiempo; la ausencia de otros profesionales (psicólogos/as, trabajadores sociales) para trabajar en red o de recursos para trabajar con ellos. Por otro lado, convertir la RMP en encuentro en el que mayoritariamente se receten psicofármacos está dando lugar a consecuencias importantes.

En lo relativo a las pacientes mujeres:

- Se perpetúa una **situación de subordinación**, haciéndoles mantener la idea de que lo que les ocurre no depende de ellas y sí de factores externos. Y que lo único que pueden hacer para “bien llevar la situación” en la que se encuentren sea tomar unas pastillas.

- Transmitiendo el mensaje de que el malestar con el que conviven, asociado a las múltiples razones de género señaladas con anterioridad, es patológico y que son ellas las responsables de solucionarlo a través de “acallar sus emociones”. Es decir, el sentimiento inicial que impulsa a la mujer a acudir a una consulta en busca de respuestas y comprensión de lo que la ocurre, parte de un “auto”engaño (“algo no funciona bien en mi y con esta pastilla puedo corregirlo”) que confirma su idea.

En las médicas y en los médicos:

- Inicialmente pueden tener la sensación de trabajo bien hecho, al haber encontrado un “nombre” y “una solución”, mostrando con ello a sus pacientes mujeres que son profesionales que saben lo que se hacen.
- Cuando la situación se alarga y parece volverse crónica, se encuentran otros síntomas que vuelven a gritar “ más de los mismo”, y que alarman de la situación de inmodificabilidad de las situaciones de vida de la paciente. Lo cual a su vez les devuelve la idea de no poder hacer nada más por ellas que prescribir químicos de los que probablemente también se está haciendo dependientes (¿indefensión del profesional?)

Las gafas violeta, centran su mirada en la situación de las mujeres pero también son conscientes de muchas situaciones en las que la otra mitad de la población, los hombres, sufren del otro lado con la lógica del rol de género que la sociedad patriarcal les impone. Un ejemplo de ello lo encontramos al revisar las cifras que hablan de los hombres con problemas relacionados con las adicciones, históricamente muy superiores al de mujeres. El estudio Drogas de ocio y perspectiva de género afirma que los hombres, en comparación con las mujeres realizan más mezclas, toman dosis mayores, y con mayor frecuencia, siguen itinerarios más largos, sufren un menor control social y familiar, evitan menos la agresividad, tienen una percepción menor del riesgo, son menos prudentes, utilizan más drogas ilegales, rehúyan menos de los conflictos, etc. (Bergara. 2018)

Tras estas reflexiones nos planteamos: **¿Puede que a través de la medicalización de las mujeres (en consulta) y de la “automedicación” de los hombres (a través de las drogas de ocio) se sigan acentuando y perpetuando las diferencias marcadas por los roles sociales prescritos para cada identidad?** No hay soluciones mágicas, ni razones únicas que expliquen ningún proceso de enfermar en estos tiempos, pero como forma de contribuir y de aprovechar los recursos de lo que nuestra sociedad del bienestar dispone, apostemos por trabajo en equipo multidisciplinar, por ofrecer una atención integral que entienda que la persona es “mucho más que la suma de sus síntomas” y que los profesionales de la salud “somos mucho más que la suma de nuestros conocimientos y herramientas”.

3. Las personas. ¿Cómo influye el género de las personas implicadas en la Comunicación?

Diversos artículos y libros se han centrado en encontrar y tratar de explicar las diferencias en cómo hombres y mujeres usan el lenguaje. Encontrando de nuevo que la socialización diferencial entre niños y niñas (a través de juegos, cuentos, expectativas, etc) va condicionando desde el principio la forma de comunicarse y el objetivo de esa comunicación para unos y otras. La lingüista Deborah Tannen acuñó el término *genderlect*, *generolecto*, para describir la adaptación especial del lenguaje al sexo de las personas. La autora explica que “la comunicación entre hombres y mujeres puede ser como una comunicación intercultural, en la que puede producirse un choque de estilos conversacionales” (Tannen 1990)

En general, las mujeres son más expresivas, tanto a nivel verbal como no verbalmente (gestual, visual e incluso kinestésicamente) y los hombres interpretan con más frecuencia el lenguaje literal, siendo menos proclives a leer entre líneas. Además mujeres y hombres le dan importancia de forma diferente a los 3 objetivos de la conversación: socialización, intercambio de información y negociación. Las mujeres tratan de compartir la información para buscar soluciones consensuadas, y fortalecer la relación en ese proceso. Sin embargo, los hombres desde un punto de vista más pragmático se centran en el intercambio de información, y en dar soluciones a lo que ellos consideren sea un problema. Diversos estudios (Delgado y López- Fernández, 2004) han demostrado que cuando la atención médica se basa en el paradigma psicosocial los resultados en salud y en satisfacción mejoran considerablemente. También **se ha estudiado que los/as pacientes de las médicas hablan más y participan de forma más activa durante la consulta** (*partnershipbuilding*) (Delgado y López- Fernández, 2004). Ambos resultados nos vienen a confirmar nuestra idea sistémica de que los dos elementos implicados en el sistema (M y P) se interrelacionan, afectan e influyen mutuamente y que, el encuentro entre ambos, supone un espacio privilegiado en el que poder ejercer una influencia positiva para generar hábitos y estilos de vida más allá del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

¿Se exponen a dicha relación de la misma manera hombres y mujeres?

La última Encuesta Nacional de Salud en España publica por el INE (2017), nos confirman la realidad de que las mujeres acuden más a todos los servicios médicos. En atención primaria superan a los hombres en todos los grupos de edad, con excepción de los menores de 4 años, que hay una leve diferencia en el caso de los niños (98 niños 97 niñas). Esta pequeña diferencia entre sexos se mantiene en los servicios de urgencias con los menores de esa edad, y en el grupo de los mayores de 85 años (44% hombres, 40 % mujeres). En el ámbito hospitalario los

porcentajes se igualan, con la excepción del grupo de edad entre los 25 y los 34 , donde las mujeres superan a los hombres debido a los partos.

Glezerman (2017) en su libro “Medicina de género” nos cuenta que la vulnerabilidad para la salud de los hombres comienza en el útero ya a través de su cromosoma Y, y que a lo largo de la vida es susceptible de contraer más enfermedades que las mujeres. El autor señala que efectivamente y a pesar de que la mayoría de los estudios sobre enfermedades se han llevado a cabo con los hombres, siguen estando en desventaja cuando se los compara con las mujeres en todo lo relacionado con salud, incluida la longevidad. Nuestras gafas violeta encuentran varias razones que pueden explicar estos datos, y están fundamentadas en el GÉNERO, es decir, en lo que culturalmente se nos ha transmitido a hombres ya mujeres sobre nuestra forma de SER y de ESTAR en el mundo. Esto es, cuando los estereotipos de género condicionan tu forma de enfermar y de sanar.

Los hombres han aprendido que deben ser fuertes, aguantar el dolor, y ser autosuficientes. Esto facilitará que aprendan a negar o minimizar sus problemas de salud hasta que estos se agravan. Las mujeres, sin embargo han sido educadas con la realidad de su debilidad física, de su inestabilidad emocional debida a sus cambios hormonales y sobre todo con el saberse vinculada a otras personas y responsable de los cuidados. Todo esto explica, además de las cifras expuestas anteriormente, otras fenómenos que se dan habitualmente en la relación medico/a -paciente (explicado en diferencias de comunicación); así como a las actitudes y expectativas con las que unos y otras acuden a las consultas médicas; y las numerosas ocasiones en que las mujeres (madres, hermanas, mujeres, amigas, parejas...) refieren haber tenido que señalar-pedir-persuadir-obligar a hombres (hijos, maridos, amigos, parejas, hermanos...) a pedir ayuda médica para temas relacionados con su Salud.

4. La Violencia Machista: ¿Cómo es esa relación con una mujer víctima de violencia de género?

La violencia machista, además de una lacra social, debe ser considerada como un problema de salud pública. En 2018 han sido asesinadas, por parte de sus parejas o exparejas, 47 Mujeres. Las predicciones de la OMS afirman que aproximadamente el 23% de las mujeres sufrirán dicha violencia a lo largo de sus vidas. Las consecuencias para la salud de la mujer que la sufre son múltiples y de diversa índole y se traducen en cuadros médicos que llegan de forma más o menos explícita a las consultas de atención primaria. Esto convierte a la RMP en un lugar privilegiado para detectar, prevenir, acompañar ese proceso largo que caracteriza a las situaciones de violencia machista. Empezando con la “pista” de que las mujeres que sufren este tipo de violencia acuden a consulta un 20% más que aquellas que no la sufren.

Las Leyes estatales y autonómicas contra la Violencia de Género nos harían pensar que hay una gran planificación sobre cómo el sistema sanitario debe afrontar y actuar para con este problema de salud pero la realidad de la atención a las víctimas y sus familias es muy distinta. Dichas leyes otorgan a los/as médicos/as el papel de agentes cualificados en la lucha contra dicha lacra lo que exige de cada uno de ellos /as el compromiso decidido de formarse y actuar proactivamente desde sus puestos de trabajo. En el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) de 2017, el Dr. Carlos San Martín afirmaba que tan solo un 5 por ciento de los casos de violencia de género denunciados son detectados desde Atención Primaria, y este dato es altamente preocupante y nos orienta de la prioridad que supone mejorar la detección e intervención inicial en estos casos

Para el médico/a es un privilegio contar con la confianza de la mujer que pone en sus manos su historia en un contexto en el que puede sentirse comprendida y segura. Para que esto último pueda darse, el profesional debe conocer detalladamente: el funcionamiento del ciclo de la violencia, las características de las formas de proceder y de sentir de las víctimas y de los maltratadores, y el análisis de la realidad socio-familiar concreta que le permita garantizar la seguridad de la mujer. Porque cómo ya decía Miguel Lorente en ese mismo congreso de 2017.

La clave no es decidir si se emite o no el parte de lesiones, sino ver cuándo es el mejor momento para hacerlo, atendiendo a las circunstancias de la víctima, las características de la violencia y la situación de riesgo

Los recursos específicos de atención a la mujer como, por poner un ejemplo la Red de Centros de la Mujer de Castilla La Mancha, llevan años organizando programas de coordinación institucional que incluyen desde formaciones específicas sobre temáticas concretas hasta la elaboración de protocolos de actuación que faciliten la participación y sirvan como herramientas a la hora de afrontar la complejidad de las situaciones que tienen lugar alrededor de este tipo de casos, encontrando que, en la mayoría de los casos, las únicas profesionales del sistema sanitario que acuden a dichos encuentros son las psicólogas. Para luego encontrar, tratando con médicos y médicas que se encuentran solos/as e impotentes y apelados a actuar, cuando la realidad de la violencia machista dura y poliédrica entra en sus consultas, ante una persona que está dañada a todos los niveles, que duda y que en ocasiones no parece estar ni preparada para recibir la ayuda. Es imprescindible que los/las profesionales de la salud tomen conciencia que la prevención, la detección y la atención a las víctimas de violencia machista forma parte de su papel profesional. Las gafas violeta les dirían además que formar parte de una red en la que distintos ámbitos (judicial, policial, educativo, social...) están coordinados y trabajan juntos como forma de enriquecer sus respectivas actuaciones, no es un derecho y sí una obligación. Una obligación moral, personal profesional y del colectivo para con la Mitad de la población en particular y con la sociedad en general.

5. Reflexiones finales.

¿Qué les piden las gafas violeta a la RMP?

Aún estamos lejos de una verdadera sociedad de la igualdad. Sin duda hemos avanzado muchísimo en este aspecto en los últimos años. Sin embargo, como hemos podido desarrollar a lo largo de este capítulo, aún tenemos muchas oportunidades para contribuir a que la realidad de la relación Médico/a-Paciente que persiguen las gafas violeta forme parte de nuestra realidad y nuestro quehacer diarios. Con esta nueva graduación en las gafas y sin perder de vista priorizar tanto la prevención y la atención como la promoción de la Salud nos plantearíamos las siguientes propuestas de mejora:

- Que la relación favorezca el entendimiento de la conexión entre el yo y los otros, mediante el concepto de la responsabilidad y que pueda encontrarse el equilibrio entre el cuidado del sí mismo/a y el cuidado de los demás (Carol Gilligan).
- Que desde los/as propios profesionales se favorezca un lenguaje inclusivo, porque el lenguaje “determina la realidad” (lo que no se nombra no existe) y porque cuidar el lenguaje es una forma de visibilizar el respeto desde lo verbal y no verbal en la búsqueda de optimizar la comunicación.
- Que se considere y entienda que la violencia que una mujer puede sufrir no es sólo física, sino que se traduce en numerosas formas como pueden ser la psicológica, la económica, la sexual, la laboral, la obstétrica... todas ellas merman su estado de salud y deben ser igualmente tratadas.
- Que se favorezca la implicación de los hombres en el cuidado de su salud, que les haga adoptar un papel más activo y responsable.
- Que la propia relación permita crear una confianza mutua MP que nos facilite la recuperación del efecto terapéutico que en sí misma tiene la entrevista entre ambos. Para ello sería necesario que el/ la M tenga el tiempo para dedicar a cada paciente (en la tarea asistencial y fuera de ella), para mirar a los ojos en la consulta y poder ver a la persona que porta la “enfermedad”, y no solo a los síntomas que la acompañan.
- Que la relación pueda ser descrita como “humana y profesional”.

Referencias bibliográficas

- Bergara A. (2018, 20 septiembre) Masculinidades y adicciones: ¿La droga nos hace ser más hombres?. Proyecto Hombre.
- Delgado, A. López-Fernández, L. (2004) Práctica profesional y género en atención primaria. Gac Sanit Vol 18. No 4. Barcelona.
- Díaz Aguado, M.J. (2004) Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia. Intervención a través de la familia. Madrid, España. Instituto de la Juventud.
- Glezerman M. (2017) Capítulo 12. Hombres, el sexo débil. En Medicina de género.p 222. Barcelona, Plataforma. Martínez, A (1996) Síntomas y pequeños mundos. Una etnografía de los "nervios". Barcelona, España. Anthropos Editorial.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2017 Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE). España
- Rekalde, A (2005) Drogas de ocio y perspectiva de género..Txostenak.
- TANNEN, Deborah (1992 [1990]), Tú no me entiendes. Barcelona, España. Círculo de Lectores.
- Wolf, N (1992) El mito de la belleza. Barcelona, España. Salamandra.

VII. Ampliando el horizonte



Edvard Munch, La Herencia

VII. Ampliando el horizonte

A. Adherencia a la medicación prescrita en el contexto de la RMP

Antonio García García

*Instituto Fundación Teófilo Hernando de I+D del Medicamento
Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid*

Jose Luis Baquero Úbeda

*Asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados
Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes*

La adherencia al tratamiento se ha convertido en una cuestión trascendental de cara a la obtención de resultados en salud y del control de costes. Y la RMP reúne una serie de potencialidades propias que pueden contribuir a reforzarla.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.
2. La adherencia al tratamiento en patologías agudas.
3. La adherencia al tratamiento en una patología crónica como la esquizofrenia.
4. Propuestas para mejorar la adherencia al tratamiento.
5. Mejorar la adherencia a la medicación prescrita en el contexto de la RMP.



1. Introducción

En los pacientes la falta de adherencia a los tratamientos (fármacos, dieta, ejercicio y hábitos de vida) constituye un problema con alta prevalencia. Ello se agrava por el hecho de que la población envejece y los pacientes son cada vez más añosos y pluripatológicos, y están polimedificados.

La Organización Mundial de la Salud define la adherencia como el grado en que el paciente cumple con las recomendaciones acordadas con su médico, y considera que el incumplimiento de ese acuerdo reviste importantes consecuencias sanitarias y económicas. Así, la pobre adherencia implica una menor eficacia y efectividad de los tratamientos, un aumento de las urgencias, hospitalizaciones, pruebas complementarias, uso de otros fármacos y costes sanitarios, con el consiguiente desaprovechamiento de los recursos disponibles. Por ello, se están desarrollando modelos para aumentar la adherencia en enfermedades cardiovasculares, la diabetes tipo 2, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la depresión mayor y otras enfermedades mentales; así como para prevenir la generación de multirresistencias bacterianas, entre otros. En un extenso estudio realizado por Farmaindustria en colaboración con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, corporaciones profesionales y sociedades e instituciones científicas y asociaciones de pacientes, se ha plasmado un Plan de Adherencia al Tratamiento para mejorar el cumplimiento de los acuerdos terapéuticos pactados entre el médico y su paciente (Farmaindustria, 2018). También el Instituto "NICE" (acrónimo del inglés *National Institute for Health and Clinical Excellence*) publicó una guía sobre medicamentos y adherencia (NICE, 2009).

2. La adherencia al tratamiento en patologías agudas

Consideramos que las infecciones tienen curso agudo generalmente, si bien pueden ser recurrentes o recidivantes, como frecuentemente ocurre en la EPOC, o más persistentes y duraderas, como las osteomielitis y la tuberculosis entre otras. Tomaremos las infecciones agudas como modelo de patología aguda para lo que sigue.

La resistencia a los antibióticos es, hoy en día, un grave problema creciente a nivel mundial, que reduce peligrosamente las alternativas de tratamiento de las infecciones. De hecho, es frecuente que las resistencias se asocien, afectando a diferentes alternativas antibióticas ("multirresistencia").

Existe correlación entre el uso indiscriminado de antibióticos y la prevalencia de cepas resistentes; de hecho en los países con un elevado uso de antibióticos, como España, la tasa de resistencia es mayor que en los países con un uso reducido, como Holanda y Dinamarca, dentro del mismo entorno europeo. En nuestro caso, es en los extremos de la vida, muy temprana y avanzada, cuando mayor prescripción se hace de ellos (Serna y col, 2011).

Se estima que diariamente, en torno al 30% de los pacientes ingresados en los hospitales de la Unión Europea (UE) recibe al menos un antibiótico, pero para el caso de España esta cifra es del 45%. En la UE, los costes extras por cuidados hospitalarios ante las infecciones producidas por microorganismos resistentes suponen unos 1.500 millones de euros, y más de 25.000 pacientes mueren anualmente por estas bacterias multirresistentes (AEMPS, 2014). Y existen estudios que señalan que entre el 40% y el 50% de las prescripciones de antibióticos son “inadecuadas” (Ramos, Cornide, Marcos y Calvo, 2005).

Por otro lado, a la vez que ha aumentado la prevalencia de resistencias bacterianas, el desarrollo de nuevos antibióticos se ha visto muy disminuido, lo que hace necesario un uso racional de los antibióticos disponibles (Lázaro-Bengoa, de Abajo, López Navas y Fernández Cort, 2010 ; AEMPS, 2014).

La inadecuada adherencia a los tratamientos antibióticos se aproxima al 50% y tiene implicaciones clínicas, pues además de asociarse al fallo terapéutico, aumenta el riesgo de generar y seleccionar resistencias bacterianas, ocasionando un alto coste sanitario (Navarro-Gómez et al, 2017). Téngase en cuenta que el uso de antibióticos tiene un impacto ecológico sobre la microbiología del individuo en su conjunto, eliminando a las bacterias sensibles (patógenas y saprofitas), restando competidores y favoreciendo el crecimiento de la población bacteriana resistente y su posible diseminación posterior.

El inadecuado cumplimiento terapéutico puede tener un origen multifactorial, si bien el olvido y el sentirse ya recuperado (sin fiebre ni malestar) son las causas que se reconocen más frecuentemente para no cumplir correctamente el tratamiento prescrito. Los ancianos y las mujeres en muchos estudios han parecido cumplir mejor.

Cada caso ha de ser atendido y seguido de forma concreta, pues el gran número de factores que influyen hace que no existan soluciones únicas, obteniéndose los mejores resultados al combinar varias intervenciones a la vez, individualizando las actuaciones en función del paciente y de los factores que concurren (Orueta, Toledano y Gómez-Calcerrada, 2008 ; Vega-Cubillo et al, 2017). Y la RMP tiene aquí un papel fundamental, yendo más allá de una consulta aislada y convirtiéndose en vehículo de un seguimiento continuado y educativo (Forguione-Pérez, 2015).

En todo caso la lucha contra la resistencia antibiótica debe ser global y multidisciplinar. El Plan de Acción sobre la Resistencia a los Antibióticos desarrollado en la Comunicación de la Comisión Europea incluye 6 líneas estratégicas (AEMPS, 2014), debiendo estar todas ellas muy presentes en la RMP:

1. Vigilancia continuada y monitorización del consumo y seguimiento del tratamiento por el paciente (adherencia al tratamiento, ajustado a las recomendaciones prescritas).

2. Controlar la difusión de las resistencias bacterianas, para lo que se hace necesario la instauración de barreras y controles, así como la implicación de los pacientes y su entorno, formándose adecuadamente.
3. Impulsar medidas de prevención, como la promoción de la vacunación, entre otras.
4. Comunicar y sensibilizar a la población en su conjunto, de la importancia de las resistencias y de hacer un uso adecuado de los antibióticos.
5. Formar a los profesionales sanitarios, no solo en la cuestión técnica del abordaje de la resistencia bacteriana y de la prescripción antibiótica, sino también en la comunicación dentro de la RMP, en el uso de herramientas de análisis de la adherencia y de motivación para su mejora.
6. Investigación y seguimiento de la tasa de resistencias frente a los antibióticos en el área, así como estudios epidemiológicos y socio-económicos, que ayudarán a conocer mejor el contexto.

Otra circunstancia que no debemos olvidar es la de los países en desarrollo, donde la pobreza de las familias, el gasto público insuficiente y la falta de infraestructuras excluye a muchas personas de la atención médica y de un tratamiento adecuado. Las actuales vías de comunicación facilitan la difusión de resistencias de forma internacional. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son unos 2.000 millones de personas las que carecen de acceso a medicinas esenciales y, por ejemplo, las enfermedades infecciosas provocan unas 30.000 muertes diarias (Rojas, 2001). Incluso en España, 2 millones de personas tienen problemas para adquirir los medicamentos que su médico les prescribe (“pobreza farmacéutica”) (ONG Banco Farmacéutico, 2018).

3. La adherencia al tratamiento en una patología crónica como la esquizofrenia

Hemos seleccionado la esquizofrenia por ser en ella particularmente relevante el tema de la falta de adherencia (Valenstein et al, 2006), ya que un 59% de los pacientes que inician el tratamiento lo abandonan durante el primer año del primer episodio psicótico (Coldham, Addington y Addington, 2002). Es más, en los dos años que siguen al alta hospitalaria, hasta el 75% de los pacientes abandonan la medicación (Weiden y Zygmunt, 1997). Para ilustrar el problema con un ejemplo concreto, nos vamos a centrar en la estrategia que seguimos un grupo de psiquiatras y farmacólogos clínicos para identificar las causas de la falta de adherencia en la esquizofrenia, y las acciones a seguir para mejorarla (Cañas et al, 2013).

La excelente película “Una mente maravillosa” (Grazer y Howard, 2001) cuenta la biografía de John Forbes Nash, un joven prodigio de las matemáticas que ingresó en la Universidad de Princeton con la prestigiosa beca Carnegie. Discutiendo

con sus compañeros la forma de abordar con éxito a un grupo de chicas que se encontraban en una mesa vecina, y frente a la estrategia del “sálvese quien pueda”, propuesta por uno de sus compañeros, basándose en el pensamiento de Adam Smith, Nash argumenta que un enfoque cooperativo podría conducir a mayores posibilidades de éxito. Aquí está el germen de lo que posteriormente sería su teoría de juegos, por la que recibiría el Premio Nobel de Economía en 1994.

Nash es contratado posteriormente por el prestigioso Instituto Tecnológico de Massachussets, e invitado al Pentágono para descifrar un código de telecomunicaciones relacionado con un complot soviético; aquí da comienzo su ideación paranoide, que le llevará a agredir a un profesor de Harvard en un acto público, siendo sedado por la fuerza, internado en un hospital psiquiátrico (que creará parte del complot ruso) y diagnosticado de esquizofrenia paranoide. Cuando la medicación antipsicótica vuelve a la realidad la mente de Nash, este es dado de alta y vuelve a su casa con su mujer y su hijo. Tras un descuido en el cuidado de su bebé, su mujer descubre que Nash había dejado de tomarlos, y que había vuelto a su mundo paralelo. Tras un nuevo ingreso hospitalario y un nuevo ajuste de la medicación, Nash vuelve a la Universidad de Princeton donde, poco a poco, reanuda sus investigaciones y sus actividades docentes. En una escena emocionante de la película, cuando se recibió en Princeton la noticia de que había ganado el Premio Nobel, sus compañeros profesores fueron depositando sus plumas estilográficas (que le regalaban para honrarle) sobre la mesa en la que Nash se encontraba sentado solo.

La historia de Nash ilustra varias características del paciente crónico que no se adhiere al tratamiento prescrito: (1) nuevos episodios esquizofrénicos; (2) nuevos ingresos hospitalarios; (3) dificultad para realizar las actividades profesionales; (4) pobre interacción social; (5) empobrecimiento de la calidad de vida; y (6) aumento del gasto sanitario. Parece, pues, incontrovertible que una mayor adhesión a la medicación antipsicótica mejorará la situación clínica del paciente (Peuskens y col., 2010), su calidad de vida (Alonso et al, 2009) y su actividad social (Peuskens et al, 2010).

Los factores que intervienen en la escasa adherencia al tratamiento en la esquizofrenia se relacionan con la falta de reconocimiento de la enfermedad por el paciente, su actitud negativa, el consumo abusivo de drogas, un alta hospitalaria inadecuada o una débil alianza terapéutica entre médico y paciente. Por supuesto, los efectos adversos de la medicación o la limitada respuesta terapéutica son otros factores que explican la escasa adherencia del paciente esquizofrénico a la medicación (figura 1).

Las consecuencias de esta pobre adhesión al tratamiento antipsicótico son las siguientes:

- un aumento de las hospitalizaciones (Novick et al, 2010);
- deterioro funcional (Ascher-Svanum et al, 2006);
- y aumento de las recaídas (Novick et al, 2010).

Con el aumento de recaídas la recuperación se enlentece, el curso de la enfermedad empeora y el riesgo de autolesiones o de lesiones a terceros aumenta (Wiersma, Nienhuis, Sloof y Giel, 1998). Además, en las sucesivas recaídas se ha constatado que la respuesta al tratamiento se reduce (Lieberman et al, 1996). A todo ello hay que añadir las implicaciones económicas asociadas a las recaídas, con mayor número de hospitalizaciones y costes (Sun, Liu, Christensen y Fu, 2007). Actualmente, las guías para el abordaje clínico de la esquizofrenia hacen énfasis en la trascendencia social y económica de la adherencia a la medicación (Velligan et al, 2009).

Para estudiar el problema de la adherencia al tratamiento antipsicótico del paciente esquizofrénico, creamos el grupo de estudio antes mencionado. Tras un amplio análisis de la literatura científica pertinente, se identificaron 16 factores asociados con la pobre adherencia a la medicación. Estos factores se presentaron ante un foro europeo de 100 psiquiatras con experiencia en esquizofrenia. Con el consenso de la mayoría, los 16 factores se resumieron en los seis principios que, con el nombre de "Iniciativa STAY" (acrónimo del inglés "Six principles to improve Treatment Adherence in your patients with schizophrenia"), aparecen en la Tabla 1.

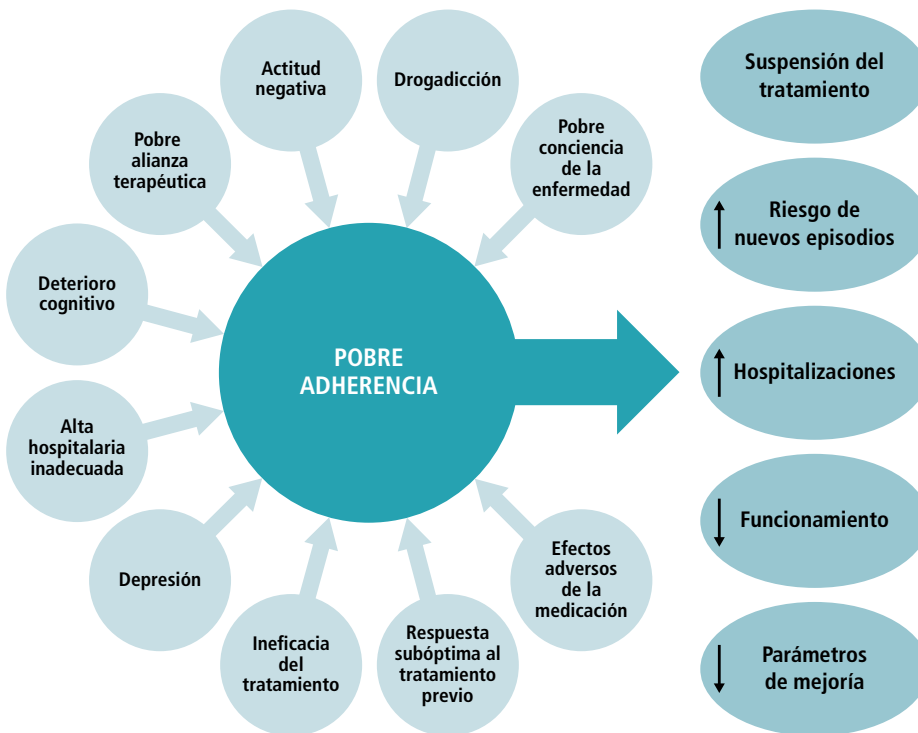


Figura 1. Factores que contribuyen a la inadecuada adherencia al tratamiento en la esquizofrenia (adaptada de Cañas y col., 2013).

1.	Percepción de que la mayoría de los pacientes están en riesgo de no adherencia, o de adherencia parcial, en algún momento del curso de su enfermedad.
2.	Reforzar la alianza terapéutica y crear una atmósfera de confianza médico-paciente-familia para analizar las dificultades de la adherencia.
3.	Individualizar el tratamiento, incluyendo la vía de administración de los antipsicóticos.
4.	Implicar a la familia o el cuidador en el cuidado y la psicoeducación.
5.	Optimizar la eficacia de los cuidados y el tratamiento.
6.	Asegurar la continuidad de los cuidados.

Tabla 1. La iniciativa STAY: seis principios para mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes de esquizofrenia (Cañas y col., 2013).

4. Propuestas para mejorar la adherencia al tratamiento

Habiendo partido de esta experiencia en esquizofrenia, desarrollaremos estos seis principios que son aplicables al resto de las patologías, crónicas y agudas. Sin duda deben ser muy tenidos en cuenta en la RMP:

PRINCIPIO 1. PERCEPCIÓN DEL PROBLEMA

Algunos estudios definen la falta de adherencia cuando se deja de tomar un 20 % o más de la medicación en un determinado periodo de tiempo (Valenstein et al, 2006). Es difícil de detectar porque, en la mayoría de los casos, los pacientes la ocultan. Puede ser no intencionada, porque el paciente olvide la pauta prescrita o esta es compleja; o intencionada, porque el paciente tenga una pobre percepción de la enfermedad, por lo que adopta una actitud negativa ante la medicación. Esta actitud, junto con el abuso de drogas o la historia previa de no adherencia, ayudan a identificar el problema.

Existen diversos cuestionarios para identificar al paciente con bajo perfil de cumplimiento, como son el test de Haynes-Sackett (Tabla 2), el test de Batalla (Tabla 3) o el test de Morisky-Green (Tabla 4), consistentes en 2-4 sencillas preguntas (Rodríguez, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez y Faus, 2008). Seguir alguno de estos medios de identificación viene recomendado por las Consejerías de Sanidad de todas las CCAA. Además, también los hay para ampliar el grado de cumplimiento terapéutico, cuya aplicación debe formar parte de la práctica clínica.

Resulta sorprendente que, aproximadamente, uno de cada dos pacientes, agudos y crónicos, no tome adecuadamente su medicación (Sanahuja, Villagrasa y Martínez-Romero, 2012), siendo esto la principal causa del fracaso terapéutico (Viciano et al, 2008). Como comentaba el Dr. Everett Koop “los medicamentos no funcionan en aquellos pacientes que no los toman” (Lindenfeld y Jessup, 2017).

Tabla 2. Test de Haynes-Sackett (adaptado de Rodríguez, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez y Faus, 2008).

Se intenta generar un ambiente adecuado y a continuación:	
1º	Se le comenta al paciente de forma general, la frase: <i>«la mayoría de los pacientes tienen dificultades en tomar todos sus comprimidos»</i> .
2º	<i>«¿Tiene usted dificultades en tomar los suyos?»</i> o <i>«¿por qué no me comenta cómo le va a usted?»</i> .
Si la respuesta es afirmativa, el paciente de perfil incumplidor, pero si responde que no, es posible que no diga la verdad.	
3º	Si dijo que no, se insistirá preguntando: <i>«¿cómo los toma?: todos los días, muchos días, algunos días, pocos días o rara vez»</i> , para reconocer si fue sincero anteriormente.

Tabla 3. Test de Batalla (adaptado de Rodríguez, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez y Faus, 2008).

Pretende analizar el grado de conocimiento que el paciente tiene de su enfermedad, asumiendo que con un bajo conocimiento de la enfermedad difícilmente se cumplirá con el tratamiento. Como ejemplo lo referiremos a la hipertensión arterial (HTA) si bien se puede adaptar a cada caso:	
1ª	<i>¿Es la HTA una enfermedad para toda la vida?</i>
2ª	<i>¿Se puede controlar la HTA con dieta y medicación?</i>
3ª	<i>Cite 2 o más órganos que pueden dañarse por tener HTA.</i>

Tabla 4. Test de Morisky-Green (adaptado de Rodríguez, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez y Faus, 2008).

Son 4 preguntas dicotómicas (sí/no):	
1	<i>¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?</i>
2	<i>¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?</i>
3	<i>Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?</i>
4	<i>Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?</i>
El paciente es considerado de perfil cumplidor, si se responde: No/Sí/No/No.	

PRINCIPIO 2. REFORZAR LA ALIANZA TERAPÉUTICA

Una buena alianza médico-paciente refuerza la adhesión al tratamiento. Esta alianza mejora cuando el médico no reprocha al paciente su incumplimiento. Explicar al paciente las ventajas y riesgos de la medicación y hacerle partícipe del programa terapéutico, implicando a los familiares, suele mejorar la adherencia. La RMP debe ser de mutua confianza y respeto.

PRINCIPIO 3. INDIVIDUALIZAR EL TRATAMIENTO Y LA VÍA DE ADMINISTRACIÓN

La individualización del tratamiento debe hacerse contando con la opinión del paciente y tomando en cuenta el perfil de reacciones adversas de los tratamientos. Tomemos como ejemplo los antipsicóticos: frente a los antipsicóticos clásicos o de primera generación, los denominados antipsicóticos atípicos o de segunda generación poseen menores efectos adversos tipo parkinson, aunque mayores efectos colaterales metabólicos como ganancia de peso, deterioro de la tolerabilidad a la glucosa y dislipemia. Sin embargo, salvo pequeñas diferencias, poseen un efecto terapéutico similar, con la excepción de la clozapina, que es más eficaz en pacientes resistentes al tratamiento. Por otra parte, en un amplio estudio se demostró que el grado de incumplimiento fue similar en los antipsicóticos de primera y segunda generación (Lieberman et al, 2005). En la práctica es más adecuado elegir un determinado antipsicótico con el que se tenga más experiencia (Leucht et al, 2009).

Los antipsicóticos por vía oral se prescriben en pautas de al menos una vez al día. Por ello, el cumplimiento puede ser problemático, particularmente en pacientes con déficit cognitivo. Para mitigar este problema se dispone de inyectables de larga duración (1-3 meses con una sola inyección intramuscular). El uso de esta vía de administración, si el paciente no cumplidor la acepta, mejora obviamente la adhesión al tratamiento (89 % frente a un 59% con la formulación oral (Weiden et al, 2009).

Una vez más cabe hacer énfasis en la alianza terapéutica médico-paciente: el médico informa y el paciente decide la opción terapéutica.

PRINCIPIO 4. IMPLICAR A LA FAMILIA, EL CUIDADOR Y ENTORNO MÁS PRÓXIMO EN EL CUIDADO Y LA EDUCACIÓN

La implementación de estrategias de educación debe ir dirigida a la toma de conciencia de la enfermedad y la actitud del paciente ante la misma, así como a mejorar la adherencia. En este contexto, siempre que el paciente esté de acuerdo, el apoyo de la familia o el cuidador mejoraría, sin duda, la adherencia (Pitschel-Walsz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel, 2001).

PRINCIPIO 5. OPTIMIZAR LA EFICACIA DE LOS CUIDADOS Y EL TRATAMIENTO

La eficacia del tratamiento puede definirse con factores como la mejoría de los síntomas, remisión de la enfermedad, continuidad del tratamiento, actividad e integración social, trabajo y tolerabilidad. Estos factores variarán en función del cuadro clínico, sea agudo, estable o crónico. Las terapias psicosociales, cognitivas y artísticas también ayudan a optimizar la eficacia de los tratamientos.

PRINCIPIO 6. ASEGURAR LA CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS

La continuidad de los cuidados es vital para minimizar el riesgo de recidivas y hospitalizaciones. Para ello se requiere una buena coordinación entre el hospital y el seguimiento desde Atención Primaria, con un plan de actuación conjunto que implique una mejor coordinación de los profesionales sanitarios implicados y la colaboración y aquiescencia del propio paciente, la familia y el cuidador. Solo así se asegurará la continuidad y eficacia del tratamiento.

- - - - -

Aunque hemos desarrollado como ejemplos la antibioterapia y el paciente que sufre de esquizofrenia, el modelo aquí presentado es, en su mayor parte, aplicable al resto de enfermedades en general, salvando las diferencias entre una y otras. Una de las estrategias que se siguen para mejorar la adherencia es la asociación de varios medicamentos en un solo preparado farmacéutico. Enumeramos algunos ejemplos:

1. En Escocia se ha autorizado recientemente el uso de un inhalador con tres medicamentos con diferentes mecanismos de acción para el tratamiento de pacientes con EPOC (Single inhaler triple therapy for COPD, 2017).
2. En el uso de anticoagulantes orales para prevenir el tromboembolismo, la adherencia es compleja, con un riesgo alto de producción de accidentes isquémicos cardiacos o cerebrales o, por el contrario, aumento del riesgo de hemorragias; los nuevos anticoagulantes orales podrían mejorar la adherencia, mitigándose así el riesgo de hemorragias (Ewen, Rettig-Ewen, Mahfoud, Böhm y Laufs, 2014).
3. También en la enfermedad inflamatoria intestinal se produce una limitada adherencia a los tratamientos con los eficaces anticuerpos monoclonales anti-TNF- α , de al menos un 20%, lo que redundaría en una mayor tasa de hospitalizaciones para tratamientos con corticosteroides (Govani et al, 2017).
4. Particularmente relevante es la adherencia en la infección por VIH, que necesita alcanzar el 95% para que el tratamiento antirretroviral sea eficaz. Los factores causantes de la pobre adherencia en esta enfermedad se relacionan con la complejidad de los tratamientos, los efectos adversos, los hábitos personales, el consumo de drogas ilícitas, la depresión u otras enfermedades concomitantes.

Por ello, para mejorar la adherencia el paciente necesita apoyo social, familiar y médico (Iacob, Iacob y Jugulete, 2017).

5. El cáncer es otro ejemplo paradigmático de la importancia de seguir el tratamiento fielmente. Así ocurre en el tratamiento de la leucemia mieloide crónica (LMC) con los eficaces tratamientos orales a base de inhibidores de tirosina cinasa. La colaboración de las enfermeras en el establecimiento de una rutina para la toma de medicación oral diaria, con intervenciones inmediatas relacionadas con las reacciones adversas, ha demostrado ser una estrategia válida para mejorar la adherencia (Pereira-Salgado et al, 2017).

5. Mejorar la adherencia a la medicación prescrita en el contexto de la RMP

La RMP tiene muchas vertientes. Sin embargo, aquí solo comentamos la relacionada con la adherencia. En el documento sobre la RMP del Foro de la Profesión Médica de España, de julio de 2017, se dice que:

“Cuando el paciente se siente implicado o autónomo en la toma de decisiones, y las circunstancias en las que vive son tenidas en cuenta, se produce una mayor adherencia al tratamiento. En definitiva, prosigue, desde esta óptica, la RMP aporta una mejora del bienestar de individuos y poblaciones, una reducción de las desigualdades en salud y una disminución de los recursos humanos y materiales invertidos en el proceso asistencial.”

En el excelente estudio de Farmaindustria antes mencionado (2018), hecho en colaboración con administraciones sanitarias, corporaciones profesionales, sociedades e instituciones científicas y asociaciones de pacientes, se proponen tres pilares estratégicos para optimizar el proceso de la prescripción médica con el fin de mejorar la adherencia, a saber:

1. dedicar a cada paciente el tiempo necesario de consulta;
2. asegurar que el paciente recibe del médico la información adecuada, para así alcanzar un buen acuerdo terapéutico médico-paciente;
3. individualizar los tratamientos para que el médico prescriba a cada paciente el medicamento más adecuado.

Sin embargo, para cumplir estos objetivos hace falta tiempo, un factor precioso del que el médico no dispone en las masificadas consultas de los sistemas nacionales de salud actuales. Por ello, el diálogo del médico con el paciente, que es una herramienta básica en la actividad asistencial, está seriamente limitado en la moderna medicina socializada y tecnológicamente avanzada.

Históricamente, la RMP pasó del modelo paternalista a un modelo deliberativo que apuesta por un auténtico diálogo, lo que se ha dado en llamar toma compartida de decisiones. Esta habilidad del médico para sintonizar con el paciente no se enseña en las facultades de Medicina ni, probablemente, durante la formación posgraduada del médico. El compromiso profesional y las obligaciones deontológicas deben llevar a la RMP a la creación de una atmósfera que propicie la confianza, la empatía e incluso la amistad. Ello facilitará la toma conjunta de decisiones terapéuticas, que conducirá ineludiblemente a una mejora drástica de la adherencia a la medicación prescrita.

¿Se dan estas condiciones en las actuales circunstancias?. Dejamos la respuesta a la reflexión de cada uno y a las autoridades sanitarias y los expertos en salud.

RESUMEN

La adherencia terapéutica es particularmente frágil en las enfermedades crónicas y en pacientes añosos polimedcados que padecen comorbilidades; no obstante es igualmente relevante en el tratamiento de cualquier patología, crónica o aguda. Hemos revisado la importancia de la adherencia al tratamiento en las enfermedades infecciosas como modelo de enfermedad aguda (y su importancia en el control de resistencias) y en los pacientes con esquizofrenia como modelo de problema crónico (y su importancia en la mejoría clínica y el gasto sanitario). Extraemos algunas conclusiones para mejorar la adherencia, que podrían resumirse así: 1) identificar al paciente no adherente; 2) mejorar el conocimiento de su enfermedad; 3) individualizar el tratamiento; 4) crear una atmósfera de confianza médico-paciente que conduzca a un refuerzo de la alianza terapéutica; y 5) implicar al paciente bien informado en la toma de decisiones compartidas.

Cuando el paciente se siente participe y se tienen en cuenta las circunstancias en las que vive, se mejora considerablemente la adherencia al tratamiento, lo que conlleva una mejora de su bienestar con una disminución de los recursos humanos y materiales invertidos en la tarea asistencial. Una buena RMP, de mutua confianza, conducirá a una alianza terapéutica que mejorará la adherencia, lo que redundará en una mejor calidad de vida para el paciente, un control más adecuado de la enfermedad y menores costes sanitarios.

Referencias bibliográficas

- AEMPS. (2014). *Plan estratégico y de acción para reducir el riesgo de selección y diseminación de la resistencia a los antibióticos*. Madrid, España: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de <https://www.aemps.gob.es/publicaciones/publica/plan-estrategico-antibioticos/v2/docs/plan-estrategico-antimicrobianos-AEMPS.pdf>
- Alonso J, et al. (2009). *Health-related quality fo life (HRQL) and continuous antipsychotic treatment: 3-year results from the Schizophrenia Health Outcomes (SOHO) study*. *Value Health*, 12, 536-43. Recuperado de [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(10\)60796-6/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510607966%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(10)60796-6/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510607966%3Fshowall%3Dtrue)
- Ascher-Svanum H, et al. (2006). *Medication adherence and long-term functional outcomes in the treatment of schizophrenia in usual care*. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67, 453-60.
- Cañas F, et al. (2013). *Improving treatment adherence in your patients with schizophrenia: the STAY initiative*. *Clinical Drug Investigation*, 33, 97-107.
- Coldham EL, Addington J, Addington D. (2002). *Medication adherence of individuals with a first episode of psychosis*. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 286-90.
- Ewen S, Rettig-Ewen V, Mahfoud F, Böhm M, Laufs U. (2014). *Drug adherence in patients taking oral anticoagulation therapy*. *Clinical Research in Cardiology*, 103, 173-182.
- Farmaindustria. (sin fecha). *Plan de Adherencia al Tratamiento*. Recuperado de <http://www.farmaindustria.es/adherencia/wp-content/uploads/sites/6/2016/11/farmaindustria-plan-de-adherencia.pdf?v=2017>
- Forguione-Pérez, V. (2015). *Comunicación entre médico y paciente: más allá de una consulta, un proceso educativo*. *Médicas de la universidad industrial de Santander*, 28 (1), 7-13.
- Foro de la Profesión Médica de España. *La Relación Médico Paciente, Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad*. Madrid, España: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/relacion_medico_paciente/files/assets/common/downloads/publication.pdf
- Govani SM, et al. (2018). *Defining an optimal adherence threshold for patients taking subcutaneous anti-TNFs for inflammatory bowel disease*. *American Journal of Gastroenterology*, 113(2), 276–282. doi: 10.1038/ajg.2i17.438. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5931803/>
- Grazer, B. y Howard, R. (productores), Howard, R. (director). (2001). *Una mente maravillosa* [película] [versión en español de A beautiful mind]. EEUU: Imagine Entertainment.
- Iacob, S. A., Iacob, D. G., & Jugulete, G. (2017). *Improving the Adherence to Antiretroviral Therapy, a Difficult but Essential Task for a Successful HIV Treatment - Clinical Points of View and*

- Practical Considerations*. *Frontiers in pharmacology*, 8, 831. doi:10.3389/fphar.2017.00831
Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5703840/>
- Lázaro-Bengoá E, de Abajo Iglesias F, López-Navas A, Fernández-Cort M. (2010). *Uso de antibióticos en España y marco regulador para su desarrollo clínico en la Unión Europea*. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 28 (SUPPL 4), 10-16.
- Leucht S, et al. (2009). *Second-generation versus first-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a metaanalysis*. *Lancet*, 373,31-41.
- Lieberman JA, et al. (1996). *Factors influencing treatment response and outcome of first-episode schizophrenia: implications for understanding the pathophysiology of schizophrenia*. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 57 (Suppl.9), 5-9.
- Lieberman JA, et al. (2005). *Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia*. *The New England Journal of Medicine*, 3053, 1209-1223. Recuperado de <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa051688>
- Lindenfeld, J. y Jessup, M. (2017). *'Drugs don't work in patients who don't take them'* (C. Everett Koop, MD, US Surgeon General, 1985). *European Journal of Heart Failure*, 19(11). Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ejhf.920>
- Navarro-Gómez P, et al. *Valoración de la adherencia al tratamiento antibiótico en Atención Primaria mediante la determinación de niveles del fármaco utilizando una técnica de cromatografía líquida*. *Revista Española Quimioterapia*, 30 (5), 341-349. Recuperado de <http://www.seq.es/seq/0214-3429/30/5/navarro18jul2017.pdf>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2009). *Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence : guidance (CG76)*. Recuperado de <https://www.nice.org.uk/guidance/cg76>
- Novick D, et al. (2010). *Predictors and clinical consequences of non-adherence with antipsychotic medication in the outpatient treatment of schizophrenia*. *Psychiatry Research*, 176, 109-13.
- ONG Banco Farmacéutico. *Pobreza farmacéutica: las medicinas no están al alcance de todos*. *El Independiente*. Available from URL: <https://www.elindependiente.com/vida-sana/2018/03/10/pobreza-farmaceutica-cuando-medicinas-es-un-lujo-que-no-te-puedes-permitir/>
- Orueta R, Toledano P, Gómez-Calcerrada R. (2008). *Cumplimiento terapéutico*. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 34 (5), 235-243.
- Peuskens J, et al. (2010). *Treatment retention with risperidone long-acting injection: 24-month results from the Electronic Schizophrenia Treatment Adherence. Registry (e-STAR) in six countries*. *Current Medical Research and Opinion*, 26, 501-9.
- Pereira-Salgado A et al. (2017). *Mobile health intervention to increase oral cancer therapy adherence in patients with chronic myeloid leukemia (The REMIND System): clinical feasibility*

- and acceptability assessment*. JMIR mHealth and uHealth, 5, 12, 1-15. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5738545/>
- Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. (2001). *The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis*. Schizophrenia Bulletin, 27, 73-94.
- Ramos A, Cornide I, Marcos R, Calvo E. (2005). *Calidad de la prescripción de antibióticos en un servicio de urgencia hospitalario*. Anales de Medicina Interna, 22 (6), 266-270.
- Rodríguez Chamorro M, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A, Faus M. (2008). *Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica*. Atención Primaria, 40 (8), 413-8.
- Rojas P. (2001). *El acceso a los medicamentos esenciales en los países pobres*. Gaceta Sanitaria, 15 (6), 540-545.
- Sanahuja M, Villagrasa V, Martínez-Romero F. (2012). *Adherencia terapéutica*. Pharmaceutical Care España, 14(4), 162-167. Recuperado de <https://www.pharmacareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/84/78>
- Serna M, Ribes E, Real J, Galván L, Gascó E, Godoy P. (2011). *Alta exposición a antibióticos en la población y sus diferencias por género y edad*. Atención Primaria, 43 (5), 236-244.
- Single inhaler triple therapy for COPD*. (2017). Drug and Therapeutics Bulletin, 55, 138-141
- Sun SX, Liu GG, Christensen DB, Fu AZ. (2007). *Review and analysis of hospitalization costs associated with antipsychotic nonadherence in the treatment of schizophrenia in the United States*. Current Medical Research and Opinion, 23, 2305-12.
- Valenstein M, et al. (2006). *Antipsychotic adherence over time among patients receiving treatment for schizophrenia: a retrospective review*. The Journal of Clinical Psychiatry, 67, 1542-50
- Vega-Cubillo E, et al. (2017). *Incumplimiento del tratamiento antibiótico sistémico prescrito en servicios de urgencias de Atención Primaria (Estudio INCUMAT)*. Medicina de Familia-SEMergen, 43 (1), 4-12. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-incumplimiento-del-tratamiento-antibiotico-sistemico-S1138359316001118>
- Velligan DI, et al. (2009). *The expert consensus guideline series: adherence problems in patients with serious and persistent mental illness*. The Journal of Clinical Psychiatry, 70 (Suppl. 4), 1-46.
- Viciano P, et al. (2008). *Estudio longitudinal de adherencia, satisfacción y efectividad del tratamiento antirretroviral administrado una vez al día, frente a dos veces al día, en una cohorte española de infectados por el VIH (estudio CUVA)*. Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, 26 (3), 127-134.

Weiden PJ, Zygmunt A. (1997). *Medication noncompliance in schizophrenia. Part I: Assessment*. Journal of Psychiatry and Behavioral Health, 3, 106-10. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/285632297_Medication_noncompliance_in_schizophrenia_Part_I_Assessment

Weiden PJ, et al. (2009). *A randomized controlled trial of long-acting injectable risperidone vs continuation on oral atypical antipsychotics for first-episode schizophrenia patients: initial adherence outcome*. Journal of Clinical Psychiatry, 70, 1397-406.

Wiersma D, Nienhuis FJ, Sloof CJ, Giel R. (1998). *Natural course of schizophrenic disorders: a 15-year follow up of a Dutch incidence cohort*. Schizophrenia Bulletin, 24, 75-85.



Preparación de medicinas para un paciente que sufre viruela (derecha).
Canon de Avicena. Miniatura del s. XVII.

VII. Ampliando el horizonte

B. La Relación Médico-Paciente en el contexto de las nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC)

Jose Luis Baquero Úbeda

*Asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados.
Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes.*

Juan Fernández Ortega

Vicepresidente de la Comisión de Salud Digital de la Asociación Multisectorial de Empresas de la Electrónica, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (AMETIC)

Julio Mayol Martínez

*Profesor titular de Cirugía UCM
Director Médico y de la Unidad de Innovación, Hospital Clínico San Carlos e Instituto de Investigación Sanitaria San Carlos*

Las Tecnología de la Información y las Comunicaciones han irrumpido con fuerza en nuestra sociedad y, con ello, también en Sanidad y en las relaciones sanitarias. Aprovechar sus potencialidades y evitar sus riesgos será un reto añadido para la relación médico-paciente en el futuro.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.
2. Las TIC en la gestión de la relación médico-paciente.
3. Las TIC en la comunicación médico-paciente.

1. Introducción

Resulta evidente que la atención de la salud le debe mucho de su progreso y situación actual a la tecnología. La revolución tecnológica está presente en todos los sectores, y en el campo de la Medicina el impacto es realmente notable, contribuyendo decisivamente en su desarrollo de los últimos tiempos.

Por otro lado, la tipología de los pacientes en los países desarrollados está cambiando. Con una cada vez mayor esperanza de vida, no solo la población está envejeciendo, aumentando su edad media, sino que con ello aumentan los procesos crónicos, la frecuencia de comorbilidades y pluripatología, y la consiguiente polimedición y demanda de atención; así como una mayor dependencia por “codiscapacidad”, haciendo temer por la sostenibilidad futura del sistema sanitario tal y como hoy se concibe. Sin embargo, el gasto sanitario aumenta también por otros aspectos además de por los demográficos, como son los costes derivados de los tratamientos y de la tecnología médica, que, a diferencia de la variación demográfica, son susceptibles de ser regulados (Puga, 2005; Casado-Marin, 2001).

Es indudable que la aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) pueden ser un aliado importante en materia sanitaria y sociosanitaria, en muy diferentes materias: relación, investigación, gestión, formación, etc. Y en relación al papel central que el paciente tiene en el sistema asistencial, pueden complementar inigualablemente la RMP.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea que el uso de las TIC (Internet, softwares educativos interactivos y simuladores, aplicaciones) debe ser un medio para alcanzar los objetivos del sistema, y no el fin en sí mismas, contribuyendo a resolver problemas existentes, y no a generarlos, como ocurriría si compitiera con la RMP. En todo caso, los profesionales de la salud, tanto en el presente como sin duda lo será más en el futuro, deberán desarrollar habilidades en su manejo (García, Navarro, López y Rodríguez, 2014).

El desarrollo tecnológico y su implantación es imparable e incuestionable; muchas veces fruto de la demanda de los propios pacientes, o del propio sistema para la mejora de su gestión y sostenibilidad. Sin embargo, lo habitual es que exista “resistencia al cambio”. Los cambios nunca son fáciles, y para superar la inercia y la resistencia al cambio tradicionales será necesario el papel de líderes que hagan suyos los proyectos de transformación digital, impulsando la innovación en las organizaciones sanitarias. Además, habrá que introducir cambios de modelo de negocio en los sistemas sanitarios (del servicio al valor), que den sentido práctico a las acciones de digitalización más allá del mero incremento de la producción industrializada de servicios que caracteriza a los modelos Bismark y Beveridge. Si no fuera así, el resultado podría ser contraproducente, como se está observando en algunos países en los que la introducción de herramientas digitales se considera uno de los factores que conducen a un aumento del burnt-out de los profesionales.

En España, tanto el Ministerio de Sanidad como las Comunidades Autónomas han declarado contar con el Big Data como un elemento clave para mejorar la atención y en el sostenimiento del Sistema de Salud, siendo necesario que la Administración lidere las iniciativas (Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital, 2017) .

2. Las TIC en la gestión de la relación médico-paciente

Las fuerzas que impulsan el uso de las TIC en Sanidad son muy potentes, y muchas veces incontrolables, como son las demográficas, sociales, científicas, estructurales, económicas y políticas entre otras (Ramos, 2007). La universalidad de la atención sanitaria en España conlleva un elevado número de usuarios y, consiguientemente, complica la gestión médico-paciente. A esto debe sumarse el efecto transformador que las nuevas tecnologías ejercen sobre dicha relación.

El cambio cultural asociado a la democratización del acceso a la información y al conocimiento explícito, provocado por las TIC y por los cambios en el modelo de negocio de las publicaciones científicas (acceso abierto, OA acrónimo en inglés), está promoviendo la evolución de una relación tradicionalmente paternalista en otra de naturaleza colaborativa, en la que el paciente se integra como miembro de pleno derecho en el grupo de personas (profesionales, familiares y otros pacientes) que intervienen de una u otra manera en la gestión de su salud. **El rol del paciente ya no debería ser un rol pasivo, limitado a seguir las instrucciones de su médico; por el contrario, la facilidad de acceso a la información – bien sea de forma directa o indirecta –, la posibilidad cada vez mayor de disponer y compartir diferentes elementos de su historia de salud y el uso de aplicaciones móviles u otras herramientas de acceso remoto, entre otros, le permiten tener un rol más activo e independiente, así como una mayor capacidad de decisión.**

Por otro lado, las TIC están **convirtiendo un modelo asistencial estrictamente presencial en otro en el que son posibles las interacciones a distancia**. Sobra decir que estas no deben dar lugar a, ni percibirse como, una reducción de la calidad de la atención. Por el contrario, su objetivo debe ser siempre optimizar accesibilidad (conveniencia, ubicuidad), la continuidad de la atención, el uso efectivo de los recursos disponibles y, por encima de todo, la obtención de resultados en salud.

En este contexto, son cada vez más las herramientas digitales disponibles para apoyar esta nueva forma de RMP, como por ejemplo:

- Servicios digitales para la consulta y realización de trámites administrativos, tales como la gestión de citas, avisos, recordatorios y tratamientos, etc.
- Portales de acceso a la historia y planes de salud. Diversas iniciativas actualmente en el mercado han demostrado que la compartición de

informes clínicos contribuye a la mejora de la comunicación, la seguridad y la RMP.

- Servicios de comunicación no presencial (plataformas de contenidos formativos, herramientas de mensajería segura, consultas virtuales, servicios de tele-monitorización y tele-asistencia, etc.), que aumentan la disponibilidad y accesibilidad entre el médico y el paciente, independientemente del momento y el lugar. Permiten atender situaciones desasistidas de difícil acceso al médico –ya sea por falta del recurso o limitaciones del propio paciente– y contribuyen a combatir la inequidad. En el ámbito asistencial, las herramientas de comunicación remota, basadas en una relación de confianza, redescubren a un paciente más informado e implicado en la toma de decisiones sobre su salud.
- Herramientas colaborativas, tanto para profesionales como para grupos de pacientes. La conectividad entre profesionales favorece la gestión sanitaria de calidad, pues se trabaja en equipo y permite mejorar los diagnósticos y los tratamientos: del intercambio de ideas surgen las mejoras, y la toma de decisiones del médico puede ser más inmediata, segura y eficiente.
- Soluciones de soporte a la toma de decisiones. La adecuada aplicación de la inteligencia artificial es ya en algunos campos un valioso instrumento que puede descargar la tarea mecánica, o simultanear numerosos cálculos y algoritmos, para aplicar una medicina personalizada, si bien siempre entendida como apoyo, y en modo alguno sustitución, del médico.
- Medios para compartir datos en la nube, entre profesionales y las instituciones, así como con el paciente. Todo ello se traduce en una optimización de los recursos, una reducción de costes y una mejora en la relación. Proyectos como BigMedilytics (https://www.cordis.europa.eu/project/rcn/213551_es.html), financiado por la Unión Europea, pretenden mejorar el sistema sanitario mediante el Big Data integrando la información procedente de pacientes, proveedores y administración (aseguradoras).
- Herramientas TIC para la coordinación entre profesionales sociosanitarios. Permiten una atención del paciente más eficaz en su centro de atención, y adaptada a su casuística particular.
- Herramientas que pueden racionalizar las esperas de los pacientes, mediante la realización, por ejemplo, de un cribado preliminar.

La aplicación de las TIC es uno de los motores de cambio que podría contribuir a mejorar la calidad de la asistencia, disminuir los desequilibrios y optimizar la relación coste/beneficio. Sin embargo, a nivel nacional existen aún retos que, por ser multidimensionales y requerir la participación de muchos agentes, se convierten en barreras para su implementación (Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital, 2017).

- Organizativos, entre las diferentes CC.AA, entre el sector público y privado, entre profesionales de salud y otros agentes, etc.
- Normativos, como el nuevo Reglamento General de Protección de Datos que no se ajusta a la “realidad virtual”.
- Técnicos, como la falta de interoperabilidad, formación, soportes, etc.
- Económicos, como la falta de inversión y disponibilidad de recursos.
- Socioculturales, como la edad avanzada del paciente (aunque muchas veces el propio paciente sorprende en este aspecto, apoyándose en el nieto como “socio tecnológico”).
- Rigidez de los procesos de contratación en el sector público.
- Silos de información: el diseño de la mayoría de los sistemas de información están basados en silos, lo que genera un gran problema a la hora de compartir la información.
- Modelos de negocio del sector de las tecnologías y del propio sistema sanitario.

Adaptar las TIC a la RMP debe ser para mejorar la calidad de la atención, siempre fomentando la humanización, la comunicación médico-paciente y el criterio del médico responsable. No debe olvidarse que las TIC son una herramienta, no el fin en sí mismas, siendo fundamental la definición de una estrategia y no la implantación de “IT a demanda”.

3. Las TIC en la comunicación médico-paciente

Internet ha supuesto una revolución de enorme repercusión, tanto entre los profesionales como para la población en general. Su extensa utilización guarda relación con su ingente disponibilidad de contenidos, fácil acceso, disponibilidad permanente e incluso supuesta intimidad. Cualquier persona que tenga conectividad a Internet puede tener, en teoría, acceso al mejor conocimiento posible.

De hecho, es enorme la cantidad de información biosanitaria, pero si bien en las publicaciones científicas rigurosas existe el filtro de los comités editoriales, la mayoría de la que se puede acceder en internet no ha sido contrastada, pudiendo tanto enseñar como engañar (infoxicación). Las redes sociales son en este sentido fuente habitual de información poco contrastada, que debido a fenómenos como el de los “seguidores” e “influencer” (aunque no lo sean por su capacidad sobre la materia) pueden contribuir a la extensión de bulos incluso lesionando la imagen de terceras personas. Por eso, ciertas organizaciones, con la pretensión de garantizar la veracidad de los contenidos sanitarios, han establecido una serie de normas e instrumentos de medida para distinguir los sitios que cumplen estas, como por ejemplo:

- la *Health on the Net Foundation* (<http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>),
- la *Internet Health Coalition* (<http://www.ihealthcoalition.org/community/ethics.html>),
- el *Health Information Technology Institute* (<http://hitiweb.mitrectek.org/docs/criteria.html>),
- la Comisión Europea *Citizens Advisory System* (<http://catch.infcl.ulst.ac.uk/>),
- proyecto webs médicas de calidad, para el idioma español (<http://www.accesible.org/wmc/wmc-borrador1.htm>),
- etc. (Ávila, Portillo y Pajares, 2001).

Internet se ha convertido en la principal fuente de información en salud, en especial entre las personas jóvenes (Jiménez, García, Martín y Bermúdez, 2007), siendo común que, antes o después del contacto médico-paciente, sea consultado por el paciente o sus allegados, por lo que sería necesario que el médico se anticipara, orientando al paciente y señalando el contacto de la respectiva Asociación de Pacientes y demás fuentes de internet consideradas de garantía.

El cada vez mayor uso y creciente popularidad de las herramientas 2.0 y redes sociales aporta ya muchísima información relacionada con la salud, generando corrientes de opinión que pueden llegar a tener repercusiones insospechadas. Empleadas adecuadamente, igualmente pueden convertirse en herramientas de divulgación y educativas muy útiles, como las campañas de reanimación cardiovascular, protección solar, donación de órganos, consumo de alcohol, tabaco y drogas, etc. (Gabarrón y Fernández-Luque, 2012).

Las aplicaciones móviles pretenden aportar herramientas útiles para la salud, y concretamente para la RMP, al facilitar un seguimiento más próximo y detallado del proceso, como por ejemplo las lecturas del glucómetro en pacientes diabéticos y su transmisión automática al historial.

En 2017, el número de aplicaciones móviles de salud disponibles en todo el mundo se estimaba en más 318.000, con un 40% de ellas orientadas a la gestión de diferentes condiciones o patologías. Asimismo, en los últimos años se ha incrementado de manera significativa la evidencia clínica disponible sobre la eficacia de estas soluciones digitales, y ha quedado probado el beneficio que tienen en la reducción del uso innecesario de recursos asistenciales en ámbitos como la prevención y gestión de la diabetes, el asma y la rehabilitación cardiaca y pulmonar. En países como EE.UU se está realizando un importante esfuerzo por incorporarlas a la práctica asistencial, lo que se ha traducido en la realización de más de 500 ensayos clínicos y en más de un 20% de los grandes sistemas sanitarios, evolucionando desde la realización de pilotos al despliegue de programas a gran escala (Aitken, Clancy y Nass, 2017).

En todo caso, la facilidad de uso y la utilidad percibida resultan decisivas para la aplicación de la tecnología, tal y como contempla el índice TAM (Technology Acceptance Model), validado en el ámbito de la salud (Jiménez, García, Martín y Bermúdez, 2007).

Para que las TIC no enturbien y sí faciliten la RMP deben incluir la seguridad y la garantía de privacidad desde el diseño. Además, tienen que tener en cuenta que tanto para los pacientes como los profesionales, el tiempo es un bien fundamental, que no se puede desperdiciar. Toda solución que no tenga en cuenta la economía de tiempo entorpecerá una relación genuina y llena de significados. Finalmente, las TIC deben garantizar que entre profesional y paciente se mantiene el reconocimiento de la experiencia y la capacidad de agencia. Si esto no ocurre, la despersonalización solo continuará avanzando en un modelo tecnológicamente industrializado de producción de servicios sanitarios.

RESUMEN

La aplicación de las TIC en Sanidad es imparable e incuestionable, en base a ser una herramienta que puede mejorar la calidad asistencial, la gestión y la sostenibilidad del Sistema Sanitario. La facilidad de uso y la utilidad percibida resultan decisivas para la aplicación de la tecnología, pero existen barreras de carácter legislativo, organizativo, normativo, técnico y económico que aún deben vencerse para conseguir una transformación completa y efectiva a nivel del Sistema Nacional de Salud.

Las TIC tienen también un potencial efecto transformador en la RMP, haciendo posible la evolución de una relación de carácter paternalista a otra de naturaleza colaborativa. En cualquier caso, su papel debe ser de apoyo, sin entrar en competición.

Referencias bibliográficas

- Aitken, M., Clancy, B. y Nass, D. (2017). The Growing Value of Digital Health: Evidence and Impact on Human Health and the Healthcare System. IQVIA Institute for Human Data Science.
- Ávila de Tomás, J., Portillo Boyero, B. y Pajares Izquierdo, J. (2001). Calidad en la información biomédica existente en Internet. Atención Primaria, 28 (10), 674-679. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-calidad-informacion-biomedica-existente-internet-13023745>
- Casado-Marin, D. (2001). Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: mitos y realidades. Gaceta Sanitaria, 15 (2), 154-163.

- Gabarrón, E. y Fernández-Luque, L. (2012). eSalud y videos online para la promoción de la salud. *Gaceta Sanitaria*, 26 (3), 197-200.
- García Garcés, H., Navarro Aguirre, L., López Pérez, M. y Rodríguez Orizondo, M. (2014). Tecnologías de la Información y la Comunicación en salud y educación médica. *Edumecentro*, 6(1), 253-265. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-28742014000100018
- Jiménez Pernet, J., García Gutiérrez, J., Martín Juménez, J. y Bermúdez Tamayo, C. (2007). Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud. *Uocpapers* 4, 44-50. Recuperado de <https://www.raco.cat/index.php/UOCpapers/article/viewFile/58175%26gathStatIcon%3Dtrue/68267>
- Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital. (15 de marzo de 2017). El Big Data será clave para el sostenimiento presente y futuro del Sistema Nacional de Salud [Nota de prensa]. Recuperado de <http://www.red.es/redes/es/sala-prensa/notas-prensa/el-big-data-ser%C3%A1-clave-para-el-sostenimiento-presente-y-futuro-del-sistema>
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000300001
- Ramos González, V. (2007). Las TIC en el sector de la salud. *Bit*, 163, 41-45.
- Robertson, S. L., Robinson, M. D., & Reid, A. (2017). Electronic Health Record Effects on Work-Life Balance and Burnout Within the I3 Population Collaborative. *Journal of graduate medical education*, 9(4), 479-484. doi:10.4300/JGME-D-16-00123.1.

VII. Ampliando el horizonte

C. El arte y la relación médico-paciente

Alejandro Callizo Silvestre

Médico residente de Psiquiatría, Hospital Universitario Príncipe de Asturias

acallizos@gmail.com

El arte, como forma de expresión cultural, puede dejar constancia de la percepción social que se tiene de los profesionales de la Medicina en un determinado momento. Pero también expresa el mundo interior de los pacientes, y llegar a otorgarles un protagonismo social que, con frecuencia, la enfermedad les llega a robar.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. El arte.
2. La relación médico paciente a través del arte.
3. El arte en las lindes de la enfermedad.
Arte alienado e influencia en las vanguardias.
4. Arte degenerado, Jean Dubuffet y Art Brut.
Reconocimiento y acogida de las obras.

1. El arte

Los elementos que subyacen en la RMP han estado presentes desde la aparición de las primeras sociedades humanas: una relación de ayuda que opera en torno a procesos de enfermedad, el inicio y final de la vida, la atención al sufrimiento ajeno... Y como tal, ha formado parte de los imaginarios colectivos de todas las sociedades, siendo representada como temática recurrente en las distintas culturas en sus diversas manifestaciones. Esto no es una decisión caprichosa de los artistas o una relación incidental, dado que el arte ha sido un canal fundamental de representación de la realidad y los usos y costumbres de las sociedades.

En este capítulo se abordará la RMP desde una perspectiva distinta, a través de la iconografía artística. Es difícil encontrar una definición de arte que satisfaga todo lo que esta palabra ha incluido a lo largo de la historia, sus finalidades se han adaptado a los momentos históricos y a las distintas culturas: las distintas modalidades artísticas, los temas comunes, las estéticas y los medios técnicos han marcado cómo se entiende el arte en cada época. Como tal, **el arte en sus distintas manifestaciones puede entenderse (entre otras muchas posibilidades) como un intento de interpretar la realidad a través de representaciones que son a la vez puntos de partida para la construcción de imaginarios colectivos y retóricas que contribuyen a enriquecer la experiencia vital, estimulando la imaginación y ofreciendo un marco experiencial de elementos comunes de la realidad.** No en vano, uno de los principios básicos del arte occidental previo al modernismo fue el de mimesis, o la interpretación de la realidad mediante la imitación. El arte era un espejo de la naturaleza, una representación de la vida. El juicio era, por tanto, esencialmente contemplación.

A través del arte podemos hacernos una idea, por ejemplo, de cómo se organizaban las sociedades prehistóricas, o de cómo se estructuraban las cosmologías primitivas. El arte deja testimonio de cómo se vivía y de cómo se entendía el mundo en las distintas épocas históricas. El arte como elogio de la presencia. Hanna Arendt (citada en Bell, 1976, p. 124) escribió:

Las obras de arte están hechas para el solo fin de la apariencia. El criterio apropiado para juzgar la apariencia es la belleza (...). Para tomar conocimiento de las apariencias debemos primero ser libres de establecer una cierta distancia entre nosotros y el objeto... El carácter objetivo del mundo cultural abarca y atestigua todo el registro pasado de países, naciones y, en última instancia, la humanidad.

Este enfoque de la finalidad de arte y cultura, si bien insuficiente para abordar el arte en todas sus manifestaciones, justifica la necesidad de atender a la semiología artística y a la iconografía de las distintas representaciones artísticas para poder elucidar los distintos valores sociales, culturales, económicos o estéticos de los elementos representados, en nuestro caso acerca de la RMP y la Medicina.

2. La relación médico paciente a través del arte

Hacia finales de la Edad Media (S. XIV-XV), el progreso intelectual se acelera de manera importante con la consolidación de la Universidad como institución y la recuperación de la tradición grecolatina. Con el Renacimiento se inicia la secularización de la sociedad como un proceso progresivo que se consolidará hacia finales del siglo XVIII. En el modo de ver el mundo, se sustituyó el teocentrismo por el antropocentrismo, perdiendo el cuerpo sus cualidades de creación divina, lo cual permitió a la medicina profundizar el estudio del cuerpo humano a partir del desarrollo de la anatomía mediante las disecciones, si bien en las escuelas de Italia ya se permitía la disección de cuerpos humanos desde el siglo XIV [Mondino di Luzzi].

Las *“Lecciones de anatomía”*, se convierten a partir de entonces en el modo más frecuente de representar la labor médica. Resultan de un gran valor para conocer las instituciones que formaban a los médicos y las relaciones de los estudiantes con el cirujano que impartía la lección, presidiendo la escena, frente a un cadáver, entendiendo el cuerpo como un objeto que podía estudiarse y comprenderse. Los alumnos escuchan con atención, y comparan con los libros de referencia.

En esta época son infrecuentes las representaciones de pacientes en el arte, más allá de aquellas escenas que muestran procesos intervencionistas como extracciones de muelas (véase *“El charlatán sacamuelas”* (1627), de Theodor Rombouts) o extracciones de piedras de la locura, una técnica fraudulenta en la que el cirujano-barbero simulaba extraer una piedra del cráneo del paciente mediante una incisión, pretendiendo curar dolencias de origen neurológico (véase *“Extracción de la piedra de la locura”*, tanto en la versión de Jan Sanders van Hemessen (1550-1555) como en la de El Bosco (1501-1505)).

Hacia finales del s. XVIII y primeras décadas del siglo XIX, la medicina experimentó un extraordinario progreso como profesión y como cuerpo de conocimiento a través de la aparición de disciplinas como la Anatomía Patológica o la Microbiología, que permitieron profundizar en los procesos nosológicos. La génesis del hospital unificó todas estas disciplinas, apareciendo nuevos modos de dar respuesta a las dolencias de los pacientes: el desarrollo de la cirugía, de la anestesia, de métodos de asepsia y más adelante en el s. XIX de los antibióticos. En esta época las representaciones artísticas adquieren múltiples finalidades, y se presentan distintos paradigmas.

Como consecuencia de esta revolución de la tecnología y el conocimiento científico (no solo en la Medicina, sino en todas las disciplinas) surgió una sensación de descontento y preocupación hacia su irrupción en la vida corriente (acceso a la electricidad, progresos quirúrgicos...). Esta sensación fue representada en el arte especialmente por el movimiento románticista, contrario a la racionalidad del canon ilustrado, que celebraba la belleza del misterio de lo desconocido, la libertad individual y la experiencia vital. Uno de los ejemplos clásicos de esta desconfianza contra la intervención científica es la novela Frankenstein (1818), en la cual, a través de la

electricidad como símbolo del desarrollo científico, Mary Shelley (en un panorama artístico en el que se ridiculizaba e invisibilizaba a las mujeres que se dedicaban a la literatura) explora las consecuencias de desafiar las leyes naturales y divinas.

A raíz de estos cambios, la Medicina experimentó una época transicional hacia el predominio del modelo científico, que fue desplazando la atención profesional de la narración del paciente hacia la opinión del experto. En esta nueva concepción de la enfermedad, el paciente se convierte en el “accidente de su enfermedad” (Jewson, 1976), dada la pérdida de relevancia del punto de vista subjetivo del paciente y la predominancia de la objetividad médica en los procesos diagnóstico-terapéuticos.

Hacia mediados del s. XVIII sir William Hogarth presenta dos series de grabados (en muchos casos entendidos como predecesores del cómic): *“A rake’s progress”* (La carrera del libertino) y *“A Harlot’s progress”* (La carrera de una prostituta), dentro de un estilo pictórico propio que él mismo denominó Modern moral subject. Estas series de grabados constituyen una sátira mordaz de las maneras y la moral popular de su época:

- En *“A rake’s progress”*, el protagonista de la serie termina internado en Bethlem (Bedlam) Hospital tras una vida de excesos y libertinaje. El último grabado de la serie ilustra con precisión las condiciones insalubres de los pacientes institucionalizados, y la costumbre de las clases altas de la sociedad de pagar para realizar visitas por el hospital para “disfrutar” de ese peculiar espectáculo.
- *“A Harlot’s progress”*, cuenta la historia de Molly Hackabout, recién llegada a Londres desde el campo buscando un porvenir, para terminar, engañada, en un burdel trabajando de prostituta. En los últimos grabados de la serie se narra el declive de la protagonista, quien termina muriendo de sífilis a los 23 años. En la quinta lámina se pueden apreciar dos médicos discutiendo, enfrente de una Molly agonizante, sobre cuál debe ser el tratamiento de elección.

Probablemente la sífilis sea una de las enfermedades más representadas en el arte durante los siglos XVIII y XIX, dando a entender su enorme prevalencia y repercusión social. Las enfermedades de transmisión sexual se entendían como una suerte de castigo a una vida moralmente cuestionable, asociándose frecuentemente a las clases sociales más bajas (las prostitutas -quienes se asumía que eran el origen de la enfermedad-, desposeídos...), y es un recurso frecuente para representar la degradación moral de los hombres de estratos sociales superiores y la estigmatización de la sexualidad femenina; Véanse *“Syphillis”* (1900) de Richard Tennant Cooper, y *“La herencia”* (1897 – 1899) de Edvard Munch, donde se representa una sífilis congénita.

Quizás no haya ninguna pintura más arraigada en la iconografía médica como *“El Doctor”* (1887) de Luke Fildes. Es probablemente la obra más reconocida

del médico victoriano, y una de las más empleadas para representar todos aquellos valores positivos que constituyen una RMP buena.



Luke Fildes "El doctor" (1891)

En el cuadro se retrata una visita domiciliaria en la época victoriana. El doctor acude a una casa de trabajadores de clase baja, para atender a la hija. El empleo de la luz focaliza la atención casi exclusivamente en una parte de la composición: la relación que se establece entre el médico, una figura masculina, sentado al lado de la paciente, una niña tumbada en una cama improvisada hecha por dos sillas juntas, observándola solemne. En un segundo plano, tras una mesa, están los padres, preocupados por el pronóstico de su hija.

En esta composición se aprecian distintos anacronismos que alejan la representación de ser históricamente adecuada, partiendo de las herramientas de que dispone el médico: se aprecian la ausencia de elementos de uso común en la época como el termómetro, el fonendoscopio o el esfigmomanómetro. Además, como se ha comentado anteriormente, el progreso técnico de la medicina había provocado la desaparición de la medicina de cabecera, al lado del paciente (bedside medicine).

El uso cada vez mayor de instrumentos de medición redujo el tiempo de inspección del paciente, por lo que parece improbable que un médico dedicase largas vigiliass a acompañar a los pacientes. Pese a ello, la imagen se ha convertido en el estandarte del humanismo en Medicina, y en un ideal a defender por las

instituciones médicas. Curiosamente, se ha recurrido a esta representación ideal de la Medicina para defender los valores profesionales de posibles amenazas, como el empleo del teléfono en 1887 (recién descubierto) para realizar consultas médicas. También se instrumentalizó para defender intereses profesionales como cuando fue apropiada como emblema por la AMA (American Medical Association), hacia 1947-49, contra las propuestas de establecer un seguro de salud bajo el eslogan "Keep politics out of this picture" ("Mantengamos a los políticos fuera de esta escena").



Luís Jiménez Aranda "Una sala del hospital durante la visita del médico jefe" (1889)

Casi antagonizando la figura del médico de la obra de Fildes, en "Una sala del hospital durante la visita del médico jefe" (1889), de Luís Jiménez Aranda, la relación entre el médico y el paciente adquiere un cariz absolutamente opuesto. Una paciente está rodeada de un grupo de estudiantes de medicina, mientras el médico jefe ausculta el tórax de la paciente acercando su oído a la espalda. El hecho de centrar la escena en una sala de hospital despoja a la paciente de elementos biográficos, lo que sumado a la actitud pasiva (casi inconsciente) de la misma la relegan a un elemento secundario: su presencia es casi una consecuencia secundaria (o el requisito necesario) de la labor del médico que la inspecciona.

En la misma línea, la novela "*Middlemarch: Un estudio de la vida en provincias*" (1871), de George Eliot, tiene como uno de sus principales personajes al Dr. Lydgate, médico con grandes aspiraciones de "contribuir a incrementar las bases científicas y racionales de la profesión" (De Pelsmaeker, sin fecha), retratado como un individuo exclusivamente interesado en el valor científico y objetivo del estudio de la Medicina, que llega a sostener que preferiría dejar que las enfermedades evolucionen en los pacientes antes de tratarles para aprender más sobre ellas; cosa que, por cierto, ocurrió unos decenios más adelante en el

experimento Tuskegee sobre la evolución natural de la sífilis, que se dejó continuar a pesar de la aparición de un tratamiento efectivo para la enfermedad a base de penicilina (CDC, 2015).

Este modo de representar las distintas actitudes del médico hacia el paciente, que se mantiene hasta la actualidad, no debe entenderse como un producto meramente artístico, sino que parte de importantes consideraciones con respecto a la Medicina y sus finalidades, y del modo en que estas se presentan. Es frecuente definir la medicina como “arte y ciencia”, entendiendo que este heurístico contiene tanto las actitudes que evoca El Doctor como la importancia de los conocimientos técnico-científicos necesarios para dar respuesta a las necesidades del paciente. Reflexionar sobre cómo se nos muestra la RMP nos permite enriquecer nuestra visión y superar clichés sobre la práctica médica.

El propio Luke Fildes se inspiró en la muerte de su hijo por tuberculosis para pintar su célebre cuadro. El arte nos cuenta historias, a través de las cuales aprendemos y compartimos iconografías comunes y comprendemos el valor emocional del relato (¿lo captamos emocionalmente?), y celebramos el valor de la intersubjetividad que surge de la RMP, piedra angular de la profesión médica.

3. El arte en las lindes de la enfermedad. Arte alienado e influencia en las vanguardias

Para profundizar en las implicaciones entre el arte y la RMP es fundamental realizar también el planteamiento inverso, es decir, ahondar en cuál ha sido el papel que han tomado médicos y pacientes en el progreso del arte, e incluso es la producción artística que nace directamente de las relaciones terapéuticas. En este extremo, podemos identificar como referentes más primitivos los trabajos del médico y criminólogo Cesare Lombroso y su ensayo “*Genio e Follia*” (Genio y locura), escrito en 1864, o los trabajos del médico Paul Gaston Méunier (bajo el pseudónimo Marcel Rejà), que escribió la obra “*L’art chez les fous*” (El arte entre los locos) en 1907. En cualquier caso, el enfoque de estos primeros referentes en el arte sobre los enfermos era puramente psicopatológico, con una clara finalidad de análisis artístico de los pacientes. Se pretendía con ello establecer patrones diagnósticos o sustentar teorías como la de la criminalidad innata (desarrollada por Lombroso y la escuela del positivismo criminológico), que llevaron a una fuerte criminalización de determinados trastornos o de rasgos sin significación clínica (como hicieron las teorías frenológicas o fisionómicas).

No es hasta la segunda década del siglo XX en el que el análisis artístico de los pacientes no adquiere nuevos derroteros con Hans Prinzhorn (1886-1933) y su contemporáneo Walter Morgenthaler, pioneros en considerar los trabajos artísticos de los pacientes dentro de la categoría de “arte” de pleno derecho. Los dos trabajos



más importantes, *“Bildnerer²³ der geisteskranken”* (*Expresiones de la locura. El arte de los enfermos mentales*) (Prinzhorn, 1923) y *“Ein Geisteskranker als Künstler”* (*Locura y arte. La vida y trabajos de Adolf Wolfli*) (Morgenthaler, 1922), tuvieron una escasa acogida dentro la comunidad psiquiátrica; sin embargo, fueron verdaderamente trascendentales en el desarrollo de algunas vanguardias e ismos que se desarrollarían durante el siglo XX, como el expresionismo alemán, el surrealismo y el dadaísmo, fuertemente influenciados por las obras incluidas en ambos trabajos.

Hans Prinzhorn fue un psiquiatra de formación heterogénea, antes de empezar a trabajar en el psiquiátrico de Heidelberg había estudiado Historia del arte y poesía. Este itinerario formativo, más cercano a las artes y humanidades que a la Medicina, sería decisivo para el desarrollo de sus trabajos posteriores.

Cuando el director de la clínica, Karl Williams le encomienda el trabajo de recoger y analizar obras de alienados (a quienes ahora nos referiríamos como enfermos mentales), llegando a acumular más de cinco mil ejemplares de obras de estas características. Nótese que estas obras no pueden ser entendidas desde la perspectiva de las obras de arte “convencional”, es decir, como lienzos, grabados, esculturas... sino que las obras recogidas por Prinzhorn son más humildes tanto en modalidades artísticas (dibujos, garabatos, esbozos, figuras, collage...) como en materiales empleados (retales de sábanas, papel higiénico, retales de periódicos, papel de estraza, esculturas hechas con miga de pan, etc). Sólo aceptó como trabajos genuinos aquellos que no partían de representaciones de modelos reales, es decir, en los que se había estimulado al paciente a expresarse artísticamente. A través de este compendio artístico y de entrevistas clínicas a diez pacientes seleccionados, Prinzhorn publicó *Bildnerer der Geisteskranken*, concluyendo que no existen rasgos formales en las obras de arte que puedan tener valor clínico-diagnóstico. En cualquier caso, no es el objetivo de este capítulo ponderar el valor clínico de los trabajos mencionados, sino valorar las implicaciones que tuvieron a posteriori en el arte.

“Bildnerer” es la primera obra que aborda el arte de los manicomios de una manera teórica que alcanza la suficiente relevancia e influencia entre los círculos artísticos de vanguardia, fuertemente inspirados por las distintas formas de arte primitivo,²⁴ como el arte de los niños o de los pueblos primitivos; el arte de los enfermos mentales pasa también a considerarse dentro de la historia general del

23 El término *Bildnerer* actualmente se refiere casi exclusivamente a la labor de escultora. Sin embargo la raíz semántica “*Bilden*”, hace referencia a crear o dar forma a algo. Desde ahí, *Bildnerer* haría referencia más específicamente a la capacidad de crear, a la “*artisticidad*” de los enfermos mentales.

24 Nótese que en la historia del arte contemporáneo, el término “*primitivo*” no ha tenido una connotación peyorativa, sino más bien todo lo contrario. Véase: Juan Antonio Ramirez (2009), “*El objeto y el aura*”.

primitivismo y, alegando su autenticidad y espiritualidad, se convierte a partir de su publicación en un referente fundamental para los artistas de vanguardia.

A ello contribuyó el enfoque editorial de la obra, alejado de los textos científicos y profusamente ilustrado por las obras de los pacientes, por lo que llegó a ser descrito como “El libro de imágenes más bello”, según Paul Éluard, o “La biblia underground” por los surrealistas. El surrealismo, contrario a la razón y al talento en los trabajos artísticos, romantizó la locura y el delirio como parte indisoluble del genio y su actividad creadora. Del mismo modo, Paul Klee difunde la obra en la escuela de Bauhaus, donde contribuyó al desarrollo de expresionismos tardíos como la nueva objetividad.

La influencia de las obras recogidas en Bildneri fue tal que incluso los modos de configuración de las vanguardias exploraron nuevas posibilidades. El uso de técnicas como el collage (la composición en una superficie plana empleando diversos materiales, como retales de papel, telas, fotografías, cuerdas y otros), frottage (crear dibujos colocando un folio o papel encima de una superficie rugosa, como una corteza de árbol o el relieve de una moneda) o grattage (técnica que consiste en pintar la superficie con dos capas y, una vez secas, raspar la capa superior para dejar ver la inferior) se convirtieron en herramientas habituales. Si bien algunas de ellas ya habían sido exploradas por artistas como Picasso, con sus collage, se generalizaron en el surrealismo, expresionismo y movimiento dadá a partir de la observación de las obras de los enfermos mentales. Hay que tener en cuenta que las posibilidades técnicas de los pacientes eran tremendamente limitadas, por lo que el empleo de estas técnicas optimizaba los medios de que disponían. Así, lo que para unos fueron estrategias de aprovechamiento y optimización, para otros fueron técnicas establecidas y estructuradas contra los modelos dominantes.

4. Arte degenerado, Jean Dubuffet y Art Brut. Reconocimiento y acogida de las obras

A partir de la segunda guerra mundial, el arte de los enfermos mentales (también denominado arte de manicomio o alienado) adquiere una categoría propia de la mano del artista Jean Dubuffet, a cuyas manos también llegó el volumen de Prinzhorn. En 1944 y durante los siguientes años viaja por el centro de Europa, visitando distintos centros psiquiátricos, y en 1949 enuncia el término **Art Brut**, que sustituirá en adelante todas las distintas denominaciones del arte de los enfermos mentales y ampliará su significado a otras modalidades artísticas que tienen en común la “ausencia de influencias culturales” directas. En esta concepción no se incluye solo el arte recogido en las instituciones psiquiátricas, sino también el arte de los niños, el arte de los pueblos primitivos, el arte penitenciario... y sitúa el valor de la configuración artística no tanto en la irracionalidad de las obras, sino en su cualidad de “originario”, en sus formas sencillas y arcaizantes.

A través del trabajo enciclopédico de Jean Dubuffet, el Art Brut adquirió relevancia a nivel cultural (o más bien contracultural), apareciendo las primeras exposiciones en Suiza (Lausana y Berna), y pronto dieron el salto a Estados Unidos, donde proliferaron las exposiciones y centros dedicados, produciéndose un auge de publicaciones e investigación al respecto, destacando la revista *Raw Visions*, editada ininterrumpidamente desde 1989.

Esta entrada del arte de los enfermos mentales en las corrientes artísticas es asimilada en los sesentas y se relaciona con el movimiento hippie y la cultura psicodélica y consumo de alucinógenos, adquiriendo en 1972 una nueva denominación, **Outsider art**, de la mano del crítico de arte Roger Cardinal, con mayor relevancia en el mundo anglosajón.

Sin embargo, el Art Brut no siempre fue acogido con fascinación e interés. Desde mediados del siglo XIX, con el auge de movimientos artísticos y culturales que desafiaban la racionalidad ilustrada y focalizaban los esfuerzos artísticos en la subjetividad, así como la aparición de una nueva disposición espacial y temporal en las obras ²⁵, desde el impresionismo en la pintura hasta la nueva literatura del modernismo, aparecieron nuevas sensibilidades que no fueron aceptadas sin oposición. Es en este período cuando se desarrollan las teorías sobre la degeneración del arte, intrínsecamente ligada a la degeneración del individuo.

Resultan especialmente notoria la obra de Max Nordau: *Entartung* (Degeneración), escrita en 1892, quien tomó parte de sus teorías de Cesare Lombroso y los trabajos del médico Augustin-Benedict Morel. A partir de ahí, la consideración clínica de lo patológico se vincula la noción artística de degenerado, lugar común en el debate antivanguardista e incide sobre el significado del **binomio genio-loco (y loco-genio) como modo de describir al artista moderno**. Estas teorías sobre la composición artística de vanguardia o antinormativa serán, además, la justificación posterior de la estrategia cultural nacionalsocialista, a partir de su ascenso al poder en 1933.

También **el arte de los enfermos cayó dentro de las categorías de arte degenerado**, exponiéndose en la gran muestra de arte itinerante *Entartete Kunst (Arte degenerado)*, en la cual se expusieron con intención de burla y ridiculización las obras vanguardistas, incluyéndose aquellas que hicieran referencia a tres categorías específicas: “lo judío”, “lo degenerado” y “lo bolchevique”, términos comunes para calificar la mayor parte de la producción artística del momento. Junto a las obras de artistas de vanguardia, se llegaron a exponer cerca de 40 obras recogidas por Prinzhorn, cuyo objetivo fue equiparar el arte de los enfermos (lo patológico) con el arte de los artistas vanguardistas (lo degenerado)

No sólo se trató con desprecio la producción artística, sino que se persiguió, encarceló y asesinó a los artistas que no fueron capaces de exiliarse. El asesinato y

25 Véase Daniel Bell, “Las contradicciones culturales del capitalismo “ (1978)

persecución de artistas fue de la mano a los programas de eutanasia involuntaria (Aktion T4), llevados a cabo en pacientes considerados incurables (pacientes institucionalizados, pacientes de cáncer, niños con trastornos del desarrollo o enfermedades hereditarias). Muchos de los pacientes asesinados bajo estas directrices fueron artistas recogidos en el trabajo de Prinzhorn o en posteriores colecciones como la de Dubuffet, como Katharina Detzel.

RESUMEN

Comprender la actividad expresiva de los pacientes más allá del desahogo puntual es una consideración asumible hoy en día, dado el valor que se concede a la subjetividad del enfermo, y a su expresión de la cual se derivan unos derechos y deberes cuya ausencia ya no se puede justificar bajo la óptica ética imperante. Pero sabemos que esto no siempre ha sido así. La historia de la emancipación de los pacientes ha tenido múltiples signos y modalidades, a través de la conquista de espacios de mayor dignidad tanto en relación con los espacios sanitarios como fuera de ellos.

Ahondar en la vinculación que existe entre la RMP y el arte (con consideraciones tales como el paciente como artista, las diferentes categorías de lo patológico, la iconografía compartida a lo largo de la historia y los elementos estructurales de la estética médica) contribuye a comprender la RMP dentro de un marco más amplio que el entorno terapéutico. Por otro lado, el arte de los pacientes, como sustrato artístico, ha suscitado y sigue suscitando nuevas sensibilidades y nuevos significados para el arte (como reflejan la obra de Prinzhorn o la monografía *Ein geistkrankes Künstler*, dedicada al arte de Adolf Wolfli, paciente esquizofrénico), llegando incluso a ser expuesto en algunos museos de arte moderno.

Referencias bibliográficas

- Arendt H. (1954). "Entre el pasado y el futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política". Citado en Bell D. (1976) "Las contradicciones culturales del capitalismo". (Traducción al español, 2004). Madrid, España: Alianza Editorial. p. 124.
- Bell, D. (1978). Cultural Contradictions of Capitalism. *The Journal of Aesthetics and Art Criticism*, 35(2), 301. doi.org/10.2307/3331409
- CDC (2015). U.S. Public Health Service Syphilis Study at Tuskegee. The Tuskegee timeline. Disponible en <https://www.cdc.gov/tuskegee/timeline.htm>

- De Pelsmaeker, M. (sin fecha). A history of nineteenth-century medical science: George Eliot's Middlemarch. (Tesis doctoral), Ghent University). Ghent, Bélgica. Recuperada de <https://pdfs.semanticscholar.org/a35f/c9142cfa0b8d1a68f74bbc7a9321232ec9fa.pdf>
- Jewson, N. D.. (1976). Disappearance of the sickman from medical cosmology. *Sociology*, 10(2), 225-244. Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/003803857601000202>
- Morgenthaler W. (1922). Ein Geisteskranker als Künstler. Adolf Wölfli (Locura y arte. La vida y trabajos de Adolf Wolfli). (Traducción al inglés, 1985). Medusa Verlag
- Prinzhorn, H. (1923). Expresiones de la locura. El arte de los enfermos mentales. (Traducción al español, 2012). Madrid, España: Ediciones Cátedra.

Bibliografía para consultar

- Bassan, F. (2009). La colección Prinzhorn. Descubrimiento, recepción y expropiación del arte de la locura. *Escritura e imagen*, 5, 135-145.
- Harris, J. C. (2006). The Würgengel. *Archives of General Psychiatry*, 63(10), 1066-1067.
- Moore, J. (2008). What Sir Luke Fildes' 1887 painting The Doctor can teach us about the practice of medicine today. *British Journal of General Practice*, 58(548), 210-213. Recuperado de <http://doi.org/10.3399/bjgp08X279571>
- Ramírez, J. A. (2009). El objeto y el aura. (Des)orden visual del arte moderno. Madrid, España: Ediciones AKAL.
- Warner, J. H. (2014). The Fielding H. Garrison Lecture: The Aesthetic Grounding of Modern Medicine. *Bulletin of the History of Medicine*, 88(1), 1-47. Recuperado de <http://doi.org/10.1353/bhm.2014.0010>
- Semaan, S., Des Jarlais, D. C., y Bice, S. (2006). Sexual health in art and science. *Emerging Infectious Diseases*, 12(11), 1782-1788. Recuperado de <http://doi.org/10.3201/eid1211.AD1211>
- Wojcik, D. (2016). *Outsider art: visionary worlds and trauma*. Jackson, EEUU: University Press of Mississippi.

Enlaces de interés

- Siguiendo a Letamendi. Blog de medicina y humanidades.
<https://letamendi.wordpress.com/category/medicina-y-pintura>
- La medicina en el arte. Blog de Medicina y humanidades.
<https://lamedicinaenelarte.wordpress.com/>

Raw Vision Magazine
<https://rawvision.com/>

Enlace a la Fundación Prinzhorn (Heidelberg)
<http://prinzhorn.ukl-hd.de>

Enlace al Folk Art Museum.
<https://folkartmuseum.org/exhibitions/art-brut-in-america-the-spirit-of-jean-dubuffet/>

Apunte Biográfico sobre Adolf Wolfli.
<http://en.adolfwolfli.cz/biography-of-adolf-wolfli-1864-1930/dr-walter-morgenthaler/>

Anexo. Imagenología asociada al capítulo:

Lección de anatomía. Mondino di luzzi.

Lección de anatomía del dr. Nicolaes Tulp - Rembrandt - La haya.

El charlatán sacamuelas (1627), de Theodor Rombouts. Óleo sobre lienzo de 116 x 221 cm. Museo del Prado. Madrid (España).

Extracción de la piedra de la locura (1550 – 1555) Hemessen, Jan Sanders van. Óleo sobre tabla de 100 x 141 cm. Museo del Prado. Madrid (España).

El Bosco. <https://www.museodelprado.es/coleccion/obra-de-arte/la-extraccion-de-la-piedra-de-la-locura/313db7a0-f9bf-49ad-a242-67e95b14c5a2>

A Rake's progress, tabla 8 (1735), Hogarth, William. Grabado sobre papel de 318 x 387 mm. Tate collection. Londres (Inglaterra).

A Harlot's progress (1735), Hogarth, William. Destruída.

The Doctor (1891), de sir Luke Fildes. Óleo sobre lienzo de 2075 x 2875 x 210 mm. Tate collection. Londres (Inglaterra).

“Una sala del hospital durante la visita del médico jefe” (1889), por Luís Jimenez de Aranda. Óleo sobre lienzo de 290 x 445 cm. Museo del Prado. Madrid (España).

Katarina Detzel sosteniendo un muñeco de tamaño real hecho por ella (1914).

La torre sagrada de san Adolf (1919), Adolf Wolfli. Lápices de colores sobre papel.

Vista general de la isla neveranger (1911), Adolf Wolfli. Lápices de colores sobre papel.

Hexenkopf (La cabeza de una bruja), (ca. 1915). August Naterer. Lápices de colores sobre papel.

Sin título. (Entre 1925-1927) Anton Heinrich Müller. Lápices de colores sobre papel de 57,5 x 42,5 cm. Atelier de numérisation – Ville de Lausanne. Collection de l'Art Brut, Lausanne (Suiza).

Tres cabeza-pies (). Karl Brendel (Pseudónimo de Karl Genzel). Talla en madera.



Picasso, "Ciencia y caridad" (1897)

VI. Ampliando el horizonte

D. La investigación en la relación médico-paciente

Vinita Mahtani Chugani

Doctora en Medicina

Unidad de Investigación Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria y Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

Investigar para aumentar el conocimiento en el ámbito de la relación médico-paciente es posible, y existen instrumentos para ello, tanto los clásicos de investigación cuantitativa como los de investigación cualitativa y mixtos, más adecuados para analizar las realidades humanas en toda su complejidad.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Investigación primaria cuantitativa.
 - Estudios descriptivos de caso o serie de casos.
 - Estudios descriptivos transversales.
 - Estudios analíticos observacionales.
 - Estudios analíticos experimentales.
2. Investigación primaria cualitativa.
3. Investigación primaria cuanti-cualitativa o de Métodos Mixtos.
4. Análisis secundario de datos.
5. Investigación secundaria.
 - Investigación secundaria cuantitativa.
 - Investigación secundaria cualitativa.
 - Investigación secundaria cuanti-cualitativa (Mixed methods).



La Real Academia Española de la Lengua (s. f.) define investigar como “indagar para descubrir algo” o “realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia”. Mediante la investigación planteamos preguntas cuyas respuestas deben acercarse a la verdad de lo que se quiere conocer. Por tanto no es válido cualquier resultado, y para ello necesitamos cierta metodología que asegure que nos aproximamos a esa verdad. Para ello seguimos el denominado “método científico” que consiste en la observación de la realidad, la elaboración de una hipótesis, el diseño de un estudio que permita contrastar la hipótesis, la recogida de los datos necesarios y su análisis y finalmente la elaboración de una teoría.

Cuando se observa la realidad y se identifica un fenómeno que no entendemos, hay que definir claramente el problema a estudiar y plantearnos preguntas como qué es, de qué se trata, en qué campo del conocimiento se encuadra, si es un problema importante, si ya está contestado o, en su defecto, si es posible contestarlo, si podemos contestarlo con los medios que tenemos a nuestro alcance, o con qué propósitos plantearemos un nuevo estudio. El encuentro médico-paciente es un fenómeno que por muchos motivos y desde diferentes perspectivas merece la pena investigar. Es importante investigar tanto la relación médico-paciente como la inversa, la relación paciente-médico, así como la interacción entre personas en este encuentro. Para ello, es necesario estudiar todos los elementos de dicha interacción (médico, paciente, familia) y el momento de encuentro entre ellos.

Una forma de plantear la investigación en esta área es en el marco de la investigación evaluativa, que se refiere a tres aspectos claves: estructura, proceso e impacto (Donabedian, 1966). De manera metafórica, nos podemos referir a las personas como “estructura”: sus aptitudes y actitudes, así como sus conocimientos. Aunque a esto hay que añadir otros factores estructurales que influyen en el encuentro médico-paciente, como es la accesibilidad de los servicios, la disposición del espacio físico de las consultas o la historia clínica -electrónica o en papel- entre otros. Por otro lado es necesario evaluar el proceso, la forma en la que se realizan los encuentros. Y, finalmente, el impacto, es decir, si el factor relación médico-paciente (o viceversa) supone alguna diferencia en los resultados de salud. Partiendo de este marco se puede justificar la importancia de investigar en el campo de la relación médico-paciente o paciente-médico; quizá, para simplificar, sea más interesante referirse al encuentro entre ambos, tal como lo define el término MESH de PUBMED: interacción entre médicos y pacientes. En los últimos diez años, desde 2009, se han publicado en esta base de datos aproximadamente 20.500 referencias incluidas bajo este término MESH de *“Physician-Patient Relations”*.

En este capítulo vamos a explicar los diferentes diseños de estudio en el ámbito de las ciencias de la salud, y a ejemplificar con un proyecto la capacidad que tiene cada diseño de responder a aquello que nos genera incertidumbre, con el fin de progresar, mejorar y desarrollar encuentros de relación médico-paciente más exitosos.

Dependiendo del tipo de problema se plantea una pregunta de investigación que requerirá de un diseño de estudio apropiado para encontrar la respuesta más cercana a la verdad posible:

- para medir y dimensionar un fenómeno, estudios transversales, o construcción de instrumentos (allí donde no los haya) con evaluación de sus propiedades métricas.
- identificar relaciones causa-efecto, para lo que son necesarios los estudios analíticos de seguimiento.
- evaluación de la eficacia, eficiencia y efectividad de una intervención de mejora, mediante estudios primarios de índole experimental, o bien secundarios a partir de estudios ya realizados, como los metaanálisis y las revisiones sistemáticas.
- significado de las relaciones, cómo se viven y experimentan para tratar de comprenderlas y así buscar soluciones más adecuadas, para lo que se hace imprescindible el uso de los diseños cualitativos, tanto primarios como secundarios.

En palabras del filósofo e investigador social Ander-Egg (1995), *“es importante aprender métodos y técnicas de investigación, pero sin caer en un fetichismo metodológico. Un método no es una receta mágica. Más bien es como una caja de herramientas, en la que se toma la que sirve para cada caso y para cada momento”*.

Existen diferentes formas de clasificar los diseños de estudio, entre ellas se ha propuesto la clasificación que combina la distinción entre la investigación cuantitativa y la cualitativa y la investigación primaria y secundaria. Uno de los principales factores que influyen en la elección de un estudio primario o uno secundario es el hecho de que exista cierta trayectoria de investigación en la línea de estudio. En la mayoría de las áreas temáticas relacionadas con la salud hay una abundancia de estudios primarios realizados. Por ello, los estudios secundarios se han hecho imprescindibles en la aplicación de la mejor evidencia posible a la práctica clínica.

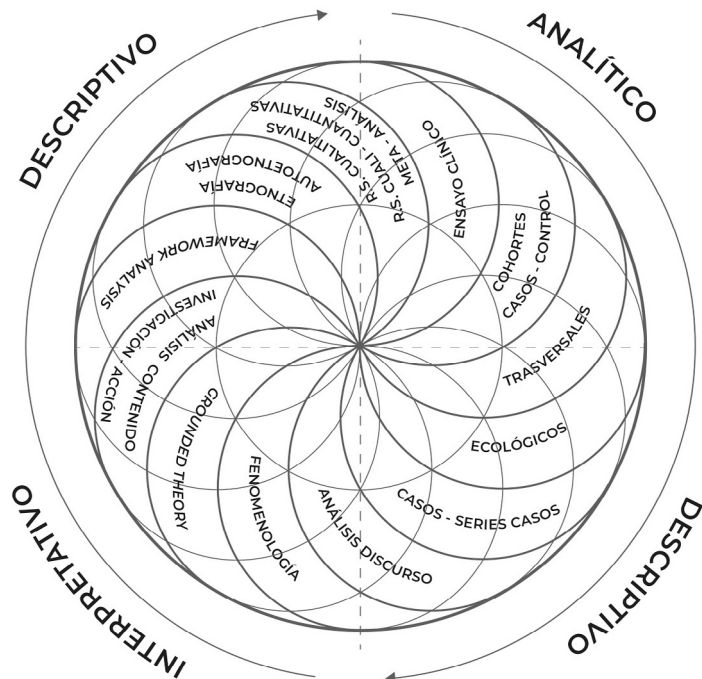
Los principales tipos de estudios quedan recogidos en el siguiente esquema:

1. Investigación primaria
 - a. Cuantitativa
 - i. Descriptivos
 1. Individuales: Casos y series de casos/Transversales
 2. Poblacionales: Ecológicos
 - ii. Analíticos
 1. Experimentales
 2. Observacionales: Cohortes/Casos-control
 - b. Cualitativa

- c. Cuanti-cualitativa
 - d. Análisis secundario de datos
2. Investigación secundaria:
- a. Cuantitativa
 - i. Revisiones sistemáticas narrativas
 - ii. Metaanálisis Review
 - b. Cualitativa
 - c. Cuanti-cualitativa

Los niveles de evidencia habitualmente se representan mediante una pirámide o una línea vertical, en cuya cúspide se encuentran los estudios secundarios que realizan metanálisis, y en la base la investigación en laboratorio. La pirámide de la evidencia no incluye la investigación cualitativa, aunque no hay dudas sobre su rigor y consideración en el ámbito de las ciencias sociales, ofreciendo una caja de herramientas totalmente válida y rigurosa que también permite alcanzar el camino de la verdad, sobre todo en el estudio de fenómenos complejos y con alto componente humano. Por ello, la propuesta que realizo es la de cambiar esa figura de pirámide por un "mandala" en el que aparecen tanto el metaanálisis como la auto-etnografía, que podrían considerarse dos extremos que, si los unimos para formar un círculo, es posible enriquecer la investigación con el objetivo de caminar hacia la verdad.

Con el fin de facilitar el recorrido de ese círculo, vamos a explicar con ejemplos su aplicación en el ámbito de la investigación en el tema de la RMP.



1. Investigación primaria cuantitativa

En este ámbito se encuadra especialmente la epidemiología. Se trata de metodología científica que permite investigar hipótesis de causalidad o de efectividad de intervenciones, así como describir y medir los problemas. Los diseños de estudio que se pueden plantear son diversos: estudios descriptivos o analíticos.

1. Los estudios descriptivos son aquellos que responden a preguntas que permiten identificar y/o cuantificar un problema. Pueden ser:
 - **individuales** (cuando los datos sobre la presencia del problema se obtienen persona a persona): estudios de casos o series de casos y estudios transversales;
 - **poblacionales** (cuando los datos sobre la presencia del problema se obtienen de grupos de personas, sin información sobre cada individuo), son los denominados estudios ecológicos (analiza los datos de los grupos de personas y los relaciona con datos de su entorno social o físico)

2. Los **estudios analíticos** tienen como objetivo llegar a conclusiones etiológicas o establecer relaciones de causa–efecto. Se diferencian dos grandes bloques: estudios observacionales y estudios experimentales. La principal diferencia entre ellos es el posicionamiento del investigador: en el primero el investigador no decide a qué grupo pertenece cada individuo, sino que lo averigua y lo clasifica en él; mientras que en los estudios experimentales es el investigador quien decide, generalmente de forma aleatoria, a qué grupo pertenecerá cada sujeto y qué exposición tendrá.
 - Entre los **estudios analíticos observacionales** se encuentran los **estudios de cohortes** (en ellos se identifica primero personas expuestas y no expuestas a una circunstancia y luego se las sigue en el futuro para ver si aparece el problema estudiado), los **estudios de caso-control** (se identifica primero los casos, que son personas que sufren el problema estudiado, y los controles, que son individuos libres del problema; y luego se averigua si en el pasado estuvieron expuestas a una circunstancia determinada).
 - Los **estudios analíticos experimentales** incluyen los **ensayos clínicos** (con pacientes), los ensayos de campo (con personas no enfermas) y los **ensayos comunitarios** (asigna grupos de personas en vez de individuos).

Vamos a ver ejemplos de los diferentes tipos de estudio.

Estudios descriptivos de caso o serie de casos

Los estudios de casos o series de casos no pueden establecer relaciones causa-efecto, sino iluminar hacia situaciones que merece la pena investigar estableciendo hipótesis. Este tipo de diseño de estudios se puede ejemplificar en publicaciones en las que se considera que hay que alertar a los profesionales sanitarios.



Podemos considerar dos ejemplos. El primero de ellos es “el caso del perro y la luz azul”, publicado recientemente en una revista norteamericana de dermatología. Un paciente solicita la presencia de su perro mientras se le administra fototerapia para una queratosis actínica, y el artículo trata de promover la reflexión y discusión sobre cómo actuar ante esta solicitud, con un énfasis en la importancia de la comunicación (Grabell, 2018).

El segundo ejemplo es una declaración sobre la importancia de estar presente con los pacientes y las familias que tienen un diagnóstico terminal, a pesar de no poder ofrecer nada nuevo; los pacientes y las familias se sienten reconfortadas por la mera presencia y palabras del médico (Abramson, 2018).

Estudios descriptivos transversales

En Epidemiología, los estudios trasversales son utilizados para dimensionar un problema y describirlo. Además, este tipo de diseño es el aplicable a los estudios de construcción de instrumentos y validación.

Como ejemplo, podemos estudiar la posible relación que pueda existir entre las relaciones paciente-sanitario de Atención Primaria y la duración de la hospitalización (estancia media). Se trata de un estudio realizado en Suecia, y concluyen que la “active listening” (escucha activa) y un mayor número de consultas en Atención Primaria disminuyen la estancia media de los pacientes en el hospital, sobre todo en el caso de diagnósticos psiquiátricos. Se valora cómo la promoción de buenas relaciones en Atención Primaria puede ser una oportunidad para disminuir la estancia media hospitalaria. (Ranstad, Midlöv y Halling, 2018)

En el año 2004 se publicó un estudio que desarrolló y evaluó las propiedades psicométricas de un instrumento para evaluar la relación médico-paciente en Atención Primaria, denominado PDRQ-9, que permite evaluarla desde la perspectiva del paciente. Consiste en 9 preguntas con una escala Likert de 5 respuestas (numérica con 5 números). Las preguntas se relacionan con la opinión del paciente sobre si su médico le ayuda, tiene tiempo, le inspira confianza, le comprende, tiene dedicación, y si hay consenso sobre la naturaleza de los síntomas, así como si puede hablar con su médico, está de acuerdo con el tratamiento y encuentra que el profesional es accesible. (Van der Feltz-Cornelis, Van Oppe, Van Marwijk, De Beurs y Van Dyck, 2004)

Estudios analíticos observacionales

Los diseños de este tipo permiten establecer relaciones causa-efecto, ya que hay un seguimiento de los sujetos a estudio. Cada diseño tiene sus indicaciones y utilidades, y en el campo de la investigación de la relación médico-paciente puede ser de interés dependiendo de la disponibilidad de recursos y el fenómeno específico a estudiar.

El diseño del estudio de casos-control se utilizó para indagar en el problema de los síntomas médicamente no explicables (MUS, síntomas físicos para los que no se encuentran una explicación somática después de un estudio médico adecuado). El objetivo del estudio era explorar las características sociales de las personas mayores con diagnóstico crónico de MUS, comparadas con aquellas que sí tenían diagnóstico para los síntomas, y analizar las necesidades no cubiertas. Para ello se identificaron 118 casos (personas con MUS) y 154 controles. Midieron diferentes variables en ambos grupos, entre ellos la calidad de la relación médico-paciente con el instrumento PDRQ-9. No se encontró una diferencia clínicamente significativa que pudiera relacionar una peor calidad de la relación médico paciente, pero sí una situación mayor de necesidades no cubiertas, que concluyen podrían mejorarse con una mejora en la información que se provee a los pacientes con MUS (Hanssen, Oude, Naarding, Rabeling-Keus, Olde y Lucassen, 2016).

En cuanto a un ejemplo de estudio de cohorte, tenemos el de Ye et al. (Ye, Sun, Tang, Miao, Zhang y Zhang, 2016) realizado en China. La cohorte es un amplio grupo de pacientes (más de mil) con hipertensión incluidos en un programa de control, a los que se sigue para analizar la importancia de la continuidad de cuidados en la calidad de vida medida con el cuestionario SF-36. Concluyeron que la atención recibida por un mismo profesional puede mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con hipertensión arterial, tanto en aspectos físicos como emocionales.

Estudios analíticos experimentales

Los estudios experimentales son el diseño más apropiado para medir eficacia y seguridad, no solamente de fármacos, sino de cualquier intervención.

El estudio de Bottacini et al (2017) es un ejemplo de ensayo clínico cuyo objetivo es comparar dos formas de preparar, desde la perspectiva de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, su primera consulta de oncología. Se escogió a mujeres italianas con ese diagnóstico reciente, de entre 18 y 75 años, sin discapacidad cognitiva y con buen manejo del idioma, que se distribuyeron de forma aleatoria en dos grupos. Un grupo utilizaba un instrumento de 50 preguntas para detectar aquellas que consideraban que querían abordar con su médico; y el otro grupo generaba sin ese apoyo una lista de preguntas que querían tratar con su médico. No se encontraron diferencias entre las preguntas planteadas por unas y otras en las grabaciones realizadas. Tampoco se encontraron diferencias en la variable secundaria del estudio, la satisfacción con la decisión tomada en consulta y el nivel de ansiedad (medido con el instrumento STAI). En la discusión se plantean posibles explicaciones por la forma en que se ha medido. Concluyen que es importante seguir investigando sobre intervenciones que sean útiles y eficaces para mejorar la participación de los pacientes en la consulta.



La medicina narrativa es un fenómeno en auge como estrategia de formación de los profesionales sanitarios que utiliza historias de enfermedad para informar la práctica clínica y promocionar la autoreflexión en educación médica. Se realizó un ensayo con 103 estudiantes de medicina de la Universidad de Columbia, abordándose la formación de los alumnos en el asesoramiento de los casos de embarazo no buscado, que se trata de ofrecer sin juicios de valor y permitiendo la libertad de respuesta. Se dividió a los estudiantes en dos grupos: uno de los grupos participó en talleres de dos horas de medicina narrativa (incluyendo escritura reflexiva) para formación en la provisión de opciones de consejo en el embarazo, y se comparó con un grupo control de estudiantes. Se incluyeron 103 estudiantes. Posteriormente los alumnos tenían que grabarse en video durante un encuentro clínico con pacientes simuladas (actrices). Los resultados obtenidos eran mejores en los alumnos que habían recibido el taller de medicina narrativa, en cuanto a la consulta de asesoramiento de los pacientes, y lo proponen como una estrategia sencilla que puede mejorar la formación de los futuros profesionales. (Rivling y Westhoff, 2018)

2. Investigación primaria cualitativa

Los métodos cualitativos en Medicina tienden, esencialmente, a averiguar lo que la gente hace, piensa y sabe, y son útiles para responder a qué, cómo y por qué de los diferentes fenómenos subjetivos que podemos encontrar en el ámbito de la salud y la enfermedad. Las aportaciones principales de la investigación cualitativa son el estudio del contexto, la posibilidad de incluir las “voces” de los actores implicados en el problema a estudio, la realización de la investigación en el mundo real, la generación de teorías y la detección de fenómenos. Los métodos cualitativos son los adecuados para los siguientes casos :

- Comprender un área sobre el que se tiene poco conocimiento o donde la comprensión ofrecida sobre el tema previamente parece inadecuada. Si no sabemos lo que se puede encontrar, se requiere de métodos que permitan aprender cual es la cuestión que surge de los datos.
- En situaciones complejas, multicontextuales y cambiantes, estos métodos pueden simplificar y ayudar a manejar los datos sin destruir la complejidad y el contexto.
- Si lo que se necesita es conocer las percepciones y las interpretaciones de los participantes de un proceso o situación.
- Si lo que se quiere es construir una teoría o un marco teórico que refleje la realidad en lugar de la perspectiva propia

Si lo que se quiere es comprender un fenómeno en profundidad, se necesita métodos para descubrir temas centrales y analizar las preocupaciones troncales. En general, tienen los siguientes componentes (Green y Thorogood, 2004; Morse y Richards, 2002; Berenguera et al, 2017):

1. suelen comenzar por la pregunta sobre qué ocurre, por qué ocurre, cómo es que ocurre...
2. El segundo componente es el fenómeno a estudiar (generalmente enfermedad, tratamiento, intervenciones, procedimientos diagnósticos ...).
3. El tercer componente es la perspectiva desde la que se estudia el problema (la población a estudiar: profesionales de la salud, pacientes, cuidadores, entorno social....).
4. Finalmente, el cuarto componente es el contexto (lugar, tiempo, espacio, cultura...).

La investigación cualitativa incluye una serie de métodos que ofrecen herramientas que permiten analizar la cultura y creencias (etnografía), los procesos psicosociales o sociales (grounded theory), las acciones necesarias (investigación-acción) o los significados y la esencia de los fenómenos a estudio (fenomenología), entre otros. En el tema de la relación médico-paciente tienen una relevancia indudable. A modo de ejemplo, si se realiza la búsqueda en Pubmed de (“Qualitative Research”[Mesh] AND “Physician-Patient Relations”[Mesh]) a enero de 2018 aparecían más de 1.600 referencias, aunque habría que tener en cuenta que hay otras bases de datos más afines a la investigación cualitativa, como CINHAL y PsycINFO. A continuación se proponen algunos ejemplos.

Un estudio publicado por Dang et al (Dang, Westbrook, Njue y Giordano, 2017) pretendía identificar los aspectos críticos para desarrollar confianza y entendimiento en la relación médico-paciente. Para ello realizaron 21 entrevistas a pacientes HIV positivo en Estados Unidos, en tres momentos evolutivos de la enfermedad a modo de estudio cualitativo longitudinal: la primera entrevista antes de la primera consulta con el especialista en HIV, la segunda en las dos semanas posteriores a la consulta, y una tercera entre 6 y 12 meses después de la primera visita. Los resultados permitieron identificar comportamientos que pueden potencialmente mejorar la experiencia del cuidado de los pacientes:

1. ofrecer consuelo al paciente,
2. decirle a los pacientes que está bien que pregunten,
3. mostrar a los pacientes los resultados analíticos y explicarles su significado,
4. evitar lenguaje y comportamientos que juzguen al paciente,
5. y preguntar a los pacientes lo que quieren (por ejemplo, objetivos del tratamiento y preferencias).

El estudio muestra cómo la experiencia de ansiedad y vulnerabilidad de los pacientes no solo se debe a la enfermedad, sino también al comienzo de relación con un nuevo especialista. En la discusión del trabajo se explica la importancia de la formación de los profesionales, así como del fenómeno de la bata blanca, que hay



que tener en cuenta. Y se plantean unas recomendaciones específicas que pueden mejorar la experiencia del problema de salud.

Merece la pena añadir otro ejemplo de estudio cualitativo, ya que su contribución a la investigación de la relación médico-paciente es muy importante: el de los miembros del grupo DIPEx Reino Unido (<http://www.healthtalk.org/>) sobre las barreras a la toma compartida de decisiones. En este caso se centran en pacientes con diagnóstico de cáncer pancreático para desafiar en cierta manera algunas suposiciones que hay detrás de la literatura sobre la toma de decisiones compartida. Se parte de la hipótesis de que no siempre es adecuada. Los clínicos pueden, involuntariamente, alterar la participación del paciente en decisiones de tratamiento, y es un aspecto a tener en cuenta y evitar en lo posible (Ziebland, Chapple y Evans, 2014).

3. Investigación primaria cuanti-cualitativa o de Métodos Mixtos

En ocasiones se plantean temas a estudio que requieren de herramientas metodológicas tanto del paradigma de la investigación cuantitativa como de la cualitativa, en lo que se denomina Métodos Mixtos (o Mixed methods en inglés). La complementariedad es un valor añadido.

El trabajo de Centeno et al (2017), de la Universidad de Navarra, es un buen ejemplo de diseño de estudio cuanti-cualitativo que se realiza con el fin de evaluar la formación en pregrado de la perspectiva holística del cuidado de los pacientes en cuidados paliativos, incluyendo aspectos innovadores en el curriculum como la visita a museos. Se evalúa la experiencia formativa y el impacto de la actividad formativa basada en el arte. El diseño del estudio consistía en:

1. un ejercicio reflexivo en el que se invitaba a los alumnos a responder brevemente a un cuestionario de preguntas abiertas
2. un cuestionario estandarizado de uso habitual en la universidad para que los alumnos evalúen los cursos a los que asisten
3. y participación voluntaria en un grupo focal.

La parte cuantitativa permitió evaluar el curso en comparación con el resto de cursos formativos, y la parte cualitativa permitió conocer las áreas que se conseguían abordar mediante este formato innovador. Es interesante cómo especifica que los alumnos no solo aprenden sobre cuidados paliativos, sino que se conocen a ellos mismos (Centeno, Robinson, Noguera-Tejedor, Arantzamendi, Echarri y Pereira, 2017).

4. Análisis secundario de datos

El análisis secundario de datos significa que se re-analizan, mediante nuevas preguntas de investigación, datos cuantitativos o cualitativos recogidos con otra finalidad.

Uno de los ejemplos de análisis secundario de datos cuantitativos es el trabajo publicado por Hulbert-Williams et al (2017), que reanaliza los datos de la “UK Cancer Patient Experience Survey”, una encuesta realizada en el año 2013 a pacientes con cáncer. En este caso se trabaja con los datos específicos de la experiencia de homosexuales, lesbianas y pacientes bisexuales, con el fin de analizar la posible desigualdad que pueda existir por razones de orientación sexual. La encuesta general contiene 70 preguntas sobre aspectos específicos de cuidados y 6 de ellas sobre experiencias generales. Del total de 68,737 individuos que participaron en la encuesta se identificaron un 0.8% como lesbianas, gay o bisexuales. Se reanalizaron los datos y se identificaron diferencias significativas en 16 preguntas relacionadas con:

- 1) falta de atención centrada en el paciente y participación en la toma de decisiones,
- 2) necesidad de mejor formación de los profesionales sanitarios y revisión de los recursos de información para el manejo de los efectos de la heteronormatividad,
- 3) y evidencia de un aislamiento social importante por el cáncer.

Los autores sugieren que es posible que las diferencias encontradas en este grupo de pacientes esté relacionada con una peor comunicación con los profesionales sanitarios y la heteronormatividad predominante en los contextos sanitarios.

En cuanto a los datos cualitativos, el análisis secundario es una metodología utilizada frecuentemente. Como ejemplo tenemos el estudio de Oliffe y Thorne (2007), publicado en una de las revistas específicas de investigación cualitativa, Qualitative Health Research. En este trabajo se reanalizaron las entrevistas de dos estudios realizados con pacientes supervivientes de cáncer prostático, uno en Canadá y otro en Australia, tratados por médicos varones y se valoró la comunicación teniendo en cuenta los aspectos relacionados con la masculinidad, ofreciendo una nueva perspectiva de la asistencia y la comunicación.

5. Investigación secundaria

Investigación secundaria cuantitativa

La medicina basada en la evidencia es “el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia actual para la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes. Implica integrar la maestría clínica y preferencias o valores del paciente con la mejor evidencia externa derivada de la investigación sistemática” (Sackett, Rosenberg,



Muir, Haynes y Richardson, 1996). Es fundamental distinguir entre las revisiones sistemáticas, que pueden ser metaanálisis o revisiones descriptivas que siguen un método riguroso y sistematizado, de las revisiones narrativas o review que se basan en la opinión de expertos.

El metaanálisis publicado por Kelley et al (Kelley, Kfart-Todd, Schapira, Kossowsky y Riess, 2014) tenía como objetivo conocer si la relación médico-paciente tiene efectos en los resultados de salud. Realizaron una revisión sistemática que incluyó un metaanálisis de ensayos clínicos con adultos con enfermedades específicas, donde lo que se manipulaba era la relación médico-paciente para mejorarla y medir los resultados en salud, excluyendo los estudios si se intervenía sólo sobre el paciente y no sobre el profesional y el ámbito de salud mental. Sobre un total de trece estudios, detectaron un efecto pequeño pero significativo de las intervenciones en la relación médico-paciente sobre los resultados de salud.

Investigación secundaria cualitativa

Los estudios cualitativos también disponen de metodología para realizar síntesis de sus resultados. Se trata de un campo amplio de métodos que ofrece la posibilidad de hacer desde síntesis descriptivas a reconceptualizaciones de los resultados en síntesis interpretativas. (Mahtani, Axpe, Serrano, González y Fernández, 2006).

Como ejemplo tenemos el estudio de Bastemeijer et al (Bastemeijer, Voogt, Van Ewijk y Hazelzet, 2017), en el cual se realizó una revisión sistemática cuyo objetivo principal era ofrecer una atención en salud de buena calidad, detectando los valores que consideran los pacientes como importantes, y a partir de ello desarrollar una taxonomía coherente con las teorías de práctica centrada en el paciente de aplicación en la práctica clínica y política sanitaria. Incluyeron 22 estudios que cumplían con los criterios de inclusión establecidos, después de revisar más de 3000 estudios identificados. Tras un proceso de lectura crítica y extracción de datos, realizaron una síntesis utilizando el método de metasíntesis propuesto por Sandelowski y Barroso (2003). Los resultados identificaron valores relacionados con el propio paciente, las expectativas de comportamiento de los profesionales y la interacción entre pacientes y profesionales. Siete fueron los elementos reconocidos como clave: singularidad, autonomía, compasión, profesionalismo, capacidad de respuesta, colaboración y empoderamiento.

Investigación secundaria cuanti-cualitativa (*Mixed methods*)

Del mismo modo que se hacen estudios primarios cuanti-cualitativos, es posible hacer estudios secundarios (revisiones) en los que sea necesario incluir tanto resultados cuantitativos como cualitativos.

Así se hizo en una revisión sistemática con el objetivo de comprender el significado, adecuación, pertinencia y aplicabilidad del humor en los cuidados paliativos, reconociendo la especificidad de este ámbito debido a los contenidos de los encuentros entre médicos y pacientes o familiares. Esta síntesis narrativa de 34 estudios incluidos permitió trabajar sobre cinco temas de interés; definición del humor, uso y funciones del humor en cuidados paliativos, cómo utilizar el humor, cuándo no utilizar el humor y el humor antes y después del diagnóstico de una enfermedad terminal. Se concluye que el humor tiene un papel en los cuidados paliativos, pero que requiere de entrenamiento y uso adecuado (Pinna, Mahtani-Chugani, Sánchez y Sanz, 2018).

RESUMEN

La investigación en el ámbito de la relación médico-paciente (y viceversa) aporta a la práctica clínica claves para mejorar y evolucionar en dicha relación, que debe estudiarse desde diferentes perspectivas, comenzando por la de los actores implicados (médicos y pacientes), pero también por la de la propia relación y encuentro entre ellos.

Si bien suele considerarse en Medicina que los niveles de evidencia se pueden representar en una pirámide cuya cúspide ocupan los metaanálisis a partir de ensayos clínicos aleatorizados, en muchas ocasiones necesitamos de otros diseños, como los estudios de cohortes o casos-controles. Pero cuando la pregunta de investigación involucra aspectos morales y éticos, o debe analizarse sobre la vida real, como es el caso de la relación médico-paciente, las respuestas dejan de ser numéricas, y la investigación cualitativa pasa a tener un peso importante, incluso mayor, para la cuestión que nos ocupa, que los estudios cuantitativos. De ahí que hayamos presentado, a lo largo del capítulo, diferentes ejemplos de metodología a aplicar, de forma que puedan resultar de guía y orientación a cualquier persona interesada en ampliar el conocimiento existente sobre la relación entre médico y paciente, entre paciente y médico. Dependiendo de la especificidad de la pregunta de investigación y del ámbito y pretensión con que se realice, habrá que escoger la que mejor se adapte a cada situación.

Agradecimientos

A Eva Rodríguez Zurita y Víctor Expósito Duque por su revisión y comentarios, así como por su sabiduría y apoyo.

Referencias bibliográficas

- Real Academia Española. (Sin fecha). *Investigar*. En Diccionario de la lengua española. (23.ª ed. [versión 23.2 en línea]). Recuperado de <https://dle.rae.es/?id=M3a7YOZ>
- Donabedian, A. (1966). *Evaluating the quality of medical care*. Milbank Memorial Fund Quarterly, 44:166-203.
- Ander-Egg, E. (1995) *Técnicas de investigación social*. (24ª ed.). Buenos Aires, Argentina: Grupo Editorial Lumen.
- Grabell D. A. & Hebert A. A. (2018). *The case of the dog and the blue light*. Journal of the American Academy of Dermatology, 79(4):782-784. doi: 10.1016/j.jaad.2017.08.013. Abstract recuperado de [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(17\)32197-7/abstract](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(17)32197-7/abstract)
- Abramson S. (2018). *“Do you really need this appointment?”*. The Permanente Journal , 22:18-102. doi:10.7812/TPP/18-102 Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6172035/>
- Ranstad, K., Midlöv, P. & Halling, A. (2018). *Active listing and more consultations in primary care are associated with shorter mean hospitalisation and interacting with psychiatric disorders when adjusting for multimorbidity, age and sex*. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 36(3), 308-316. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02813432.2018.1499514>
- Van der Feltz-Cornelis, C. M., Van Oppen, P., Van Marwijk, H. W. J., De Beurs, E. & Van Dyck, R. (2004). *A patient-doctor relationship questionnaire (PDRQ-9) in primary care:development and psychometric evaluation*. General Hospital Psychiatry, 26, 115–120.
- Hanssen, D. J. C., Oude Voshaarb, R. C., Naarding, P., Rabeling-Keus, I. M., Olde Hartman, T. C. & Lucassen P. L. B. J. (2016). *Social characteristics and care needs of older persons with medically unexplained symptoms: a case-control study*. Family Practice, 33(6), 617-25. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw067>
- Ye, T., Sun, X., Tang, W., Miao, Y., Zhang, Y. & Zhang, L. (2016). *Effect of continuity of care on health-related quality of life in adult patients with hypertension: a cohort study in China*. BMC Health Services Research, 16:674. DOI 10.1186/s12913-016-1673-2 Recuperado de <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1673-2>
- Bottacini, A. et al. *The involvement of early stage breast cancer patients during oncology consultations in Italy: a multi-centred, randomized controlled trial of a question prompt sheet versus question listing*. BMJ Open, 7(8):e015079. doi:10.1136/bmjopen-2016-015079 Recuperado de <https://bmjopen.bmj.com/content/7/8/e015079.long>
- Rivlin, K. & Westhoff, C. L. (2018). *Navigating uncertainty: narrative medicine in pregnancy options counseling education*. Patient Education and Counseling, 102(3):536-541. doi: 10.1016/j.pec.2018.10.017

- Green, J. & Thorogood, N. (2004). *Qualitative methods for health research*. Londres, Reino Unido: Sage Publications
- Morse, J. & Richards, L. (2002). *Readme first for a User's guide to qualitative methods*. Londres, Reino Unido: Sage Publications
- Berenguera, A., et al. (2017). *To Listen, To Observe and To Understand. Bringing Back Narrative into the Health Sciences. Contributions of Qualitative Research*. Barcelona, España: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
- Dang, B. N., Westbrook, R. A., Njue, S. M. & Giordano, T. P. (2017). *Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study*. BMC Medical Education, 17: 32. doi 10.1186/s12909-017-0868-5 Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1186%2Fs12909-017-0868-5>
- Ziebland, S., Chapple, A. & Evans, J. (2014). *Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK*. Health Expectations, 18 (6), 3302–3312. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/hex.12319>
- Centeno, C., Robinson, C., Noguera-Tejedor, A., Arantzamendi, M., Echarri, F. & Pereira J. (2017). *Palliative care and the arts: vehicles to introduce medical students to patient-centred decision-making and the art of caring*. BMC Medical Education, 17:257 DOI 10.1186/s12909-017-1098-6 Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1186%2Fs12909-017-1098-6>
- Hulbert-Williams, N. J., Plumpton, C. O., Flowers, P., McHugh, R., Neal, R., Semlyen, J. & Storey, L. (2017). *The cancer care experiences of gay, lesbian and bisexual patients: A secondary analysis of data from the UK Cancer Patient Experience Survey*. European Journal of Cancer Care, 26 (4). e12670. Abstract recuperado de <https://doi.org/10.1111/ecc.12670>
- Oliffe, J. & Thorne, S. (2007). *Men, masculinities, and prostate cancer: Australian and Canadian patient perspectives of communication with male physicians*. Qualitative Health Research, 17(2):149-61. Abstract recuperado de <https://doi.org/10.1177%2F1049732306297695>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Muir Gray, J. A., Haynes, R. B., Richardson, W. S. (1996). *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. British Medical Journal, 312: 71-2. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2349778/pdf/bmj00524-0009.pdf>
- Kelley, J. M., Kraft-Todd, G., Schapira, L., Kossowsky, J. & Riess, H. (2014). *The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials*. PLoS One. 2014 Apr 9;9(4):e94207 Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24718585>
- Mahtani Chugani, V., Axpe Caballero, M. A., Serrano Aguilar, P., González Castro, I. & Fernández Vega, E. (2006). *Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias*. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS Nº 2006/1. Recuperado de https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/07a212cd-1f33-11e0-964e-f5f3323ccc4d/2006_01.pdf



- Bastemeijer, C. M., Voogt, L., Van Ewijk, J. P., Hazelzet, J. A. (2017). *What do patient values and preferences mean? A taxonomy based on a systematic review of qualitative papers*. Patient Education and Counseling 100. 2017: 871–881 Abstract recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399116305729>
- Pinna, M. A. C., Mahtani-Chugani, V., Sánchez Correas, M. A. & Sanz Rubiales, A. (2018). *The Use of Humor in Palliative Care: A Systematic Literature Review*. The American Journal of Hospice & Palliative Care, 35(10):1342-1354. doi: 10.1177/1049909118764414. Abstract recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909118764414>

Edición patrocinada por:

fundación
asisa 

Foro de la Profesión
Médica de España



OMC



ORGANIZACIÓN
MÉDICA COLEGIAL
DE ESPAÑA

CONSEJO GENERAL
DE COLEGIOS OFICIALES
DE MÉDICOS