



SUMARIO

TEMA DEL DÍA

PÁGINA

- SIMPATÍA-EMPATÍA-COMPASIÓN: PARECEN LO MISMO PERO NO LO SON
- FRANCESC BORRELL CARRIÓ 1

PENSAMIENTO ACTUAL

- APUNTES DEL DIARIO DE UN MÉDICO QUE SOÑABA CON EL MODELO CENTRADO
EN EL PACIENTE
- ENRIQUE GAVILÁN 18

- EL TUTOR CON UNA BUENA ACTITUD DOCENTE ¿NACE O SE HACE? ¿QUÉ DIFERENCIA
A LOS TUTORES QUE TRIUNFAN DE LOS QUE FRACASAN?
- JOSÉ SAURA LLAMAS..... 56

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

- FUI TESTIGO
- CARLOS COSCOLLAR SANTALIESTRA 77

Co-directores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Francesc Borrell (UB)

Jefa de Redacción

Núria Estrach (UAB)

Consejo científico

Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicaran en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento "derechos de autor" que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en "Tema del día", (artículos para el debate), "Pensamiento actual", (artículos críticos de novedades editoriales), y "Arte, Salud y Sociedad", la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: "main focus" (article for debate), "Contemporary thought" (critical reviews of new Publications) and "Arts, Health and Society" which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

APUNTES DEL DIARIO DE UN MÉDICO QUE SOÑABA CON EL MODELO CENTRADO EN EL PACIENTE

Enrique Gavilán

Resumen: En los últimos años ha surgido la necesidad de desarrollar nuevos modelos de asistencia sanitaria que pretendan acudir al denostado paternalismo hegemónico. Modelos que combaten la idea de que la medicina, en su camino por alcanzar un extraordinario nivel científico y tecnológico al servicio del desarrollo de la humanidad, han dejado de lado la visión y bienestar de los pacientes. Así surgen los Modelos Centrados en el Paciente (MCP), que abogan por una “asistencia sanitaria que respeta y es sensible a las necesidades, valores y preferencias de los individuos, y asegura que los valores del paciente guían todas las decisiones clínicas”.

En este artículo desde una perspectiva crítica se analizan los principios fundamentales de estos modelos, su desarrollo histórico, las dinámicas de interés que esconden y circundan algunos de ellos, sus componentes esenciales, los choques entre teoría y práctica, entre organizaciones e individuos, entre proceso y resultado, y entre expectativa y adecuación, y asimismo deconstruiremos conceptos paralelos como la toma de decisiones compartida y el paciente experto. Siempre confrontando ideas que surgen de una lectura atenta de la literatura científica con reflexiones personales que emanan de la experiencia y con historias de encuentros clínicos. Se hace especial énfasis en los aspectos humanos de la asistencia, en su dimensión esencialmente relacional, en la singularidad del encuentro clínico como un lugar común donde colaboran o compiten dos expertos, el clínico y el paciente, y en los dilemas éticos que salpican dicha rica y compleja relación.

Palabras clave: *atención centrada en el paciente/ toma de decisiones compartida/ paternalismo/ relación médico-paciente.*

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

Abstract: *DIARY OF DOCTOR WHO DREAMED OF A PATIENT-FOCUSED MODEL*

In recent years, has arisen a need to develop new models of healthcare that seek to overcome the reviled hegemonic paternalism and combat the idea that medicine, on its way to reach an extraordinary scientific and technological level at the service of the progress of humanity, has left aside the vision and welfare of patients. In this context, Patient-Centered Models (PCM) has emerged, which advocate for "health care that respects and is sensitive to the needs, values and preferences of individuals, and ensures that patient values guide all clinical decisions."

In this article we analyze, from a critical perspective -confronting ideas that arise from a thoughtful reading of the scientific literature with personal reflections emanating from the experience and with histories of clinical encounters-, the fundamental principles of these models, their historical development, the dynamics of interest that hide and surround some of them, their essential components, the clashes between theory and practice, between organizations and individuals, between process and result, and between expectation and adequacy, and, in parallel, we will deconstruct concepts such as shared decision making and expert patient. Special emphasis is placed on the human aspects of healthcare, its essentially relational dimension, in the uniqueness of the clinical encounter as a common place where two experts, the clinician and the patient, collaborate or compete, and in the ethical dilemmas that dot that rich and complex relationship.

Keywords: *patient centered care/ shared decision makin/ paternalism/ doctor patient relation.*

Artículo recibido: 24 setiembre 2018; **aceptado:** 23 noviembre 2018.

17 DE ENERO DE 2018

Recibo una invitación a escribir "un artículo sobre la temática del modelo centrado en el paciente (MCP), concretamente tu visión personal". Siento vértigo. Hay tantas historias que podría contar, tanta bibliografía de la que partir, tantas reflexiones. ¿Por dónde comenzar?

De entre el barullo de ideas se abre paso una que me hace sonreír: ¿acaso cabe una medicina que no sea centrada en el paciente? ¿No se supone que debe ser el núcleo de nuestra atención? ¿Hay otros modelos de atención? A la sonrisa le sigue la pena al desentrañar lo que implica plantearse la necesidad de ese "modelo". ¿Tan mal andamos que tenemos que reivindicar una práctica que quiere resituar en

el centro a quien nunca debió salir de él? ¿En qué se centra entonces? ¿Qué es lo que nos ha “descentrado”? ¿Qué debemos hacer para volver a nuestra esencia?

Las dudas no se quedan ahí. Centrado en ¿el paciente? ¿Existe “el paciente” como entidad? ¿Nos referimos a aquel que entiende los números y decide tras haber realizado un análisis racional de los pros y los contras? ¿Al que delega sus decisiones porque no quiere o le da miedo asumir responsabilidades? ¿Al que depende para qué cosas prefiere confiar en su médico u otras veces ser autónomo? ¿O a aquel que ya no es capaz de conservar su vivencia de enfermar porque le han despojado de su propio relato?

¿Es centrarse en el paciente lo mismo que tomar decisiones de forma compartida? ¿Prescribe alguna vez la facultad de tomar decisiones? ¿Es el ideal de decisión compartida el que debe primar sobre todos los demás? ¿Debemos centrarnos en el paciente solo a la hora de tomar decisiones o también un poco antes y después de ese momento?

¿Y por qué centrarse en el paciente y no en la persona? Pero, ¿qué pasa con nosotros, los profesionales sanitarios, no somos también personas? ¿No sufrimos también? ¿No padecemos nosotros también un sistema sanitario enfermizo que es capaz de dañar?

¿Qué le pasa a esta medicina? ¿Por qué nos hacemos/me hago estas preguntas?

Aturdido por las dudas, pienso en los ideales en los que me he hecho como médico, en los manuales decenas de veces leídos y subrayados de entrevista clínica de Borrell y Ruiz, en mis muchas conversaciones sobre el MCP con Jose A. Tous, en mi tesis doctoral sobre relación centrada en el paciente, en lo que he aprendido de mis muchos maestros, en las enseñanzas de los románticos retratos del Dr. Sassall por el escritor John Berger en “Un hombre afortunado”, y del Dr. Ceriani por el reportero W. Eugene Smith en “Un médico rural”, y me siento abrumado.

Es invierno, hace frío, los días son cortos, invitan a la reflexión y a postergar el optimismo.

18 DE ENERO

Rocío viene al final del primer tramo de la consulta. Me pide una receta para los dolores de las cervicales. Es la tercera vez en pocas semanas. La última empezó a contarme los problemas con el bar, las horas que tiene que echar, y luego la casa, el marido, el padre... Aquel día me escabullí como pude, sabía que quería desahogarse, pero acumulaba mucho retraso y no pude pararme. El manejo de los tiempos en atención primaria permite aprovechar con paciencia y prudencia esa rica propiedad que los teóricos llaman “longitudinalidad”, que no es más que una oportunidad de oro para poder trazar la vida de las personas que atendemos. A modo de *post-it* mental anoté, en el rincón de mi memoria donde guardo las cosas del trabajo, todas las pistas que Rocío escondía sobre su vida tras sus dolores.

Hoy tiene el rostro contraído, tenso. Algo poderoso y silencioso me llama. Dejo a un lado la receta del analgésico y levanto el rostro topándome con sus ojos, que enseguida me penetran y, transparentes, me suplican: no quiero ver sufrir a mi padre.

19 DE ENERO

Su padre se llama Jacinto. Padece una demencia evolucionada a la que se suman varias enfermedades crónicas. En los últimos tres meses ha pasado más tiempo en el hospital que en su casa y ya le cuesta a veces reconocer a sus hijas. La cuenta atrás ha comenzado para él.

Convoco a todos los hermanos de Rocío. Ha llegado el momento de pararse a hablar y, sobre todo, escuchar y aclarar. O nadie les había explicado que la situación es irreversible o se resisten a aceptarlo. Tras un rato de poner encima de la mesa

cuestiones difíciles de expresar y de entender, uno de ellos lanza la pregunta que siempre intento evitar: ¿qué harías tú en nuestro lugar? Y lo entiendo, a pesar de decirme a mi mismo quién eres tú para decidir por ellos, porque sé que con ella están desesperadamente buscando que alguien en todo este lío de médicos y enfermedades se ponga en su lugar y logre entender qué pasa y, sobre todo, qué hacer.

Miradas que se cruzan, sostenidas en el tiempo, lágrimas que apenas pueden contenerse en unos párpados que ya pesan, resoplidos, las venas que se marcan sobre la frente contraída por la pena. Pudieron sacar de dentro algunas angustias, se aclararon algunas dudas, se tomaron algunas decisiones, duras. Jacinto ahora ya no puede decir lo que quiere, pero semanas atrás, en los pocos momentos en los que retuvo atisbos de lucidez y de eupnea, sí que lo dejó a las claras: estar con los míos, estar tranquilo. Herminia, su mujer, está muy ocupada con las cosas de casa y el cuidado de su marido, y se siente tan aturullada que no puede pensar. Así, los hijos terminan por aceptar el deseo de su padre. La decisión se registra en la historia clínica. La familia se queda con una copia del informe. Por escrito, también, la pauta de la medicación a administrar ante cualquier contingencia. Los compañeros de guardia del fin de semana están avisados. Me puedo ir tranquilo a casa.

23 DE ENERO

El fin de semana pasó sin sobresaltos. Ayer, lunes, estuve de guardia. La noche fue dura, apenas he descansado, y el pensamiento fluye torpe y espeso. Acabo de terminar la consulta. Antes de irme a casa voy a ver a Jacinto. Ahora está tranquilo, pero las hijas me dicen que sigue teniendo estertores a pesar de la buscapina. En ocasiones se ahoga e incluso grita de dolor por las úlceras que trajo tras el último ingreso hospitalario. Les angustia verlo así. Después de reconocer a Jacinto, salgo de la habitación y me siento en la salita para dejar por escrito un par de cambios en la medicación y hacer unas recetas. Miro hacia su dormitorio. Una luz

suave y cálida envuelve su cama. En el pasillo, jalonando la puerta de su habitación, a un lado, un reloj de pared con las manillas silenciosas y, en el otro, fotos de las comuniones de los nietos, las bodas de las hijas, la mili del hijo (**figura 1**).

Jacinto está entre los suyos, tranquilo, como él quería.

24 DE ENERO

A las pocas horas de irme de su domicilio, al atardecer, Jacinto comenzó a ahogarse y los estertores volvieron a resonar con fuerza. Los hijos se agobiaron, y en vez de administrarle la medicación acordada decidieron llamar al punto de atención continuada. El médico de guardia no lo pensó dos veces y lo mandó al hospital, despreciando el informe con el que los hijos trataban de responder que no era eso lo acordado. Allí quedó ingresado, y una vez más le administraron diuréticos, digoxina, antitérmicos y antibióticos, le sacaron sangre y muestras para hemocultivos, le pusieron oxígeno y aerosoles para movilizar las secreciones. Lo único que consiguieron los hijos, a regañadientes, es que no le pincharan la arteria de la muñeca para hacerle la gasometría ni le pusieran una sonda por la uretra; a cambio, recibieron la incomprensión de las enfermeras y la regañina del médico. "¡Es el protocolo!", argumentaban. El informe con los deseos de la familia se convirtió en papel mojado, y tampoco sirvieron sus plegarias: ni se hizo nada para mantenerlo en casa con los cuidados necesarios ni se administraron medidas de confort en el hospital. Los hijos se tuvieron que tragar sus propias palabras y ahogarse por dentro con su saliva, su bilis y sus lágrimas.

Cuando recibo la noticia siento rabia e impotencia. Siendo benévolo, preferiría pensar que los profesionales sanitarios estamos desnortados tras ver cómo nuestro trabajo se ha convertido en un campo de batalla donde lo único que cuenta es nuestra propia supervivencia. O que centrarse en el paciente supone un esfuerzo que no estamos dispuestos a asumir porque nos estamos acomodando. O que la

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

sociedad ha corrido más que nosotros, y que los que nos dedicamos a la sanidad no estamos aún preparados para adaptarnos a las expectativas y deseos de las personas que libremente han decidido cosas que no concuerdan con las que hemos preconcebido que hay que hacer. Pero me invaden otros pensamientos más crueles. ¡Malditos protocolos! Pienso que a veces nos pertrechamos en ellos, que están hechos para esconder nuestras miserias, que nos impiden pensar si lo que hacemos es lo mejor para "este" paciente en "esta" situación, que son la excusa ideal para encender el piloto automático y así olvidar que estamos tratando con otra persona y no con un robot. Pienso en que las instituciones sanitarias están más organizadas a nuestra imagen y semejanza que en las necesidades de las personas que atendemos. Pienso que los sanitarios somos víctimas de una epidemia imparable que se manifiesta por una fascinación por las cifras (la concentración de oxígeno en sangre, la diuresis acumulada en 24h) y una locura por las tecnologías y por los aparatos que nos separan años luz los unos de los otros y que nos hace repudiar los gestos, las palabras y el tacto, y que ambos ídolos de la medicina actual nos está "descentrando", y que quizá no sepamos deshacer este camino. Pienso que esta medicina descentrada en el paciente nos pasa factura también a nosotros, y nos vuelve cínicos, semidioses frustrados, o asalariados que solo piensan en picar billete para volver a casa. Me pregunto si vale de algo que una parte de la sanidad se centre en el paciente y otra no. En un engranaje sanitario en el que el paciente transita de un dispositivo a otro, sin una adecuada coordinación y unos objetivos comunes, ¿convierte en inútil el esfuerzo de que una parte considere la perspectiva del paciente? ¿Y si creamos unas expectativas al acoger las necesidades de nuestros pacientes que posteriormente puedan verse obstaculizadas por otros profesionales que obvian esa perspectiva? ¿Es ético comprometerse a proveer unos cuidados centrados en el paciente cuando no tenemos ninguna garantía de que la asistencia va a ser realmente centrada en el paciente?

Y pienso finalmente que la gente no es tonta, que se da cuenta de estas cosas y que todo esto genera desconfianza, desilusión y quemazón; ninguno de nosotros, ni pacientes ni profesionales, merecemos esto.

Me acuerdo de los muchos textos de los gurús del modelo centrado en el paciente que auguraban el fin del paternalismo, el alumbramiento de una medicina más humana y considerada, y hoy, lo siento, lo veo todo muy lejano y vacío.

29 DE ENERO

Comienzo a manejar bibliografía. Es ingente, así que voy al grano. Comencemos por el principio. O mejor, por los principios.

Resultan curiosos los orígenes del MCP. A fines de los 80 del pasado siglo, el *Instituto Picker*, una organización privada sin ánimo de lucro, impulsó la idea de dar un giro más humano a la asistencia sanitaria, acuñando el término de “atención centrada en el paciente” (ACP)¹. Algunos años más tarde, el *Institut of Medicine* enunció la definición más aceptada y extendida²: “asistencia sanitaria que respeta y es sensible a las necesidades, valores y preferencias de los individuos, y asegura que los valores del paciente guían todas las decisiones clínicas”. Diversas organizaciones y autores han ido añadiendo después otras definiciones y enumerando sus principios fundamentales³. Las dimensiones comunes a muchos de ellos están recogidas en la **tabla 1**⁴.

Es inevitable realizar un análisis crítico de los orígenes del MCP y de sus enunciados y preceptos. Vayamos paso a paso.

Estas primeras aproximaciones, que pretenden derribar el modelo paternalista predominante, surgen en un momento histórico de gran sensibilidad por los derechos civiles, y en un contexto cultural muy definido (países anglosajones) caracterizado por una tradición de participación ciudadana más extendida que en los países latinos. La crítica a los logros y límites de la medicina, así como sus excesos,

patentes tras las obras de McKeown (*Los orígenes de las enfermedades humanas*) e Illich (*Némesis médica*), respectivamente, consigue atemperar el discurso triunfante de una medicina que, habiendo alcanzado un extraordinario nivel científico y tecnológico, no era lo suficientemente sensible a la visión y bienestar de los pacientes. Sin embargo, los cambios se vieron forzados casi más por el miedo a las sentencias judiciales, efecto de no haber obtenido adecuadamente el consentimiento informado para realizar las intervenciones quirúrgicas, que por el deseo de dar voz a los pacientes⁵. De hecho, la medicina tarda más de una década en reaccionar, y lo hace en dos frentes. La pericia y la experiencia clínica ya no son garantía de una asistencia adecuada: es el auge de la medicina basada en la evidencia y los planes de calidad, que tratan de restringir el ámbito de actuación clínica como forma de controlar la iatrogenia y maximizar los beneficios de la medicina. La siguiente batalla fue el propio objeto de la medicina: una práctica médica para el paciente pero sin el paciente, ya no era una idea con futuro. Sin embargo, esta jugada tiene su doble lectura. Hacer partícipe al paciente también es una manera de transferirle corresponsabilidad en caso de que algo salga mal. Abrir la clínica al paciente se convirtió en una forma de hacerla sobrevivir en medio de sus éxitos y exigencias.

Por otro lado, llama la atención que fueran inicialmente organizaciones no gubernamentales, dedicadas no a la asistencia sanitaria como tal sino al asesoramiento y la abogacía, las que nutrieran las primeras fases de la corriente del *patient-centredness*. El interés de estas instituciones por copar influencia en las decisiones políticas en materia de sanidad ha sido creciente desde entonces. Ello ha contribuido a convertir el panorama sanitario en un gran mercado de la salud y la enfermedad, tal como se refleja en algunos de los enunciados de los primigenios MCP de los que se desprende: una transformación del paciente receptor pasivo de prestaciones sanitarias, en consumidor activo de información y de servicios y potencial cliente; utilizando para ello una dialéctica más propia de disciplinas como la economía y el marketing que de las ciencias de la salud y de las genuinas

aspiraciones de los pacientes. Pongamos ejemplos. Según algunos autores, la asistencia sanitaria debe “responder de forma rápida (...) a los deseos de los pacientes”, así como garantizar la “accesibilidad a un flujo libre de información” a un público que debe “recibir atención coste-efectiva”⁴. Tal es así que se tiende a equiparar conceptos como satisfacción del paciente, constructo propio del marketing de servicios y propiedad muy sensible al proceso de la asistencia sanitaria, con ACP, cuando realmente tienen condicionantes e implicaciones diferentes⁶. Tal asimilación lleva implícito la exigencia de llevar a cabo todos los esfuerzos para contentar las demandas de los pacientes, aunque en ocasiones esto vaya en contra de la evidencia científica e incluso en detrimento de su propia salud, lo cual provoca un conflicto entre proceso y resultado, entre expectativa y adecuación.

Los pacientes luego fueron progresivamente agrupándose en asociaciones que adquirieron con el tiempo mayor influencia. El efecto fue una atracción creciente de grandes empresas productoras de bienes y servicios (como las farmacéuticas, las tecnológica y las clínicas privadas⁷) que los patrocinan, incurriendo en no pocos conflictos de interés. Los pacientes son así objeto de deseo en este giro del foco de la asistencia sanitaria. Y no solo por parte del sector privado. A la zaga siempre, la administración sanitaria se ha incorporado tarde al MCP, y en ocasiones de forma somera, tangencial, más movidas por el afán de no quedarse fuera de onda, de imponer un control gerencial y satisfacer los deseos inmediatos de unos empoderados ciudadanos, que por la necesidad de acometer una profunda reforma en la que se involucre efectivamente al paciente en todas las etapas del proceso sanitario. La codiciada visión del paciente-cliente y del ciudadano-votante se la disputan desde entonces unos y otros. La relación clínica es mucho más compleja e impersonal ahora que hace medio siglo, al haber irrumpido en torno (cuando no en medio de ella) otros actores con intereses de lo más variopinto (**figura 2**)⁸.

También resulta llamativo que los primeros modelos hayan surgido en el entorno hospitalario: quizá por que las decisiones aquí son más trascendentes, ya

que se atienden procesos de mayor complejidad o gravedad y por desarrollar intervenciones más agresivas, o por las propias características de la asistencia hospitalaria (atención fragmentada y puntual, basada en el modelo biomédico y con alta tendencia a la tecnificación). Poco a poco, el interés por otorgar a la sanidad de un barniz paciente-centrista se ha ido expandiendo por la atención primaria (AP). De hecho, el MCP comparte con ésta algunos de sus atributos esenciales (accesibilidad, continuidad y longitudinalidad, coordinación e integración, participación ciudadana)⁹. Asimismo, dentro de todo el maremágnum de MCP, hay (al menos) dos, surgidos dentro de la AP, que parecen abstraerse de las influencias externas a la relación clínica y aterrizar sobre la perspectiva de las personas y no de las organizaciones. Algunos autores parecen más preocupados por la persona como entidad global, y añaden luz sobre la propia experiencia de la enfermedad y sobre la necesidad de fortalecer el vínculo entre profesional sanitario y paciente¹⁰. Otros autores van más allá y reconocen la entidad del profesional de la salud como fuente de subjetividad, reafirmando la perspectiva sociofamiliar y del paciente como persona¹¹. ¿Se traducen, esta preocupación por las personas y la visión global de la AP, en una atención más centrada en el paciente? Sobre el papel, podría ser, pero no es algo que se haya demostrado empíricamente. Tras el arrastre de un historial de ilusiones rotas y promesas incumplidas, la AP está pasando por la crisis de los cuarenta sin haberse sabido sacudir aún los complejos de hermano pobre de la sanidad. En realidad debería estar celebrando sus éxitos y fortalezas, pero no deja de mirarse en el espejo preguntándose qué le deparará el futuro. En este contexto, como vemos en el caso de Jacinto, la AP no es garantía ni mucho menos de ACP.

31 DE ENERO

Clásicamente, se define el *conflicto de interés* como aquella situación en la que el juicio del individuo -concerniente a su interés primario- y la integridad de una acción tienden a estar indebidamente influidos por un interés secundario,

generalmente de tipo económico o personal¹². Si asumimos que, por un lado, desarrollar un estilo de trabajo determina nuestra capacidad de tomar decisiones y emitir juicios. Y que, por el otro, el interés primario (el eje de nuestro quehacer profesional) es el paciente y su salud. Entonces casi podríamos concluir que no centrarnos en el paciente es una especie de conflicto de interés. Al hacerlo así, antepondríamos una serie de intereses secundarios a los genuinamente asociados a nuestro trabajo. ¿Cuáles? ¿Mantener la supremacía del poder en la relación clínica? ¿Miedo a perder nuestro estatus social? ¿Dejarnos llevar por el desconocimiento de lo que el paciente espera y necesita? ¿O el problema es que no sabemos activar y empoderar al paciente, implicarlo en decisiones que le afectan más a él que a nosotros? ¿O pensamos que los pacientes sistemáticamente no saben ni quieren tomar decisiones? ¿Acaso es que preferimos obedecer ciegamente a nuestros jefes? ¿O preferimos cumplir con objetivos de gestión que se alejan de los intereses del paciente? ¿O es que tenemos compromisos adquiridos con la industria farmacéutica? ¿O más bien se trata del instinto de supervivencia en un entorno que nos despersonaliza y desmotiva y achicharra? ¿O es simplemente comodidad? ¿No queremos complicarnos la existencia? ¿O se trata de la rigidez de nuestros entornos, donde la estructura y la organización de trabajo nos limitan la libertad de decisión tanto al paciente como a nosotros mismos? ¿Quizás un poco de todo esto? ¿O estoy totalmente equivocado?

6 DE FEBRERO

Rosario es una mujer sana de 55 años. Acude hoy a la consulta para recoger los resultados de unos análisis. Hace unos días me pidió recetas de un par de medicamentos que, según refiere, le había aconsejado otro médico para perder kilos. Uno de ellos es la metformina, antidiabético que tiene como efectos adversos (beneficioso, en la mayoría de las ocasiones) la pérdida de apetito y, por ende, de peso. El otro es levotiroxina; se lo prescribieron hace años por un bocio autoinmune,

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

pero ahora tomaba una dosis superior a la necesaria, también con la intención de bajar de peso. El problema es que Rosario en realidad no está obesa, no es diabética y los últimos cuatro análisis del tiroides parecían aconsejar más bien bajar la dosis de levotiroxina. En vez de negarme (de entrada) a prescribirlos, intenté indagar sus expectativas y sus miedos.

Así la empecé a un nuevo análisis para determinar si verdaderamente había indicación para esos dos fármacos. En los resultados sigue sin existir ni rastro de diabetes y los niveles de TSH aconsejan de nuevo bajar la cantidad de levotiroxina. Rosario pone cara de decepción y toma una actitud defensiva. “Entonces, ¿no me vas a recetar estos fármacos?”. Intento de nuevo investigar el por qué de esta resistencia, pero la paciente, nerviosa, me vuelve a preguntar lo mismo. De nada sirven mis explicaciones ni mis indagaciones: ante mi negativa a emitir las recetas, Rosario se levanta y me anuncia que se va a cambiar “a la consulta de Don Mengano, que no pone tantas pegas”, y se marcha.

Durante varios años colaboré en cursos y sesiones clínicas de comunicación clínica para médicos residentes. Cuando abordábamos la necesidad de conocer las expectativas del paciente en situaciones como la de Rosario, algunos se mostraban contrariados. No entendían del todo la necesidad de conocer el por qué de una demanda de un medicamento inapropiado: si no había indicación, no había indicación. Entrar a entender la expectativa y la perspectiva del paciente lo interpretaban como un signo de debilidad, que nos hacía que termináramos siendo más proclives a claudicar ante dicha petición. Y en realidad no van muy desencaminados.

Un estudio cualitativo dividió en dos grupos a los médicos de familia en función de su grado de prescripción de benzodiazepinas. El estudio desveló que los que llevaban más tiempo en la misma plaza, y por tanto conocían mejor a sus pacientes, tendían a recetar más tranquilizantes. La explicación que daban esos médicos era que es muy difícil negarles esa ayuda farmacológica cuando sabes que

lo están pasando mal, aún sabiendo que eran medicamentos inadecuados¹³. Aquí no se busca satisfacer un deseo consumista, sino ayudar a paliar un sufrimiento aprovechando la proyección social de un fármaco. Sin embargo, qué duda cabe que contribuye a medicalizar un problema complejo.

Aún así, aparentemente este no parece ser el caso de Rosario. De ahí que haya situaciones en que sea necesario poner límites al decreto de recoger las expectativas de nuestros pacientes. Ese coto lo marcan básicamente dos imperativos profesionales: la no maleficiencia y la ética de la negativa¹⁴. Si al cubrir la demanda del paciente vamos a exponerlos a un riesgo innecesario, o si con ello estamos promoviendo un consumismo sanitario desbocado, debemos actuar con compromiso y sensatez respondiendo que no a esos deseos. Hasta ahí, estos residentes estaban en lo cierto. Sin embargo donde erraban es en llevar esta actitud al extremo de preferir no entrar a valorar en profundidad el origen de la expectativa. Una cosa no quita la otra. Negarnos a satisfacer las demandas de nuestros pacientes no es excusa para no esforzarse por conocer qué las motivan. Y, al contrario, sentir compasión por el paciente y comprender su sufrimiento, sus miedos y sus expectativas (ética de la narrativa y de la compasión) no debe hacernos caer en el error de plegarnos a sus deseos. Una vez más, el dilema está servido. El límite lo ponemos nosotros y no siempre es fácil saber cuándo y dónde situarlo.

16 DE FEBRERO

Contacta conmigo un investigador que está realizando un estudio de las conductas centradas en el paciente de una muestra de psicólogos a partir de un cuestionario que validé en mi tesis doctoral¹⁵. Durante el análisis estadístico le surge una duda: “¿Cuáles son los puntajes que debe sacar un profesional sanitario para considerar que su comunicación con el paciente es buena o mala?”.

En la literatura abundan los instrumentos que valoran en qué grado la relación clínica entre profesional sanitario y paciente se centra en este último. Entre ellos están el *Eurocommunication scale*¹⁶, el *Patient Perception of Patient Centredness*¹⁷, el CARE¹⁸ y, en nuestro país, antes del que presentamos en mi tesis, el CICAA, estaba el GATHA¹⁹. La mayoría valoran cuantitativamente el número y calidad de las habilidades comunicacionales que despliega el profesional: cuantas más y mejor se hayan puesto en marcha, mayor puntuación. Todos han pasado por procesos rigurosos de validación. Algunos se emplean como herramientas de aprendizaje y en autoauditorías. Aún sigo utilizando el CICAA de vez en cuando, conmigo mismo y con residentes, y su valor para analizar encuentros con pacientes es incalculable.

Pero, ¿realmente miden la comunicación centrada en el paciente? Y, respondiendo a la duda del compañero, ¿si no pones en juego esos elementos es que no estás centrado en el paciente? Para mi tesis doctoral tuve que valorar cerca de trescientas entrevistas. La mayoría alcanzaron una puntuación que no llegaba ni a la mitad del rango posible, pero dudo que muchas de ellas no estuvieran centradas en el paciente. Puede que no hayas puesto en práctica al comienzo de la entrevista unas habilidades básicas para conectar con el paciente (saludar, acomodarlo, tratarlo con cortesía), puede que no hayas informado bien (información clara y significativa sobre el origen, diagnóstico, tratamiento y pronóstico del problema), pero a la hora de la verdad, ante una demostración de preocupación por parte del paciente, lo dejas todo de lado y te comportas como si nada en el mundo en ese momento tuviera más importancia que atender a esa persona: respetando sus silencios y quejas, mirando con calidez a sus ojos, escuchando y validando con tus gestos y palabras su padecer. Quizá con esos elementos no consigas más que una puntuación mediocre con alguno de estos cuestionarios, pero bastaría con preguntarle a tu paciente al final de la consulta para llegar a la conclusión de que te has centrado más en sus problemas que otro que hubiera desplegado decenas de habilidades como si fuera un dependiente de una tienda de moda. En un MCP lo

importante no es que los profesionales administren un carrusel de habilidades, sino que sepan construir una relación de respeto y de base empática con sus pacientes. Y, en torno a eso, desarrollar un estilo genuino y creíble, congruente con unos valores profesionales y personales. Estos profesionales pondrán implícitamente en juego los elementos suficientes para favorecer encuentros verdaderamente centrados en el paciente. Hay cuestiones que no se pueden medir.

9 DE MARZO

Desde cierto punto de vista, si adoptamos la perspectiva del otro le estamos devolviendo un poder que nunca debió perder. Empoderar tiene un requisito, el reconocimiento de una capacidad y la confianza en poder desarrollarla, y una implicación, la responsabilidad.

Algunos autores definen el escenario clínico como un campo de batalla en el que tiene lugar una lucha de poder entre el profesional sanitario y el paciente. La manera en que el profesional lo ejerce habitualmente es a través de la prescripción (de un fármaco, o a veces en forma de consejo) a su parecer que el paciente debe asumir (cumplimiento terapéutico). Aunque lo deseable es que la prescripción sea el producto de una decisión compartida, lo cierto es que muchas veces no es así y algunos pacientes la viven como una imposición. Sin embargo, cuando el paciente llega a su casa, su fortín, conserva siempre en última instancia en sus manos la potestad de seguir esa prescripción o no. El paciente juega con esa posibilidad como un arma defensiva²⁰. No obstante, son ellos los que pueden beneficiarse del medicamento, pero también sufrir sus efectos adversos. Cuando un médico impone su voluntad prescribiendo un fármaco que al final el paciente no toma, en realidad es una victoria pírrica.

Hoy he tenido visita con Eleonora, una de esas mujeres guerreras que sabe escabullirse de las órdenes médicas cuando se siente amenazada²¹. Antes de

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

cambiar de médico, sufrió varios efectos adversos que llegaron a incomodarle y que motivaron un tira y afloja con el médico en el que los dos perdieron algo por el camino: la confianza y el respeto mutuos.

El primer efecto adverso es un clásico, fácil de reconocer: tos por inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina. Es un efecto que llamamos específico, que depende del mecanismo de acción del fármaco. Por el contrario, hay otros que vienen determinados por la respuesta individual al fármaco; algo que tiene mucho que ver con las expectativas del sujeto, sus experiencias y la situación personal. Cuando una persona responde negativamente de forma sistemática a los fármacos, debemos sospechar que está ocurriendo un fenómeno llamado “efecto nocebo”, básicamente lo opuesto al efecto placebo.

En esta ocasión, a Eleonora su médico le cambió el antihipertensivo por otro llamado losartán. Con el nuevo medicamento comenzó a tener otro problema, que no era tan sencillo de describir como la tos: se quejaba de “una hinchazón en los labios y en la boca”, y a veces “una fatiga que me recorre la parte alta del pecho”. Lógicamente, no iba a expresarlo traducido en términos científicos, faltaría más: angioedema de boca y vías aéreas superiores²². Por fortuna no era grave, pero sí persistente, lo suficiente como para que consultara varias ocasiones por el mismo motivo. El segundo problema fue que es un efecto adverso menos frecuente que el anterior. Y entre una cosa y la otra, el médico, quizá llevado por los prejuicios o quizá por desconocer las propiedades farmacológicas del losartán, no lo reconoció como efecto adverso específico, y lo achacó a que “ella era muy nerviosa”. Así que le recomendó que siguiera tomando el medicamento y que dejara de leer los prospectos. Todo esto hizo que se sintiera mal y que dejara de ir a aquel médico. Pero ella llevó a cabo unos “experimentos”: cuando dejaba de tomar el fármaco, los síntomas mejoraban, y cuando volvía a consumirlo, rebrotaban.

A consecuencia de todo esto, Eleonora tomaba técnicamente mal sus medicamentos, pero no porque ella quisiera, sino porque no le sentaban bien. Hasta

que no cambió de médico no se atrevió a consultar más veces por sus problemas con la medicación. Al principio mantenía una actitud aún de cierto temor a ser reprobada y juzgada, pero a medida que avanzaba la relación con su nuevo médico comenzó a coger confianza y a desvelarme todas sus reticencias a tomar la medicación y sus efectos adversos. Al final de la consulta, tras haberse podido expresar libremente, Eleonora se fue con otra cara: la de las personas que han recuperado una parcela pequeña de control en sus vidas.

Muchos pacientes son sabios sin que nadie se los reconozca. Aplican el sentido común, y no les va mal haciéndolo²³. A veces se topan con médicos que creen saberlo todo, y que les niegan las capacidades; no ya para decidir por ellos mismos, sino de poder interpretar lo que les sucede, llegando incluso a desanimarlos a que hagan otra cosa diferente a lo que ellos les ordenen. Cuando no obedecen, les tildan de “pacientes difíciles” o les ahuyentan o les juzgan. No están dispuestos a ceder ni una pizca de poder, y utilizan su lenguaje y su posición para situarse en un lugar inaccesible. A veces no somos conscientes de que nuestra palabra también puede tener efectos adversos²⁴.

16 DE MARZO

Publican un artículo de actualización que redactamos un compañero y yo sobre fibromialgia²⁵. Pocos problemas ejemplifican mejor el fracaso del modelo biomédico imperante como éste. Y en pocos problemas de salud el no centrarse en el paciente está tan asociado como aquí a resultados tan poco gratificantes.

Partimos de la dificultad de no saber exactamente qué es la fibromialgia. Lo único que conocemos es que, sobre una base biológica de probable origen neuroinmune, los predisponentes, desencadenantes y los factores que marcan su evolución son mayoritariamente familiares y psicosociales. Lo cual ya de entrada supone un reto para la medicina, ya que ella por sí sola no la puede explicar.

En segundo lugar, hay un choque evidente entre la vivencia de las pacientes (son mayoritariamente mujeres) y el encorsetado procedimiento de clasificación nosológica cuya base es el síntoma. Las pacientes suelen atravesar una larga travesía desde los primeros problemas hasta el momento del diagnóstico. Durante este periplo, las mujeres aprenden a exponer sus quejas en forma de síntomas que resultan reconocibles a los médicos, despojándolas ellas mismas de su carga emocional, para evitar la etiqueta de “psicosomáticas”²⁶. El diagnóstico tarde o temprano termina llegando, lo cual provoca cierta sensación de alivio y de descarga de culpa. Sin embargo, es solo transitorio: las alternativas terapéuticas que se plantean no curan ni previenen y la paciente no encuentra alivio ni salida. La fibromialgia es otro de esos ejemplos de enfermedades que nos incomodan a los profesionales sanitarios; no le encontramos explicación ni logramos ayudar mucho, y lo único que vemos es a esa paciente que nos consulta una y otra vez esperando de nosotros una respuesta que nunca llega y que no podemos dar.

Pero el partido no está perdido. Solo hay que saber moverse por el campo de juego de otra manera y, sobre todo, con un equipo distinto. Algunos estudios nos dan una pista de por dónde atacar. Por ejemplo: la intensidad de los síntomas no parece predecir la utilización de recursos sanitarios ni el consumo de fármacos, y sí la percepción del estado de salud y la sensación de autoeficacia en el manejo de los síntomas²⁷. Por lo tanto, olvidemos centrarnos en el síntoma y en su impacto. Tratemos más bien de fortalecer a la persona, mejorar su autoestima y reducir la desesperanza y negatividad que provoca la enfermedad. Una persona con un problema de salud sigue siendo una persona. Necesita poder expresar su malestar. Sentirse querida, escuchada y aceptada socialmente. Saber que puede pedir ayuda en caso de necesitarlo, sin ser juzgada. Tener un soporte social y familiar adecuado. Poder realizarse como persona haciendo lo que más le guste (arte, deporte, cuidados, trabajo, etc.) y ser reconocida por ello. Determinados factores favorecen el ajuste psicológico: la aceptación de la enfermedad; redefinir obligaciones y rutinas;

realizar atribuciones causales de las crisis para poder anticiparse; familiarizarse con su propio cuerpo y reconocer sus limitaciones... Que cada cual desarrolle su propio catálogo personal de estrategias útiles para afrontar la enfermedad, en muchas de las cuales no intervienen directamente profesionales sanitarios, aunque sí que pueden tener un rol facilitador. Muchas mujeres relatan que enfermar les ha ayudado a conocerse y a apreciar las cosas realmente importantes de sus vidas. A veces, en el fragor de la lucha, lo olvidan. Quizá debiera haber alguien a su lado para recordárselo.

¿Cómo centrar la atención de estas personas en sus necesidades?²⁸ En primer lugar, devolverles la capacidad para reflejar su vivencia con sus propias palabras, tal y como la ha vivido, así como las emociones que subyacen a dicha experiencia. Pasar del “qué síntomas tienes y qué pastillas estás tomando” al “qué tal estás, cómo te sientes y cómo lo estás viviendo”. Y, en segundo lugar, validar su sufrimiento y reconocer sus necesidades. Por supuesto llegando a acuerdos para tomar decisiones conjuntas y anticipadamente, teniendo en cuenta de forma individualizada sus problemas, los factores psicosociales que determinan su curso y sus circunstancias personales, familiares y socioeconómicas. Todo esto, aderezado con tres valores profesionales primordiales: interés genuino en la otra persona, entendimiento empático y tratando de no culpabilizar²⁹. Con todo ello se puede lograr fortalecer una relación entre el profesional sanitario y el paciente, basadas en la confianza y el respeto mutuos, que ha demostrado tener un papel importante en la mejora de la salud y funcionalidad de las personas aquejadas de fibromialgia³⁰.

2 DE ABRIL

Algunos autores argumentan que el culmen de una ACP es la toma de decisiones compartida (TDC)³¹. Hay quien llega a equiparar ambos conceptos.

En los países anglosajones, los modelos predominantes dibujan la TDC como un proceso deliberativo donde se explicitan unos elementos que se concatenan en una serie de fases: se introducen opciones, se discuten y comparan (asistidos por herramientas de apoyo) y se ayuda al paciente a decidir explorando sus preferencias³². Algunos estudios abalan la tesis de que parece más adaptado a nuestra sociedad la noción de involucrar al paciente en la toma de decisiones, proceso más implícito y menos sistemático, pero más práctico que el anterior: los médicos elaboramos un plan, en función de la idea que tenemos del paciente y su problema, y se lo ofrecemos. Entonces comprobamos si lo aprueba o no, en cuyo caso pactamos una salida³³. Habría que reflexionar si esto podría ser calificado como TDC. En todo caso, parece claro hay una clara influencia cultural.

Mis múltiples experiencias en seguir, más o menos, algunos de estos modelos, han sido en numerosos casos decepcionante. Las barreras para la TDC son a veces insalvables e irreconocibles³⁴. Cuando me olvido de los modelos, de las cifras que hay tras cada opción y de las herramientas para compartir las decisiones, y me centro más en la persona y su narrativa, la cosa cambia. Al menos, me siento más cómodo. Pero no quiero renunciar a que mis pacientes usen argumentos racionales y manejen las estadísticas para tomar decisiones, porque también son importantes.

Algunos autores consideran que la idea de que hay pacientes que no quieren tomar partido en la decisión es un mito³⁵, aunque la realidad se obceca en demostrarnos lo contrario. Pero también es cierto que muchos no se involucran más porque les hemos arrebatado durante tanto tiempo la facultad de decidir que no se sienten capaces de hacerlo, o bien prefieren delegar las decisiones para evitar entrar en conflicto con su médico. Esto en cierta lógica tiene que ver mucho con la expropiación de la salud y con la lucha de poderes en la relación clínica. La experiencia nos desvela que en cuanto cambiamos la inercia y los roles, o sea

dejamos hablar más al paciente y consideramos más su perspectiva, éste suele tomar una disposición más activa.

Por otro lado, no creo que haya blancos ni negros puros: la implicación del paciente en sus decisiones puede descansar perfectamente en tonos de grises, más o menos acentuados, dependiendo del grado en que quiera asumir o no la responsabilidad de decidir. A veces, como en el caso de la familia de Jacinto, nos piden consejo. Ello no debe ser interpretado como una cesión implícita por parte de la familia de la toma de decisiones. O sea, pedir consejo no es dar una licencia al médico para que comprometa la decisión final. El consejo no invalida mantener en última instancia la posibilidad y el deseo de una toma de decisión autónoma³⁶.

Dentro de los muchos condicionantes de la TDC, hay dos que resultan de especial relevancia. Uno es el respeto a la decisión del paciente. Aunque ésta choque con nuestros ideales, lo cual sin duda no siempre es fácil. El dilema emerge cuando la decisión puede poner en riesgo la salud del paciente o, sobre todo, de terceros. El otro es la flexibilidad. No hay que encerrarse en la idea que el paciente es “de los que le gusta” implicarse en las decisiones o de los que prefiere surrogarlas siempre, sino permitir que pueda revocar sus preferencias en cualquier momento.

En todo caso, lo importante es que el paciente vea respetada su perspectiva (no tanto la decisión en sí) en todo el proceso, y no solo cuando haya que decidir. La TDC terminará cayendo por su propio peso. Cuando llega el momento de decidir, lo deseable, si lo que queremos es centrarnos en ese paciente, es conocer si éste quiere compartir o delegar sus decisiones antes de imponer como obligatorio el ideal de la TDC.

10 DE ABRIL

Hoy comienza un congreso, patrocinado por una farmacéutica, donde los protagonistas son los “pacientes expertos” de una “escuela” de asma³⁷. Estamos a las puertas de la primavera: el momento no puede ser más oportuno.

De la mano del MCP y con el auge de la cronicidad, parece que están de moda los programas de pacientes expertos (PPE). De ellos dicen que son la clave para asegurar la sostenibilidad de la sanidad³⁸. Pero, ¿qué son los pacientes expertos? Son aquellos afectados por una enfermedad crónica que, a su vez, están entrenados en los conocimientos y habilidades necesarias para el manejo de esa patología, con el fin de enseñar y motivar a otras personas³⁹. En este nuevo escenario, los profesionales pasamos de ser los que instruimos y decidimos a los que guiamos. Por supuesto, hay que reconocer el valor de estos programas. El manejo de una enfermedad crónica implica muchas actividades que abruma al paciente. Así que involucrarlos en su manejo es una forma de fomentar los autocuidados; si los PPE contribuyen a ello, bienvenidos sean.

No obstante, permítidme una vez más que sea crítico^{40, 41}. Los PPE parecen que tengan, en primer lugar, el objetivo de concederle al paciente el placer de elegir y tomar decisiones encaminadas a saciar necesidades solo cubiertas con información y bienes y servicios, y no tanto para devolverle la capacidad de entender y afrontar su padecer. Además, aunque los PPE involucran la perspectiva del paciente, no terminan de romper con la hegemonía biomédica: el fin es que el paciente sea capaz de desarrollar las tareas que los profesionales sanitarios hemos decidido y en función de criterios que el paciente no define. Ahondando en esta crítica, los PPE suelen partir de la idea de que para establecer una comunicación “efectiva” entre médicos y pacientes, estos últimos deben adquirir la jerga de los primeros; de lo contrario, se les tachará de “analfabetos en salud” (aunque igual somos los profesionales los “analfabetos en personas”). Como alternativa (o complemento), pueden ser útiles otros modelos basados en estrategias de

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

afrontamiento de la adversidad. Modelos más acordes con la compleja realidad del día a día de estas personas cuya enfermedad es solo un elemento más en sus vidas. Aquí, se busca que los pacientes consigan reconducir su cotidianeidad, procurando cambios en la identidad personal y adaptando las prioridades y el ritmo de sus vidas a las limitaciones que comporta la enfermedad. Para lo cual se movilizan los recursos necesarios y se busca alcanzar equilibrios que le permitan mantener una calidad de vida adecuada. En estos modelos, propios de los grupos de autoayuda, adquieren un valor fundamental el apoyo de los compañeros y la narración compartida de sus vidas. El papel de los profesionales aquí es necesariamente flexible y se basa en entender al paciente y ayudar a que sea capaz de responder a sus propios retos y restricciones. En segundo lugar, los PPE suelen obviar los determinantes e inequidades en salud. Los cuales dependen más del ambiente cultural y de la estructura sociopolítica que de la elección o de la capacidad individual para ejercer el cambio impuesto por la cronicidad.

Por último, habría mucho que debatir sobre qué paciente es el que podríamos considerar experto y cuál no. No sé... Sinceramente, creo que todos los pacientes son expertos. Pero no en medicina ni en enfermedades, ni falta que hace. Nadie mejor que ellos sabe cómo responden ante la adversidad, cómo les sientan sus medicamentos, cómo interpretar qué les está sucediendo. Sólo ellos pueden desvelarnos sus vivencias y sus preferencias. Cuestiones todas estas que los profesionales sanitarios por lo general desconocemos. Parafraseando a Benedetti en “El fin de la disnea”, “cada uno sabe dónde le aprieta el pecho. Sabe también a qué debe recurrir para aliviarse: la pastilla, el inhalador, la inyección, la cortisona, el cigarrillo con olor a pasto podrido, a veces un simple echar los hombros hacia atrás, o apoyarse sobre el lado derecho. Depende de los casos”.

8 DE MAYO

Nos avisan Amada y Juan para que vayamos la enfermera y yo a verlos. Los dos llorando. Más de soledad y de verse vulnerables que de otra cosa. Son muy mayores, apenas se valen por sí mismos. Contabilizo las consultas de los últimos tres meses: una media de tres a la semana, un tercio de ellas a domicilio. Muchas de ellas son por confusiones con la medicación, que manejan ellos solos con muchos problemas. Otras, como la de hoy, por mera desesperación.

Las personas que desean seguir en sus casas hasta el final merecen que hagamos todos los esfuerzos, como sociedad, para que eso siga siendo así. Pero en casos como éste una buena residencia quizá solucionaría gran parte del problema. Sin embargo, muchas funcionan mal. Algunas son como aparcaderos de personas que no importan a casi nadie, donde la soledad sigue siendo la norma por mucho que estén rodeados de personas. Cabe hacerse la pregunta de si: ¿las residencias pueden cumplir una función más allá de ser el lugar donde acabarán sus días algunas personas que no tienen a ningún otro sitio donde ir?.

Cuando uno piensa en una persona anciana institucionalizada, inmediatamente viene a la cabeza el estereotipo de viejecita adorable, propensa a enfermar y que ya no puede tomar las decisiones por sí mismas. Cuando necesariamente eso no tiene por qué ser así⁴². A menudo, cuando enferman, los familiares les secuestran el diagnóstico y pronóstico, privándoles de su destino y conspirando para conservar la inocencia de creer que nada ha cambiado. Otras veces somos los profesionales sanitarios los que cosificamos al anciano, e informamos directamente a sus familiares, haciendo como si el paciente no estuviera o no entendiera o no importara nada. Pareciera como si la mayoría de edad, esa cualidad en virtud de la cual se considera que podemos ser autónomos, tuviera fecha de caducidad. Otras veces los tratamos como niños. O como si fuesen un estorbo. O como si lo importante fuera solo suplir las funciones físicas, que no pueden ejecutar, pero de una manera aséptica y desalmada.

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

Ante esta situación, instituciones como la Fundación Pilares diseñó una “Guía para personas cuidadoras según el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona” (**tabla 2**), cuyo fin no solo es cuidar, sino también “cuidarse y sentirse bien”. Me gusta. Cuidarse para poder cuidar, y sentirse bien con ello. No hay fin más simple, pero más bello. Dentro de esta guía hay aspectos que de tan obvios duelen. Parece mentira que tengamos que hacer guías para recordarnos cómo tratar a otras personas...

La orientación sociosanitaria centrada en el paciente tiene como misión principal devolverles algo del control sobre sus vidas, que la fragilidad les ha robado. Fomentando para ello la autonomía y destacando “el papel terapéutico de lo cotidiano y lo significativo para cada individuo”⁴³. En numerosos estudios, se ha demostrado una asociación entre el MCP y mayor grado de autonomía, de bienestar emocional y de calidad de vida; así como menor utilización de contenciones físicas, mayor interés por la estética, por mantenerse activos y otros aspectos de relación social, e incluso mejor funcionamiento cognitivo. Además de reducir el estrés laboral y el temido *burnout* entre los trabajadores. En un reciente ensayo clínico, las personas con demencias que viven en residencias donde se realizan actividades centradas en el paciente ven disminuidos sus síntomas neuropsiquiátricos⁴⁴. Esto tiene especial trascendencia, lo miremos por donde lo miremos. No solo por aumentar la calidad de vida de los residentes, y el clima laboral de los profesionales. No solo porque logra mejorar resultados allá donde los medicamentos no llegan, o lo hacen aportando más daños que beneficios. Sino también porque solo se muere una vez y nuestros mayores tienen todo el derecho del mundo de irse de este mundo de la manera que han soñado.

Por fortuna, cada vez más residencias se preocupan por hacer realidad un modelo más digno y humano. Nada va a ser para ellos comparable a sus casas. Pero se pueden pensar muchos detalles en función de aquellas personas que han hecho de esos centros su hogar y su forma de vida. Desde la construcción y

distribución de las estancias, hasta el trato del personal de cuidados, pasando por las actividades lúdicas y el hilo musical de las estancias comunes. Sin embargo, hay algo que supera todos los objetivos recogidos en los planes de gestión de los centros que dicen seguir un MCP. Algo que no es tangible pero se puede ver y, sobre todo, sentir: la ilusión de trabajar con las personas residentes dando y recibiendo respeto y cariño. Cuando tienes la suerte de ver cómo funcionan, te devuelven la confianza en que cuando se quiere, se puede (**figuras 3a y 3b**).

No obstante aún hay mucho por hacer. La integración de los servicios sociales y sanitarios sigue siendo una asignatura pendiente. Pues son dos mundos que viven la mayor parte del tiempo dándose mutuamente las espaldas. Incluso dentro del mismo sistema sanitario, parece que sigue imperando la visión cartesiana que segrega la mente del cuerpo, como si fueran compartimentos estancos. Así, aislamos a las personas de su entorno. Esta descoordinación limita las posibilidades de abordaje holístico que es propia de todo modelo que aspire a centrarse en el paciente.

29 DE MAYO

Juan Irigoyen es diabético. Pero también sociólogo y, como tal, analiza con inteligencia la transformación del sistema sanitario desde la transición política hasta nuestros días en la sección “Derivas diabéticas” de su blog. Su visión transita entre la fina ironía y el pesimismo descarnado. Sin perder la melancólica de los que han dejado muchas cosas por el camino.

Hoy Juan publica un artículo titulado “Las máquinas expendedoras de tratamientos”. En el post da cuenta de la mutación que está afectando no sólo a las instituciones sanitarias, sino al mismo ejercicio profesional. Define al “nuevo ejerciente” como el “autómata programado, lector de pruebas y ejecutor de tratamientos estandarizados correspondientes a taxonomías de diagnósticos

rigurosamente precisados en términos de costes y beneficios por la organización para la que ejerce”.

Critica ferozmente una medicina que dice “situar al paciente en el centro”, cuando en realidad lo margina a la periferia. El proceso asistencial se cuida, pero solo en sus aspectos formales. A la hora de la verdad “no existe exploración ni conversación alguna. Todo está focalizado a la ejecución de un servicio determinado por las máquinas prodigiosas”, asegura. A pesar del trato cordial, la focalización exclusiva en la demanda, la secuenciación de la asistencia (una persona dilata la pupila, otra comprueba la refracción, otra analiza el fondo de ojo, otra redacta el informe) y el seguimiento ciego de la tecnología conducen irremediabilmente a la despersonalización, situación ante la cual Juan, en vez de claudicar, se rebela: “Tengo que aprender a preservar mi vida en este medio (...). ¡No quiero ser el centro ni el protagonista de la asistencia médica! ¡Quiero ser el protagonista de mi vida! ¡En cuestiones de enfermedad, lo que quiero es un médico de los de antes, coño!”.

En cierta manera, yo también echo de menos pacientes como los de antes, que sabían escaparse del control de los médicos sin entrar en conflicto con ellos (¡difícil malabarismo!). Sabían preservar sus parcelas de intimidad, reivindicar su condición genuina de persona y apreciar el valor de la palabra y del contacto humano. Y echo de menos que haya más personas como Juan, que sepa zarandearnos al mostrar nuestras contradicciones y reírse de las declaraciones huecas de intenciones: las cosas hay que demostrarlas, y para centrarse en la persona a veces solo hace falta mirarse a los ojos y preocuparse de quien tenemos delante nuestra. Nos olvidamos de que los pacientes tienen vida más allá de sus enfermedades, y de que lo único que quieren (lo queremos todos, de hecho), es seguir haciendo con ella lo que les parezca más oportuno; nosotros, los médicos, solo podemos aspirar a facilitar que ese deseo tenga alguna posibilidad más de hacerse realidad.

Sin embargo, la reflexión de Juan me deja un regusto amargo. Si su visión es acertada, si la sanidad pública está plagada de profesionales desquiciados y la privada solo contempla la satisfacción del cliente en las formas (pero en el fondo transforma a la asistencia en una expendedora de tratamientos) no parece haber salida. Aún así, no quiero dejar de ser ese médico que soñaba con un modelo centrado en el paciente. Pero centrado de verdad, no solo a medias. Aunque sea solo un ejercicio radical de melancolía y de rebelión.

CONCLUSIONES

Plantearnos la necesidad de recuperar un modelo de asistencia sanitaria centrada en el paciente puede ser interpretado de muchas maneras, pero el simple hecho de hacerlo implica que el sistema sanitario debe necesariamente reconducir sus metas y su proceso. En este camino todos los esfuerzos y recursos serán pocos, pero todos tenemos algo que ganar y mucho que perder si no lo logramos. Puesto que la relación clínica y los cuidados sanitarios lo protagonizan personas, recuperar su esencia humana y la singularidad es primordial.

NOTA:

La reproducción del relato de Jacinto y la fotografía de su domicilio cuentan con el consentimiento expreso de su familia. El autor declara no presentar conflictos de interés en la elaboración del artículo.

REFERENCIAS

1. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. San Francisco: Calif Jossey-Bass; 1993. Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care.
2. Institute of Medicine, Crossing the quality chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

3. International Alliance of Patients' Organizations. What is Patient-Centered Healthcare? A review of definitions and principles. 2007; London.
4. Cronin C. Patient-Centered Care: An overview of definitions and concepts. US: National Health Council, 2004.
5. Cobbs v. Grant. Supreme Court of California. 1972. Disponible en: <https://law.justia.com/cases/california/supreme-court/3d/8/229.html>.
6. Kupfer JM, Bond EU. Patient satisfaction and patient-centered care: necessary but not equal. JAMA. 2012;308(2):139-40.
7. National Health Council. Sponsors. 2017. Disponible en: <http://www.nationalhealthcouncil.org/about-nhc/sponsors>.
8. Gallagher TH, Levinson W. A prescription for protecting the doctor-patient relationship. Am J Manage Care. 2004;10(part 1):61-8.
9. Kringos DS, Boerma WG, Hutchinson A, van der Zee J, Groenewegen PP. The breadth of primary care: a systematic literature review of its core dimensions. BMC Health Serv Res. 2010;10:65.
10. Henbest RJ, Stewart M. Patient centered in consultation. 2: does it really make a difference. Fam Practice. 1995;7(1):28-33.
11. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. Patient Educ Couns. 2002;48(1):51-61.
12. Thompson DF. Understanding financial conflicts of interest. New Engl J Med. 1993;329(8):573-6.
13. Dybwad TB, Kjølsvrød L, Eskerud J, Laerum E. Why are some doctors high-prescribers of benzodiazepines and minor opiates? A qualitative study of GPs in Norway. Fam Pract. 1997;14(5):361-8.
14. Gérvas J, Gavilán E, Jiménez de Gracia L. Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. AMF. 2012;8(6):312-7.
15. Gavilán E. Estudio de validación del cuestionario CICAA para evaluar la comunicación clínica en consultas de Medicina y Enfermería. Tesis doctoral. Universidad de Córdoba, 2008.
16. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. J Fam Pract. 2000;49(9):796-804.
17. Stewart M, Brown JB, Donner A, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. J Fam Pract. 2000;49(9):796-804.

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

18. Mercer SW, Maxwell M, Heaney D, Watt GC. The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Fam Pract*. 2004;21(6):699–705.
19. Prados JA, Borrell F, Bosch JM, Cebriá J, Pérez JJ, Alonso S. Cuestionario GATHA base. Valoración de la comunicación desarrollada por un profesional durante el proceso asistencial. *Aten Primaria*. 1996;18:246-7.
20. Barsky A. Nonpharmacologic aspects of medication. *Arch Intern Med*. 1983;143:1544-8.
21. Gavilán E. Eleonora. Doctor. 2018;3. Disponible en: www.doctor.es/2018/03/04/eleonora/.
22. Mercader P, Pardo J, Torrijos A, Pitarch G. Angioedema asociado a losartán. *Actas Dermosifiliogr*. 2003;94(8):566-8.
23. Conrad P. The meanings of medications: another look at compliance. *Soc Sci Med*. 1985;20:29-37.
24. Bravo R. Quando le parole del medico fanno male. *Primum non nocere* (blog). 2018. 29 Marzo. Disponible en: <https://rafabravo.blog/2018/03/29/quando-le-parole-del-medico-fanno-male/>.
25. Garzón J, Gavilán E. Fibromialgia. *AMF*. 2018;14(3):145-52.
26. Sachs L. From a lived body to a medicalized body: diagnostic transformation and chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol*. 2001;19(4):299-317.
27. Pastor Mira MA, Lledó Boyer A, López-Roig S, Pons Calatayud N, Martín-Aragón Gelabert M. Predictores de la utilización de recursos sanitarios en la fibromialgia. *Psicothema*. 2010;22(4):549-55.
28. Masi AT, White KP, Pilcher JJ. Person-Centered approach to care, teaching, and research in Fibromyalgia Syndrome: Justification from biopsychosocial perspectives in populations. *Semin Arthritis Rheum*. 2002;32:71-93.
29. Meador BD, Rogers CR. Person-centered therapy. En: RJ Corsini (Ed), *Current Psychotherapies*. Itasca, Illinois: Peacock Publishers, 1979:151-153.
30. Álamo MM, Ruiz-Moral R, Pérula de Torres LA. Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Patient Educ Couns*. 2002;48(1):23-31.
31. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making, the pinnacle of Patient-Centered Care. *NEJM*. 2012;366(9):780-1.
32. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361–7.

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

33. Jiménez-De Gracia L, Ruiz-Moral R, Gavilán-Moral E, Hueso-Montoro C, Cano-Caballero Gálvez D, Alba-Dios MA. Opiniones de los médicos de familia acerca de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones: un estudio con grupos focales. *Aten Primaria*. 2012;44(7):379-86.
34. Légaré F, Witteman HO. Shared Decision Making: Examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs*. 2013;32(2):276–84.
35. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns*. 2014;96:281-6.
36. Ahmed S, Bryant LD, Tizro Z, Shickle D. Is advice incompatible with autonomous informed choice? Women’s perceptions of advice in the context of antenatal screening: a qualitative study. *Health Expect*. 2014;17(4):555–64.
37. El Paciente Experto en el I Congreso Internacional Virtual en Alergia (MSD-2018). Escuela de Asma. 10 de Abril 2018. Disponible en: <http://escueladeasma.com/el-paciente-experto-en-el-i-congreso-internacional-virtual-en-alergia-msd-2018/>.
38. El paciente experto, una pieza clave para la sostenibilidad del sistema de salud. *Gaceta Médica*. 15 abril 2016. Disponible en: http://www.gacetamedica.com/hemeroteca/el-paciente-experto-una-pieza-clave-para-la-sostenibilidad-del-sistema-de-salud-PWLG_976678.
39. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit*. 2013;27:332-7.
40. Greenhalgh T. Chronic illness: beyond the expert patient. *BMJ*. 2009;338:b49.
41. Gavilán E. Todos los pacientes son expertos. *Doctutor*. 2015(1). Disponible en: www.doctutor.es/2015/01/13/todos-los-pacientes-son-pacientes-expertos/.
42. Daly R, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open*. 2016;6(11):e012955.
43. Martínez T. La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos Sociales, Gobierno vasco; 2011.
44. Ballard C, Corbett A, Orrell M, Williams G, Moniz-Cook E, Romeo R, et al. Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial. *PLoS Med* 15(2): e1002500.

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente
Enrique Gavilán

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Dimensiones del modelo centrado en el paciente.

Educación y conocimiento compartido.
Implicación de familiares y cuidadores, cuando sea apropiado.
Coordinación e integración de la atención.
Soporte emocional y espiritual y alivio del sufrimiento y de la ansiedad.
Respeto a las necesidades, deseos y preferencias de los pacientes.
Accesibilidad a un flujo libre de información.

Tabla 2. Pautas para comunicarse con personas con dependencia (1) o demencia (2)

Proporcionar un trato adecuado, digno y respetuoso. No caer en la infantilización de la persona y hablarle como adulta que es, tenga o no deterioro cognitivo (1)
Darle tiempo para responder, pues la comunicación con personas con limitaciones funcionales y, sobre todo, cognitivas, puede requerir disponer de más tiempo (y paciencia) para hacerse entender y recibir respuesta (1)
Buscar temas de conversación que interesen tanto a la persona cuidadora como a su familiar (1)
Estimular la memoria y el recuerdo de las personas (1)
Prestar atención a las emociones y sentimientos (1)

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente

Enrique Gavilán

Haz preguntas sencillas: ¿Tienes frío? ¿Te apetece salir? (2)
Utiliza un lenguaje simplificado: Elige una camisa para hoy (al tiempo, mostrarle dos, una azul y otra blanca) (2)
No intentar razonar, ni discutir (2)
No des lecciones. No le avergüences (2)
Nunca digas “ya te dije...”. Repítelo las veces necesarias (2)
No hables con otros delante de la persona como si no estuviera (2)
Nunca digas “pero, ¿no te acuerdas...?” (2)
Cambia el “no puedes” por “haz lo que puedas” (2)

Modificado de: http://www.fundacionpilares.org/cuidar_cuidarse_sentirsebien.php

Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente
Enrique Gavilán

Figura 1. Fotografía del domicilio y la sala de estar del hogar de Jacinto.



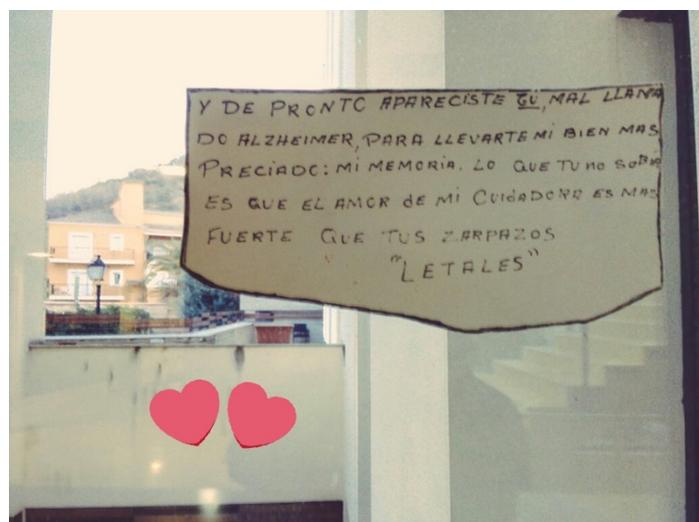
Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente
 Enrique Gavilán

Figura 2. Economía de la relación médico-paciente actual.



Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente
Enrique Gavilán

Figuras 3a y 3b. Fotos de la residencia Banium, en Baños de Montemayor, Cáceres.



Enrique Gavilán

Doctor en Medicina. Médico de Familia.
Consultorio rural Mirabel. Cáceres.

Enrique.gavilan.moral@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Gavilán, E., “Apuntes del diario de un médico que soñaba con el modelo centrado en el paciente” *Folia Humanística*, 2018 (8): 18-55. Doi: <http://dx.doi.org/10.30860/0043>.

© 2018 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article