SALUD CIENCIAS SOCIALES HUMANIDADES





Núm. 4. (Vol.II) enero-febrero 2021

ISSN: 2462-2753

SUMARIO

	PÁGIN
TEMA DEL DÍA	
PATERNALISMO Y AUTONOMISMO EN LA RELACIÓN DE AYUDA: UNA REFLEXIÓN DESDE LA SALUD MENTAL	
- JOSEP RAMOS MONTES	1
PENSAMIENTO ACTUAL	
EL MODELO PREMODERNO DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE.	
- ROBERTO FERNÁNDEZ ÁLVAREZ	22
MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA: EL EJEMPLO DEL VÉRTIGO POSICIONAL PAROXÍSTICO BENIGNO - JOSÉ LUIS BALLVÉ MORENO	50
ARTE, SALUD Y SOCIEDAD	50
LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE EN EL ÁMBITO RURAL A TRAVÉS DE LA NARRATIVA	
- JESÚS OCHOA PRIETO	61
EL FINAL DE LA VIDA	
- ANDREA CATALINA DÍAZ GUEVARA - ESPERANZA MARÍA MAYORCA SANABRIA	



REVISTA

FOLIA HUMANÍSTICA

Co-directores

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

Jefa de Redacción

Núria Estrach i Mira (UAB/UB)

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-folia-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 publicarán 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.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

PATERNALISMO Y AUTONOMISMO EN LA RELACIÓN DE AYUDA: UNA REFLEXIÓN DESDE LA SALUD MENTAL

Josep Ramos Montes

Resumen: La enorme fuerza con la que ha entrado la perspectiva de la autonomía de la persona en el ámbito sanitario, al igual que ha pasado con la irrupción de la gestión en el quehacer profesional, ha hecho tambalear el escenario de los valores en que se sustentaba la práctica médica, afectando especialmente al principio de beneficencia.

Procurar el beneficio del paciente sigue siendo un valor fundamental, sin el cual no se produciría el vínculo esencial de la confianza, pero no puede ser un valor absoluto en la medida en que debe ser incluido en el de la autonomía.

Del mismo modo, y a pesar de algunos enfoques antropológicos neoliberales actuales, tampoco la autonomía, en tanto que condición humana esencial, constituye siempre y en toda circunstancia, un bien absoluto, especialmente cuando se esgrime negando la otra cara de la condición humana, la vulnerabilidad.

A diferencia del enfoque con el que debe abordarse la discapacidad (Convención de Nueva York, 2006), la atención psiquiátrica ofrece ejemplos concretos de lo que puede ser un paternalismo éticamente justificado o, lo que es lo mismo, situaciones en las que la buena praxis clínica pasa por la limitación de la autonomía. En esos casos, resulta muy complejo conjugar el respeto por los principios clásicos en los que se fundamenta la bioética, especialmente cuando la persona atendida no tiene toda la capacidad mental para tomar sus propias decisiones responsables.

Palabras clave: Autonomía/ beneficiencia/ paternalismo/ Competencia/ salud mental.

Abstract: PATERNALISM AND AUTONOMISM IN THE AID RELATIONSHIP: A REFLECTION FROM MENTAL HEALTH

The enormous force with which the prospect of the autonomy of the individual has entered the health field, as happened with the irruption of management into professional working tasks, has shaken the set of values on which medical practice was based, especially affecting the principle of beneficence.

Procuring the benefit of the patient remains a fundamental value, without which the essential link of trust could not be attained, but it cannot be an absolute value insolar as it must be included in that of autonomy.

In the same way, and despite current liberalist anthropological approaches, autonomy, an essential human condition, does not always constitute an absolute good, especially when it is used to deny the other side of the human condition, vulnerability. Unlike the approach with which disability should be addressed (New York Convention, 2006), psychiatric care offers examples of what can be considered as ethically justified paternalism or, which is the same situations in which good clinical practice works trough limitation of autonomy.

Marrying together respect for the classical principles on which bioethics is based is very complex, especially when the person treated does not have full mental capacity to make their own responsible decisions.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

Key words: Autonomy/ beneficence/ paternalism/ capacity/ mental health.

Artículo recibido: 8 octubre 2020; aceptado: 15 diciembre 2020.

Desde sus inicios precientíficos, en tanto que práctica "alienista" en la época de la Revolución Francesa, la Psiquiatría ha evolucionado con grandes contradicciones entre la teoría y la práctica. Siempre enormemente sensible a las grandes crisis y cambios de paradigma acaecidos en la sociedad occidental y, asimismo, enfrentada a los numerosos interrogantes en relación al estudio de la conducta humana patológica. A pesar de lo cual, la Psiquiatría se ha legitimado históricamente por su capacidad pragmática de dar respuesta al problema social de

qué hacer con la locura.

El concepto clásico de locura¹ ha ido cambiando en función de los contextos históricos, de los avances tecnológicos de la disciplina y de la mayor exigencia social de respeto hacia los derechos de las personas.

La Declaración de Hawái de la Asociación Mundial de Psiquiatría (1977) se hacía amplio eco de la necesidad de aplicar, también a los enfermos psiquiátricos, el principio de autonomía a través del libre consentimiento de cualquier medida terapéutica, con la excepción temporal de situaciones de extrema severidad clínica. El Informe Belmont (USA, 1978), aunque enfocado principalmente a los principios éticos que habían de presidir la experimentación con seres humanos, marca también un cambio fundamental para la atención a la salud mental.

Hacia los años 80, en los países más desarrollados, la Psiguiatría había superado un modelo de exclusión, el hospital psiquiátrico asilar, y se enfocaba hacia una asistencia psiquiátrica (ahora de "salud mental") basada en la comunidad. A pesar

¹ Aunque abandonado ya por la terminología técnico científica, el término conserva aún un significado muy expresivo en el lenguaje común. Y a la vez, en la actualidad es reivindicado con orgullo por algunos autores pertenecientes a los movimientos activistas de personas afectadas por problemas de salud mental.

de ello, esta revolucionaria perspectiva no estaba exenta de nuevos espacios de marginación, quizás no tan evidentes, pero probablemente más complejos, especialmente en el acceso de las personas afectadas a los recursos sociales como la vivienda, el trabajo o la participación social.

LIBERTAD Y COACCIÓN EN LA RELACIÓN DE AYUDA: EL CONCEPTO DE COMPETENCIA

En situaciones de grave perturbación psiquiátrica y riesgo para el paciente, la restricción de la libertad como condición de posibilidad del tratamiento médico y psicológico, continúa siendo utilizada con muchísima frecuencia. Su fundamentación ética es clara y ya fue avalada sólidamente por el *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*, más conocido como Convenio de Oviedo (1997): en los casos de falta de competencia para decidir debida al estado mental producido por una afección psiquiátrica grave, debe prevalecer la protección de la salud de la persona por encima del valor de la libertad. Aunque, en la medida de la mayor jerarquía de ésta por ser un valor de primer orden, la restricción siempre deberá estar sujeta a determinadas condiciones y, por supuesto, al control judicial.

En el mundo sanitario, la coerción, en tanto que imposición de la voluntad de otro sobre la persona afectada, solo puede ser vista como una excepción al principio del consentimiento informado, que consagra la capacidad de decidir de cualquier ciudadano en base a su libertad de conciencia. Y, en tanto que excepción al reconocimiento de la libertad del otro, la coerción debe estar éticamente justificada.

La fundamentación ética de la substitución de la voluntad del paciente ha sido tradicionalmente la de procurar su beneficio, su "mejor interés". Este criterio es fácilmente reconocible en el caso de las decisiones que afectan a la vida de los menores de edad en situaciones de conflicto. El "interés superior del menor" se aplica, como principio jerárquicamente hegemónico, cuando se supone que la persona no

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

tiene madurez suficiente para decidir o valerse por sí misma y cuando esta circunstancia puede conllevar un riesgo o amenaza para ella².

Los trastornos mentales graves, como la esquizofrenia o las psicosis en general, el trastorno bipolar o la depresión mayor, representan una pequeña parte del conjunto de los problemas de salud mental, pero son enormemente trascendentes para las personas que los sufren, las de su entorno y el conjunto de la sociedad. Los síntomas que presentan pueden afectar a funciones mentales como la orientación, la afectividad, la percepción de la realidad, los juicios o el pensamiento, influyendo en mayor o menor grado en la voluntad y el comportamiento de la persona.

Estos trastornos evolucionan de manera discontinua en el tiempo, sucediéndose etapas de recuperación, en las que los síntomas desaparecen o son de menor intensidad, y períodos críticos en los que la afectación de la conducta puede ser muy disruptiva. Y, además, generan estigma, miedo y rechazo social. El contexto social, junto con las dificultades para la autopercepción del problema, hacen muy dificultoso el reconocimiento de la enfermedad por parte de la persona que la sufre.

En las situaciones de crisis, las limitaciones psicológicas para analizar de manera adecuada una determinada situación personal, o una decisión clínica, pueden acarrear consecuencias negativas importantes. Hasta el punto de que la protección de la salud, de la integridad o incluso de la vida del paciente, pueden pasar a ser el deber principal del profesional que le atiende.

Según la definición clásica de Gerald Dworkin, el paternalismo "consiste en la interferencia en la libertad de acción de una persona, justificada por razones que se

.

² Hoy sabemos que no existe una diferencia radical entre las necesidades de protección y las necesidades relacionadas con la autonomía de la persona menor de edad. Así que la mejor forma de garantizar social y jurídicamente su protección es promoviendo su autonomía como sujetos. El artículo 2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, indica expresamente que "las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva." En ese sentido, deben tomarse en cuenta los derechos de personalidad que comportan, entre otros, el derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen, el derecho a la información, el derecho a la libertad ideológica y el derecho a ser oído.

refieren exclusivamente al bienestar, el bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada" (1). Mateo Alemany (2) o, posteriormente, Joan Canimas (3) definen este tipo de paternalismo como perfeccionismo, refiriéndose a la acción ejercida para forzar la libertad de una tercera persona en su beneficio (buscando la perfección). Desde su perspectiva, el perfeccionismo solo estaría justificado como un componente del proceso educativo de la infancia y la adolescencia.

Sin embargo, en el mundo de los adultos, imponer un bien moral, ni es un bien ni es moral. Lo que para mi puede ser bueno – porque aspira a mi concepto de felicidad-, puede no serlo para otro. Por ello, el principio de beneficencia se sitúa en las éticas de máximos (4), junto al de la autonomía, y, por eso, en la relación de ayuda, ambos principios van de la mano. No se puede decidir qué es bueno para la persona necesitada sin pasar por el respeto a su autonomía.

Por el contrario, una intervención asistencial paternalista éticamente justificada solo puede ir dirigida a evitar un daño y debería circunscribirse a:

- a. los principios de razonabilidad, adecuación y proporcionalidad, y a tener en cuenta a la persona,
- b. en situaciones en que la persona no es o no está en ese momento competente para tomar la decisión, porque, o no entiende la información o no puede apreciarla o hacerse cargo de sus consecuencias,
- c. y siempre que consideremos que, en condiciones de competencia, la persona compartiría esta misma decisión (5).

El criterio de competencia es, pues, fundamental. Entendemos por competencia la capacidad de una persona de afrontar y resolver con éxito una situación determinada (tomar una decisión o ejecutar una tarea), haciéndose cargo de sus consecuencias. Comporta aptitudes y funciones psicológicas suficientes que garanticen que una determinada decisión ha sido tomada libremente. En las

situaciones clínicas, fue definida funcionalmente por P.S. Appelbaum y L.H. Roth como la capacidad de comprender, valorar, razonar y expresar una decisión, teniendo en cuenta las diferentes opciones y sus consecuencias potenciales, así como los propios valores de la persona (6).

Desde esta aproximación más pragmática, se han generado algunas herramientas que, aunque limitadas, resultan útiles para abordar situaciones clínicas concretas. Es el caso de la Escala Móvil de James Drane (7) o el de la conocida *MacArthur Competence Assessment Tool* (MacCAT-T) de Grisso y el mismo Appelbaum (8), validada aquí por los grupos de Pablo Hernando e Ignacio Marrodán (9). Se ha criticado mucho, y con razón, la excesiva subjetividad de la valoración de la competencia por parte de los clínicos, e incluso el prejuicio con el que los profesionales analizan a las personas con un trastorno mental grave. De hecho, sabemos que, cuanto más rigurosamente se valore la competencia, más probablemente los pacientes psiquiátricos serán calificados como competentes (10).

AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD, CARACTERÍSTICAS CLAVES DE LA CONDICIÓN HUMANA

Como sabemos, la filosofía y el pensamiento modernos deben mucho a Immanuel Kant. Para él, la dignidad del ser humano consiste justamente en su capacidad intrínseca para autogobernarse, para escribir su propia biografía, construida a través de elecciones morales (es decir, lo que es bueno y justo), como resultado de su capacidad de razonar desde la libertad. La autonomía es la condición de posibilidad de la moralidad. El respeto a la autonomía del otro nace del reconocimiento a su dignidad y a su libertad: "Obra de tal modo que trates a la humanidad, sea en tu propia persona o en la del otro, siempre como un fin y nunca sólo como un medio". Por eso, desarrollar la propia autonomía es también un deber, mientras que dejarse arrastrar por los sentimientos, o por otros intereses en las elecciones propias, es heteronomía y contradice la moralidad. Kant considera que lo

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

ético es aquello que está basado en las convicciones propias, en la propia conciencia, regida por la razón (condición de posibilidad natural y común en todos los seres humanos: ley universal que el ser humano alcanza cuando la elige por su propia voluntad y no por imposición de cualquier otra ley). Ese es el imperativo, el deber moral es "categórico" (12).

En cambio, para la tradición anglosajona -que es la que se ha impuesto finalmente en el campo de la Bioética-, la autonomía se entiende de una manera más pragmática y se circunscribe al concepto de autodeterminación. La autonomía es capacidad de elección. Para que una decisión pueda considerarse como autónoma, debe ser: a) una decisión intencionada, b) tomada con información y conocimiento de las alternativas existentes, de su significado y de sus consecuencias y c) en ausencia de coacciones externas (13).

Pero, además de la capacidad racional y de los valores propios respecto a lo que cada persona considera una vida buena, el conocimiento actual del funcionamiento del cerebro humano nos dice que los aspectos emocionales juegan también un papel fundamental. El neurocientífico Antonio Damasio mantiene que la mayoría de las decisiones que tomamos diariamente son inconscientes. Y que no solo los valores personales influyen en ellas, sino también las emociones y su correlato mental, los sentimientos. Las emociones están arraigadas en nuestro organismo y pueden manifestarse como taquicardia, sudoración, rubor o ansiedad, y representan la primera respuesta frente a una situación significativa. Son como una manifestación inmediata a un "recuerdo" de antiguas situaciones, tanto filogenéticas (en tanto que especie) como ontogenéticas (principalmente referidas a etapas infantiles vividas por el propio individuo). Con todo, el mismo autor concluye que el esfuerzo mental consciente sigue siendo el mecanismo más potente para integrar el presente (nuestro problema, nuestra decisión actual), el pasado (las experiencias anteriores) y el futuro anticipado (11). Nosotros añadiríamos aún otro elemento, del que trataremos ahora: la red de relaciones afectivas y sociales, en las que nos movemos, y cuyas consideraciones nos influyen en las decisiones importantes de nuestra vida.

Frente al enfoque liberal de la autonomía como un atributo pura y radicalmente individual, sinónimo de independencia, Victoria Camps, citando a Onora O'Neill, en su *Autonomy and Trust on Bioethics*, defiende que la autonomía se ha convertido en el "principio por defecto de la bioética" y que ello implica un reduccionismo patente (14). Algo así -dice la autora- como el derecho a que nos dejen solos. Michela Marzano (15) prefiere el término de "autonomía relacional", ya que estamos siempre vinculados socialmente a un grupo, una familia, una tradición cultural, contextos que forman parte inseparable de nuestra existencia y, por lo tanto, de nuestras decisiones. La autonomía relacional quiere dar cuenta, no sólo de la fundamental cuestión de la libertad, sino también de la vulnerabilidad, atributos ambos constitutivos de la condición humana. Así, los conceptos de autonomía e independencia deberían formularse de modo que tuvieran más en cuenta la interdependencia fundamental de las experiencias humanas.

No existe el individuo aislado con una libertad infinita. Estamos atados los unos a los otros y a la totalidad. Y, a la vez, enfrascados tensamente en la construcción del propio yo solitario y autónomo (16). Todo ser humano es, por el mero hecho de serlo, un ente vulnerable, expuesto a la enfermedad, a la herida, al fracaso y a la muerte. La vulnerabilidad del otro es el objeto de todo principio ético. Y, por ello, provoca una llamada de carácter responsable, un deber que condiciona la libertad personal. La presencia del rostro del otro, como diría E. Lévinas, es una experiencia presente mucho antes de que nos planteemos racionalmente la búsqueda de la propia moral (17).

La característica de la vulnerabilidad constituye un elemento organizador imprescindible para el sano desarrollo psicobiológico del ser humano, incluso en tanto que especie, pero necesita una condición fundamental: alguien nos tiene que acoger y cuidar. Decía Kant que el humano es la única especie que anuncia clamorosamente su llegada al mundo con el llanto del nacimiento, porque no teme revelarla a aquellos que la amenazan. La podemos anunciar porque estamos amparados por estructuras de acogida que articulan las respuestas salvadoras a la vulnerabilidad del cuerpo

humano y a las contingencias de la vida (18). Canimas cita a Lluis Duch, que considera las estructuras de acogida como elementos imprescindibles para la vida, la socialización y la construcción de la realidad. Las principales estructuras de acogida a las que se refiere Duch están en crisis y son la co-descendencia (la familia), la coresidencia (la ciudad) y la co-trascendencia (la religión) (19).

Así pues, autonomía y vulnerabilidad son dos caras fundamentales de la naturaleza humana. Por eso mismo, y trasladado de nuevo al campo de la salud mental, la valoración de la competencia no solo tiene por objeto la identificación de situaciones de desprotección ligadas a la presencia de un trastorno mental, sino también su contrario, es decir, el reconocimiento de la capacidad de decidir autónomamente, aunque la persona presente un problema de salud mental actual.

Y aún, otro aspecto más sobre la vulnerabilidad: con la aparición reciente de la brutal pandemia causada por el SARS-CoV-2, hemos aprendido que también somos vulnerables colectivamente. Nuestra sociedad también es vulnerable. Los valores de la responsabilidad y la solidaridad son el argumento central para analizar la aparente colisión entre la libertad individual y el interés colectivo. Como en todas las epidemias, este virus nos ha hecho tomar consciencia de nuestra interdependencia y de cómo la conducta individual debe conjugarse con el bien común. Àngel Puyol ya escribía en 2012 que "hay bioética más allá de la autonomía (20) y, aludiendo a los nuevos retos sociales y colectivos que, en el campo de la salud, nos acechaban, reivindicaba el papel fundamental de los principios de beneficencia y justicia.

AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD EN LA RELACIÓN DE AYUDA: ALGUNAS SITUACIONES DE FRONTERA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD MENTAL

En 1996, Peregrino y Thomasma escribían: "en los últimos veinticinco años la autonomía ha sustituido a la beneficencia como primer principio de la ética médica. Esta es la mayor y radical reorientación a lo largo de la historia de la tradición

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

hipocrática. Como resultado, la relación médico-paciente ha llegado a ser más honesta, abierta y respetuosa con la dignidad del paciente. Sin embargo, nuevos problemas se asoman, dado que la autonomía ha sido absolutizada (...)"³.

Diego Gracia se refiere a esos "nuevos problemas" cuando defiende que la autonomía es hoy tan hegemónica que es el paciente quien finalmente está decidiendo qué es o no una necesidad de salud, una atribución considerada hasta hace poco como normativa, es decir, ligada al conocimiento profesional. Lo que antes era condición de posibilidad de la moralidad, en el sentido kantiano, ahora es una dimensión legal: el derecho del paciente a decidir autónomamente. Y ello genera, para sus cuidadores, los deberes de beneficencia, no maleficencia y justicia (21). La jerarquía del principio de autonomía, su absolutización o lo que para nosotros sería el autonomismo, ya está mostrando su otra cara: por una parte, las preferencias irracionales que pueden generar frustración en el propio paciente y en los profesionales, en la medida en que la respuesta sanitaria al derecho a elegir no puede ser nunca tan amplia ni tan acrítica; por otra parte, cierta actitud contractualista defensiva- de algunos profesionales, quizás cansados y superados por un entorno aparentemente vacío de valores, tras la debacle del modelo paternalista tradicional.

Un ejemplo de limitación al derecho a elegir, muy frecuente en la asistencia psiquiátrica, es el de la hospitalización involuntaria. A nuestro juicio estará justificada siempre que, clínicamente:

- exista una necesidad de atención debida al estado mental y psicosocial que, además, va asociado a la existencia de riesgos graves para la salud o la integridad de la persona y, eventualmente, para terceros, y
- cuando se prevea que el tratamiento o la intervención propuestos sean efectivos.

³ Cit. Torralba Roselló, F, *Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E.D. Pellegrino*, Madrid, Institut Borja de Bioètica y F. MAPFRE Medicina, 2001. El libro de Torralba es una muy completa aproximación crítica a la obra global de Edmund D. Pellegrino.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

Una vez informada la persona de la situación, se considerará no competente para la decisión de aceptar o rechazar una hospitalización si:

- el paciente no tiene conciencia de su problema de salud,
- no puede valorar los riesgos derivados de no intervenir, y
- no entiende que estos son mucho más graves que los riesgos que conlleva la hospitalización.

En este contexto de no competencia, será necesario explorar los valores y creencias de la persona, así como la existencia de otras alternativas que puedan ser más aceptables y menos restrictivas.

A nuestro juicio, este es el enfoque más apropiado desde el punto de vista del respeto a la dignidad de la persona, aunque también hay que decir que su práctica es aún con demasiada frecuencia poco cuidadosa y hasta abusiva.

La relación conflictiva entre el principio de autonomía y los de beneficencia, no maleficencia y justicia, ofrece otro buen ejemplo en la cuestión de la planificación de las decisiones anticipadas (PDA)⁴, aplicada a las personas con trastornos mentales graves. Es evidente que las personas, independientemente del diagnóstico, pueden tener la misma capacidad de decidir acerca de cómo desea ser tratada en, por ejemplo, una situación futura de final de vida, siempre que tenga, en el momento de la decisión, la competencia necesaria, incluso si esta necesita de ciertos apoyos, para expresar su voluntad.

_

⁴ La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias. Y, de acuerdo con estos, en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, se formula y planifica como quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación, de complejidad clínica o enfermedad grave, que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir. Su aplicación en el ámbito de la salud mental, en todo el mundo, es todavía experimental. Ver publicación del Comité de Bioética de Catalunya (2017), al respecto en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/ Sistema de salut/CBC/recursos/documents tematica/res peto voluntad persona mental.pdf

En cuanto al tratamiento psiquiátrico, hay muchos aspectos que pueden ser objeto de apreciación personal y de preferencia. No obstante, los aspectos conflictivos son los que pueden entrar en contradicción con las buenas prácticas: no se puede prometer que respetaremos el criterio del paciente en relación a la duración de la hospitalización o pongamos por caso, el deseo de abordar la futura situación de crisis aguda sin ingreso hospitalario (22). Ramos y Román defienden la necesidad de que la decisión a planificar no sea "ciega", basada únicamente en los deseos del paciente, sino fundamentada también en el conocimiento científico, en una valoración profesional de la situación y en una indicación médica (23), estableciéndose así un proceso reflexivo mutuo que tenga en cuenta los valores y preferencias de la persona, la *lex artis* y el respeto al ordenamiento jurídico.

Pero, desde una óptica puramente principialista, muchos objetan que, si una persona con un diagnóstico de trastorno mental grave, en fase de compensación, tiene competencia para decidir cómo quiere morir en caso de enfermedad física grave o terminal, ¿por qué no puede optar por no ser hospitalizado en caso de crisis psicótica aguda? ¿No debería tratarse esta demanda como otro caso más de rechazo al tratamiento, siempre que la eventualidad no conllevara un riesgo para terceros?

Nuestro modelo de referencia, en cuanto al rechazo de un tratamiento vital como expresión de la voluntad y los valores de una persona, comporta la continuidad de la atención dentro de un proceso de acompañamiento, procurando el confort de la persona y de sus familiares. Nada de esto es comparable a, por ejemplo, un episodio psicótico agudo sin tratamiento, en el que la multiplicidad de situaciones de riesgo muchos de ellos, no previsibles- es la norma. ¿Puede una persona, aun sin enfermedad, evaluar todos los riesgos -enormes, trágicos, desconocidos- que podrá correr en una situación clínica como la descrita? ¿Cómo puede descartarse el riesgo a terceros en una tal situación? ¿Existe una competencia para decisiones anticipadas como ésta, teniendo en cuenta los anteriores interrogantes?

La PDA en salud mental puede ser una herramienta que mejore la relación clínica y la alianza terapéutica. Mediante una mayor adecuación de la atención a la voluntad, las necesidades y las preferencias de la persona, así puede ser a condición, claro está, de que se mejoren las prácticas asistenciales y se tengan en cuenta todos los factores de complejidad que se dan en cualquier estrategia terapéutica, incluyendo la existencia de limitaciones.

Existen otras situaciones asistenciales en las que, a nuestro entender, no podemos renunciar a una coacción que podría ser connotada como paternalista. Es el caso del riesgo de suicidio. Recientemente, en muchos países, se han puesto en marcha programas de prevención del suicidio, un problema este que constituye una verdadera lacra en todo el mundo. Estos programas suelen centrarse en el diagnóstico precoz y en la atención proactiva hacia las personas que presentan un alto riesgo o que ya han realizado alguna tentativa.

Existen algunos problemas éticos en relación con el respeto a la intimidad y el derecho de los pacientes a controlar sus propios datos de salud en un asunto tan delicado, pero quisiera centrarme ahora en la cuestión de la autonomía: ¿Es posible pensar que una persona con una ideación suicida recurrente, una reciente tentativa de suicidio frustrada o una actividad del pensamiento dedicada a la planificación de un suicidio -los síntomas psiquiátricos que se relacionan con riesgo alto- sea competente para decidir suicidarse? Y, en ese caso, ¿deberíamos respetar dicha decisión? ¿Existen suicidios que no responden a ninguna enfermedad psiquiátrica y son consecuencia de una decisión racional y razonable, e incluso coherente con los valores de la persona?

En el mundo se producen cerca de un millón de suicidios al año. La mayoría, entre un 85 y un 90%, están relacionados con trastornos mentales como la depresión, los trastornos de personalidad, el alcoholismo u otras adicciones o la psicosis, pero también se asocian con contextos sociales adversos, abusos, u otras situaciones

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

existenciales de las personas⁵. Aunque sean las menos, de hecho, pueden existir situaciones en las que el suicidio sea el resultado (radical, definitivo) de un proceso de concienciación personal acerca de la inutilidad de una existencia.

Cuando la situación de riesgo alto aparece en un Servicio de Urgencias, lo que se considera buena práctica es la hospitalización del paciente, ya sea voluntariamente o de manera involuntaria al menos durante 24 horas, el alta a domicilio bajo la supervisión de la familia y el posterior seguimiento ambulatorio. Es decir, en ningún caso se plantea la opción de dejar a la persona en libertad, cuando se sospecha que está determinada a quitarse la vida. (24). Y es que, más allá de las consecuencias legales que el médico asumiría – asunto, por cierto, nada despreciable -, en un Servicio de Urgencias la mirada debe ser otra. Trasladar la visión autonomista en este contexto, sin complementarla con la perspectiva de la vulnerabilidad y de la responsabilidad (las consecuencias), sería enormemente imprudente. Los médicos hemos aprendido a renunciar a la visión paternalista que defendía la vida (biológica, se entiende) por encima de la autonomía de la persona, pero ello no debería hacernos olvidar que nuestra máxima principal sigue siendo la de no hacer (y evitar) el daño. Es decir, debemos modular nuestro poder de dañar. Y eso quiere decir que, en Urgencias y en cuanto al riesgo suicida, es preferible excedernos en la identificación de falsos positivos de no competencia que al revés.

Desde la visión autonomista cruda, se puede llegar a defender una medicina "a la carta", donde el deseo individual del paciente sea, sin más, una opción médica aceptable⁶. Pero, una opción no indicada, no es responsable ni, por lo tanto, aceptable. Una medida contraindicada, aunque la pida el paciente, no puede ser

⁵ Existen bastantes estudios significativos que relacionan el aumento de las tasas de suicidio con la crisis económica iniciada en el 2008. Especialmente con las variables de paro laboral y el desahucio. Este fenómeno no va a ser ajeno, probablemente, al conjunto de consecuencias que ya podemos prever en relación con la post pandemia de la COVID-19.

⁶ Esta sería la visión puramente "contractualista" a la que antes hacíamos referencia.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

propuesta ni aceptada, sea por su ineficacia o por la desproporción entre los riesgos y los beneficios esperables.

EL AUTONOMISMO RADICAL: LA INTERPRETACIÓN CANÓNICA DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD)

La aseveración de que la autonomía de los pacientes -como la de todos, en todas las circunstancias- tiene límites, no parece ser la opinión del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, en su Observación general Nº 1 (2014), relativo al artículo 12 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)*⁷, que trata del *igual reconocimiento como persona ante la Ley*. Según esta nota, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchas esferas, de forma discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución para la adopción de decisiones, como la tutela, la curatela y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso⁸. Según la interpretación oficial de la CDPD, la adopción de cualquier intervención asistencial no voluntaria para el tratamiento de las personas con trastorno mental viola los artículos 12 y 14 de la Convención. Posteriormente, en su análisis del artículo 14 de la Convención, sobre la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad, el mismo Comité reitera la necesidad de eliminar cualquier legislación

⁷ España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte plenamente del ordenamiento jurídico español. Ver: https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf

⁸ Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, Observación general Nº 1 (2014) sobre el artículo 12 referido al *igual reconocimiento como persona ante la Ley*. A nuestro juicio, no se pueden plantear, en el mismo registro, la denuncia del mantenimiento de figuras legales, habitualmente permanentes, de substitución de la voluntad en personas con discapacidad y la actuación sanitaria frente a un trastorno mental agudo.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

que permita "la reclusión (sic) de una persona a causa de su deficiencia real o percibida, ni siquiera cuando represente un peligro para sí misma o para otros" 9

Del mismo modo, niega que la valoración de la competencia o capacidad de hecho, por parte de los expertos clínicos, pueda ser un criterio para determinar la legitimidad de una decisión concreta de un paciente con problemas mentales o cognitivos.

En la misma línea se posicionan varios informes anuales de los relatores del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos¹⁰, aunque en el caso del último de ellos¹¹, la relatora Catalina Devandas-Aguilar no se pronuncia sobre la cuestión.

No hay dudas de que, en la medida en que los estados se comprometan fielmente a su implementación real, la CDPD puede suponer un impulso muy importante para el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas y la materialización de políticas inclusivas por parte de los gobiernos firmantes. No obstante, su posición de criminalización de cualquier tipo de tratamiento psiquiátrico involuntario (actualmente contestada por muchos clínicos y bioeticistas) desacredita décadas de mejoras legislativas, en Europa y por parte de la misma OMS, orientadas al tratamiento de las medidas involuntarias para asegurar la protección de la dignidad, el derecho a la salud y las libertades fundamentales de las personas con trastornos mentales.

⁹ Naciones Unidas. Informe del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, suplemento n. 55 (A/72/55). Nueva York, 2017.

Todos los informes de la Relatora Oficial estan disponibles en: https://www.ohchr.org/SP/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx

¹¹ Naciones Unidas. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad /A/HRC/43/4, 17 de diciembre de 2019.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

Y es que la cuestión de la imposición de una medida paternalista como por ejemplo la hospitalización involuntaria, en algunos casos de clínica psiquiátrica grave, no se refiere, en modo alguno, a la discapacidad que la misma Convención define como relativa a "las personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Como reconoce la CDPD, las personas con problemas de salud mental crónicos o con discapacidad intelectual están todavía hoy sometidas a una fuerte discriminación en todo el mundo. A pesar de los avances realizados en muchos países, los prejuicios, la violencia, la exclusión social y la segregación, los abusos en los tratamientos o los atentados a su capacidad de decidir, siguen siendo frecuentes. Desde esta perspectiva, está claro que la atención a las personas con graves discapacidades cognitivas o mentales debe, a través de los apoyos necesarios, respetar los derechos y la voluntad de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores.

Por el contrario, la hospitalización es una medida sanitaria referida a la necesidad de atención por razón de salud que una persona, sea con o sin discapacidad, pueda tener en un momento concreto. "Necesidad de atención" o "necesidad de salud" son, de nuevo, términos sospechosos para algunos activistas de la CDPD, pero en psiquiatría tienen exactamente el mismo sentido que si de una insuficiencia renal se tratara, con la diferencia -desde luego, no menor- de la cuestión de la competencia.

Digámoslo claro: ninguna discapacidad es un motivo de hospitalización psiquiátrica. El trastorno mental, como cuadro clínico reconocible y diagnosticable, en determinadas situaciones, sí.

¹² Ya hemos comentado, en páginas anteriores, que la "necesidad de salud", clásicamente un concepto definido por el conocimiento técnico-científico, estaba siendo cada vez más determinado por la demanda y las preferencias de los ciudadanos, en una proyección aberrante del concepto de autonomía.

La decisión sobre una medida involuntaria debe ser siempre excepcional y, además, estar sujeta a un análisis riguroso del caso particular, teniendo en cuenta todos los factores en juego y, en especial, la capacidad de la persona afectada para decidir sobre ello. Entender la libertad individual como un absoluto, sin tener en cuenta las dificultades funcionales de la persona para decidir en base a su propio interés, ni el reconocimiento de su derecho a la protección de la salud en situaciones de extrema vulnerabilidad, está muy cerca del abandono del paciente y tiende a trivializar un problema tan complejo como es el manejo clínico de las crisis psiquiátricas más graves.

Es cierto que las medidas restrictivas como el tratamiento y la hospitalización involuntarios, incluso las diversas formas de contención física y el aislamiento, siguen siendo utilizadas de manera abusiva y con demasiada frecuencia. Aunque se reconozca que no constituyan un fin en sí mismas. Estas intervenciones a menudo descansan en un modelo de relación profesional-paciente impositivo, basado en el prejuicio de la incapacidad de las personas que sufren un trastorno mental grave.

PARA CONCLUIR

Gestionar el valor del respeto a la autonomía, teniendo en cuenta el deber de promover el bien y evitar el daño, solo puede hacerse desde un enfoque relacional de decisiones compartidas. en las que se incluya, cuando proceda, la planificación de las decisiones, en previsión de futuras situaciones de crisis. Es necesario un enfoque asistencial global que incorpore las necesidades del paciente y la (re)construcción de su propio proyecto de vida, lo que significa contar con su participación activa en la toma de decisiones. Especialmente durante la fase de compensación, a medida que se va avanzando en el proyecto de vida, es necesario reforzar la conciencia de las propias dificultades, consolidar los recursos propios y los vínculos con el entorno, mejorar capacidades, aprender a manejar la enfermedad, evitar recaídas. Los profesionales deben tomar conciencia de que, decidir en nombre del paciente, puede

causar un daño moral significativo y, por ese motivo, deben extremar la prudencia en la utilización de medidas impositivas. Y además, cuando excepcionalmente proceda, hacerlo desde el cuidado de los derechos de las personas, siempre teniendo en cuenta las virtudes de la empatía y la compasión, la responsabilidad y la solidaridad, valores profesionales en los que se juega la calidad final de la relación de ayuda.

Pero la deliberación ética sobre qué hacer, sobre aquello más apropiado y óptimo, pasa no sólo por tener en cuenta los principios, sino, además, por las consecuencias. Gestionar éticamente situaciones en las que puede haber un alto riesgo para la salud del paciente, en ausencia de competencia para decidir o con una capacidad disminuida, obliga a poner en relación la salud y la dignidad del sujeto. Esto es, la evitación del daño, su bienestar y su libertad. La difícil ecuación sigue siendo condicional: autonomía *versus* vulnerabilidad. Siempre teniendo en cuenta el contexto personal y social del caso concreto. Su resolución, particular: este caso, esta situación ahora y aquí. Ni el paternalismo clásico, ni el autonomismo actual son respuestas válidas que puedan estandarizarse de manera universal. La formación ética de los profesionales de la salud mental, y en general de aquellos que atienden grupos vulnerables, junto con la preparación y sensibilidad de las organizaciones, son las únicas estrategias razonables que podemos plantear.

Como dice el documento del Comité de Bioética de Cataluña al que hacíamos referencia (25):

"caminar hacia un modelo de decisiones compartidas, planificando el futuro con el paciente, significa también aceptar que el saber del profesional clínico no es un saber absoluto y que, a veces, habrá que aceptar la necesidad de experimentar de los pacientes y asumir algunos riesgos que sean razonables, desde el acompañamiento y evitando los sufrimientos innecesarios de la persona y de su entorno."

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

BIBLIOGRAFÍA

- 1. Dworkin G, "Paternalism", en Wasserstrom, R.A., (ed.), *Morality and the Law*, Belmont, Wardsworth Publishing Co., 1971.
- 2. Alemany García M, *El concepto y la justificación del paternalismo*, Tesis doctoral, Universidad de Alicante, 2005.
- 3. Canimas J, "Decidir por el otro a veces es necesario. A propósito de la Observación General Nº 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en VV.AA., La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas, Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas. N. 39, Barcelona, 2016
- 4. Cortina A, Ética mínima, Madrid, Tecnos, 1994
- 5. Ibid Alemany M
- 6. Appelbaum P.S., Roth L.H., "Competency to consent to research", *Archives of General Psychiatry*, 39, 1982, pp. 951-958.)
- 7. Drane J, "Las múltiples caras de la competencia", en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999.
- 8. Grisso T, Applebaum P S, Assessing competence to consent to treatment, Oxford, Oxford University Press, 1998
- 9. Hernando P, Lechuga X, Solé P, Diestre G, Mariné A, Rodríguez A, "Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias", Revista de Calidad Asistencial 27, 2012, pp. 85-91., y Marrodán I, Baón Pérez B, Navio Acosta M, Lopez-Anton R, Lobo Escolar E, Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. Medicina Clínica, 2014;143(5): 201-204
- 10. Appelbaum P S, Grisso T, «The McArthur treatment competence study 1. Mental Illness and competence to consent to treatment», *Law Human Behavior* 19, 1995, pp.105-126.
- 11. Damasio A, *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*, Barcelona, Editorial Crítica, 2006
- 12. Kant I, Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Madrid, Alianza Editorial, 2012
- 13. Beauchamp T, Childress J, *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Masson S.A., 1999. Corresponde a la 4ª edición americana (1994).
- 14. Camps V, "La autonomía, el principio "por defecto", Bioètica & Debat 17, 2011, pp.11-13
- 15. Marzano M, Consiento, luego existo. Ética de la autonomía, Barcelona, Proteus, 2009
- 16. Ramos Montes J. Ética y salud mental, Barcelona, Herder Editorial, 2018
- 17. Lévinas E, Humanismo del Otro Hombre, Madrid, Caparrós Editores, 1993.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental

Josep Ramos Montes

http://doi.org/10.30860/0072

- 18. Canimas J, Infancia y adolescencia en el tiempo de múltiples crisis. En: VVAA, Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia? Cuadernos de la Fundación Grifols y Lucas, n. 44 (2017)
- 19. Duch Ll, La educación y la crisis de la modernidad. Barcelona: Paidós; 1997. p. 26. (citado por Canimas).
- 20. Gracia D, Como arqueros al blanco. Estudios de bioética, Madrid, Triacastela, 2004
- 21. Ramos Montes J, La planificación de decisiones anticipadas en salud mental y adicciones. bioètica & debat 2019; 25(86): 10-15
- 22. Ramos Pozón S, Román Maestre B, Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2014; 34 (121), 21-35. doi: 10.4321/S0211-57352014000100003
- 23. Pasies N, Autonomia, competència i paternalisme. Perspectives ètiques sobre l'hospitalització involuntària de pacients suïcides. BUTLLETÍ DE BIOÈTICA n. 4, diciembre de 2010
- 24. Comité de Bioética de Catalunya, El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas, Generalitat de Catalunya, 2017. Accesible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/ Sistema de salut/CBC/recursos/documents tema tica/respeto voluntad persona mental.pdf

Josep Ramos Montes

Psiquiatra. Máster en Bioética.

Miembro del Comité de Bioética de Catalunya y del Comité de Ética de Servicios Sociales en Catalunya.

Josepramosmontes@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Ramos Montes, J., "Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental", *Folia Humanística*, 2021; 4 (2):1-21. Doi: http://doi.org/10.30860/0072

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

EL MODELO PREMODERNO DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Roberto Fernández Álvarez

Resumen: La relación sanador-enfermo es una relación de ayuda condicionada por el principio de la reciprocidad: los dos, donante y receptor, obtienen algún beneficio que ha de satisfacer las expectativas de ambos para que la interacción sea exitosa.

Las expectativas del paciente están compuestas de una meta principal (la recuperación de la salud y anulación del sufrimiento producido por la enfermedad) y una serie de objetivos secundarios. Durante muchos siglos, el sanador fue incapaz de satisfacer ese objetivo principal por carecer de remedios eficaces, pero ello no menoscabó el éxito de la interacción, porque el modelo de relación (que denominaremos premoderno) disponía de estrategias para crear apariencia de eficacia y para responder a las expectativas secundarias del paciente y de la comunidad.

Describimos algunas de esas estrategias de intervención, además de la (exigua) eficacia: la autoridad, la cordialidad, la intervención mágica y la picaresca. Éstas se complementan con las actitudes del paciente, generando una especie de binomios de relación, que se mantienen en equilibrio para conseguir el éxito: ineficacia/resignación, autoridad/sumisión, cordialidad/gratitud, magia/credulidad, picaresca/ingenuidad.

Estas variables toman distintos valores en función de la etapa histórica, de la clase social, de la cultura, del género, etcétera, pero siempre se combinan con el objetivo de mantener el éxito de la relación, lo que se traduce en beneficio para el sanador y satisfacción para el paciente.

Palabras clave: Relación médico-paciente/ historia de la medicina/ relación de ayuda.

Abstract: THE PREMODERN MODEL OF THE DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP

The healer-sick relationship is a helping relationship conditioned by the principle of reciprocity: both, donor and recipient, obtain some benefit that must satisfy the expectations of both for the interaction to be successful.

The patient's expectations are made up of a main goal (the recovery of health and the annulment of the suffering) and a series of secondary objectives. For many centuries, the healer was unable to fulfill that main objective, due to lack of effective remedies, but this did not impair the success of the interaction, because the relationship model (which we will call premodern) had strategies to create an appearance of efficacy and to respond to the secondary expectations of the patient and the community.

We describe some of these intervention strategies, in addition to the (meager) efficacy: authority, cordiality, magical and picaresque intervention. These are complemented by the patient's attitudes, generating a kind of relationship binomials, which are kept in balance to achieve success: ineffectiveness / resignation, authority / submission, cordiality / gratitude, magic / credulity, picaresque / naivety.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

These variables take different values depending on the historical stage, social class, culture, gender, etc., but they are always combined with the objective of maintaining the success of the relationship, which translates into benefit for the healer and patient satisfaction.

Keywords: Doctor-patient relationship/ history of medicine/ helping relationship.

Artículo recibido: 8 octubre 2020; aceptado: 15 diciembre 2020.

INTRODUCCIÓN

La relación sanador-enfermo puede verse como una relación de ayuda, entendida ésta como una conducta intencionada que tiene por objeto proporcionar beneficio o bienestar a otra persona. Pero esta relación estuvo siempre condicionada por el principio de la reciprocidad: los dos, donante y receptor, obtienen algún beneficio que ha de satisfacer las expectativas de ambos para que la interacción sea exitosa. Las expectativas del paciente contemplan un objetivo básico¹ (recobrar el estado anterior, evitar el dolor, la incapacidad, la mutilación y la muerte), pero además abarcan una cohorte de motivaciones adventicias: informativas (reducir la incertidumbre), ansiolíticas (eliminar la angustia que acompaña a la enfermedad), logísticas (cubrir necesidades básicas, procurarse los cuidados), metafísicas (dar respuesta a preguntas transcendentes), egotróficas (hacerse escuchar, hablar de sí mismo, imponer su criterio, aumentar autoestima), etcétera.

El sanador también impone sus expectativas: siguiendo a J.L. Tizón, podemos decir que la principal de ellas es ser útil², poder materializar la ayuda que se le solicita y, así, dotar de significado el rol que le asigna el paciente y la sociedad. Si esa meta se consigue, habrá otras consecuciones aparejadas: prestigio, estima, remuneración. Pero la ayuda que recibe el ayudador tampoco se limita a un objetivo primario. Su intercambio con el paciente también le reporta beneficios informativos (aprendizaje, comprensión), ansiolíticos (el acto de ayudar alivia la ansiedad generada por el sufrimiento ajeno; por otro lado la infelicidad del enfermo permite relativizar la propia), metafísicos, *egotróficos* (poder, autoridad, autoestima, autocomplacencia, etcétera).

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

En ocasiones un objetivo secundario, o la suma de varios, son capaces de adquirir más valor que el objetivo principal. Así, en la relación asistencial premoderna, es notorio que la ausencia de eficacia técnica no podía dar respuesta a los objetivos de curación; esto no impidió satisfacer las (otras) expectativas del paciente o de la sociedad, lo cual permitió mantener viva la transacción y seguir alimentando la mayoría de los objetivos del médico. Ello ha podido suceder gracias a que la ausencia de competencia técnica se ha suplido mediante otras variables de la intervención médica, de naturaleza más abstracta y de orientación más comunicacional: la autoridad, la cordialidad, la intervención mágica y la picaresca; éstas tienen su imagen especular en el papel complementario asignado al paciente, conformando una suerte de binomios relacionales que podrían ser: ineficacia/resignación, autoridad/sumisión, cordialidad/gratitud, magia/credulidad, picaresca/ingenuidad.

Además, si la relación sanador-paciente se mantiene en el tiempo se producirá lo que Balint llamó "inversión mutua"³, es decir, una repetición de experiencias que aportan aprendizaje de las expectativas mutuas y adaptación recíproca de las mismas, de forma que los binomios o variables de la relación se reajustan para obtener el resultado satisfactorio.

Estas variables tomarán distintos valores en cada época, en diferentes pacientes, en distintos médicos, e incluso en función del tipo de enfermedad. En ocasiones los binomios pueden llegar a invertirse y cobrar forma paradójica: el médico de cámara de un rey adoptaba actitudes sumisas frente a la autoridad absoluta real; en algunos casos la picaresca del paciente supera a la del médico, que peca de ingenuo. También hubo enfermos incrédulos, ingratos o que no se resignaron. Pero en general, cada etapa histórica establece tendencias más o menos estables que pueden describirse.

Diferenciamos aquí una larga etapa que llamaremos *premoderna* para calificar al modelo deficitario en competencia técnica (eficacia); pero los límites temporales de la misma varían según el escenario. Así como en determinados ámbitos

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

europeos urbanos la *eficacia* empieza a despegar en el siglo XIX, en otros rurales no se incorporará hasta mediados del siglo XX, y todavía hay contextos geográficos donde a día de hoy no ha llegado.

LOS INICIOS DE LA RELACIÓN DE AYUDA

El sanador de las culturas primitivas prestaba a los miembros de la tribu una ayuda multifacética: por un lado se le suponían dotes sagradas (sacer-dotis), por lo que ejercía de iereus (sacerdote). Además prestaba servicios de adivinación (mantis) y de sanación de enfermedades (iatrós). En realidad, estas tres facultades procedían de una sola, la capacidad de comunicación o mediación con lo sobrenatural. La ayuda que ofrece es también polimodal, haciendo uso de diversos canales, aunque siempre de naturaleza mágica. Ello no impide que algunas de las intervenciones de carácter simbólico tengan, como efecto colateral, eficacia biológica⁴: cauterizaciones, trepanaciones, aislamiento de enfermos, inoculación de la viruela, etcétera.

Los recursos misceláneos que utiliza responden bien a una demanda compleja. Como afirma García-Sabell, la ayuda solicitada al curandero no es solucionar un conjunto de síntomas que puedan ser ordenados en forma de enfermedad, sino una situación vital enigmática, un acertijo existencial que debe ser descifrado; los síntomas son sólo una parte del acertijo⁵. Es decir, la expectativa primaria se mezcla y entrelaza con las secundarias, de modo casi inseparable. Aunque podemos seguir reconociendo, en términos de sanación, la existencia de un objetivo principal que prima sobre los otros. Prueba de ello es que, de la multiplicidad de remedios de farmacopea mágica, hayan sobrevivido los que tienen mayor efecto biológico; o el hecho de que al lado del hombre-medicina coexistiese el médico empírico o artesano, que no empleaba recursos sobrenaturales; o la constatación de que el enfermo recurriese a varios especialistas en sanación buscando intervenciones eficaces; o el propio fenómeno de retroceso (al menos aparente) de la medicina popular a medida que se ha logrado la competencia técnica.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

Pero el hombre-medicina transmite verosimilitud o percepción de eficacia porque trabaja con las creencias de una cultura común a él y a sus pacientes, de ahí que las etiologías que señala son verosímiles (ruptura de tabúes, efecto de los espíritus, daño provocado por terceros -hechiceros-, entre otros), y sus prescripciones son congruentes con esas etiologías: castigos o sanciones, sacrificios para contentar a los entes sobrenaturales, conciliación con quien provocó el hechizo, etcétera. La credibilidad de sus acciones consigue un primer objetivo: se produce un efecto mejoría de grado variable en función de la fuerza que alcance la sugestión.

La suma de sugestión y uso de remedios de eficacia contingente puede obtener una parte del efecto terapéutico, pero dista mucho de lograr la totalidad del mismo. Luego, han de entrar en juego otras variables para aumentar la percepción de mejoría y para satisfacer los objetivos secundarios. Así, en la actuación del curandero es frecuente el uso de la picaresca en distintas modalidades: desde la simulación de milagros, la utilización de informadores, la ambigüedad deliberada o el incumplimiento inducido⁶, aunque tal vez este tipo de astucias abunden poco en la medicina ágrafa, dado que el pensamiento mágico es capaz de llenar cualquier laguna de naturaleza creencial.

Después de la magia, es en el entorno de la cordialidad donde el sanador primitivo obtiene un mayor rendimiento. Es capaz de construir un puente de confianza con materiales muy sólidos: la esperanza del paciente y la proactividad del terapeuta, y todo ello apuntalado con la intervención sobrenatural. Sobre este puente circula la comunicación entre ambos: una escucha abierta, que incluye todo aquello que el paciente desee contar, lo cual le permite hacer "catarsis" de cuanto le preocupa, es decir, desensibilizarse a un estímulo aversivo (su propia vivencia) por exposición repetida en un entorno seguro. Y obtener una información concordante con sus creencias, y que suele dar respuesta a las preguntas fundamentales⁷ sobre su padecimiento (*metafísica* de la enfermedad): ¿Por qué a mí?, ¿Por qué en este momento? ¿Qué hice para merecer esto?, entre otras muchas. Por ese puente transitan también distintos grados de empatía, incluyendo presentaciones extremas

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

consistentes en emular los síntomas del enfermo adquiriendo simbólicamente su enfermedad, sus "espíritus del mal", para liberar de ellos al "paciente", y luego vencerlos mediante rituales diversos.

Si aun así no se lograse colmar las expectativas del enfermo, ello no menoscaba el rol del hombre-medicina. Lo respalda la autoridad sobre la tribu que, en ocasiones, detenta él mismo y, otras veces, por proximidad con los jefes o consejos de ancianos. Su intervención va más allá del interés individual y adquiere una función social⁸: mantener el orden público mediante prescripciones de restitución, dar seguridad a la comunidad frente a los peligros, causar enfermedades a los clanes enemigos, contrarrestar la magia de hechiceros de las tribus rivales, etcétera.

En el mundo greco-romano la causa cultural de las enfermedades tenía que ver con el destino (fatum). La fatalidad está programada y poco se puede hacer, es una insensatez luchar contra las leyes del universo⁹. Pero este fatalismo no es completo, siempre queda una ventana abierta a la intervención del hombre. En esa ventana se mueve el pensamiento hipocrático que, dejando atrás el origen mágico de la enfermedad, idea un modelo explicativo basado en la teoría de los humores, igualmente creativo, pero introduciendo una actitud de observación e interpretación del fenómeno natural de enfermar.

Desde Hipócrates, el médico abandona formalmente la magia y rebaja (o eleva) la facultad de curar al concepto de arte. Pero esto supone que habrá de inducir un gran cambio en el enfermo para que remueva los cimientos de su confianza en lo sobrenatural y los traslade al terreno de lo natural. Ello hace que los escritos hipocráticos sean persuasivos en la demostración de que el arte existe, también para los incrédulos: "incluso los que no creen en ella (en la medicina) se salvan gracias a ella", o aunque no funcione: "Y los errores son, no en menor medida que los beneficios, prueba de la existencia del arte" 10.

Este modelo tampoco va a ser muy exigente con la eficacia biológica de las intervenciones, a fin de cuentas la función del médico solo es ayudar a la naturaleza,

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

nunca contradecirla. Las dimensiones de la ayuda acaban donde acaba "el arte", es decir, donde finalizan las posibilidades de éxito en la lucha contra el mal. Así, dejaban de interesarse por los enfermos cuando consideraban que éstos estaban vencidos por su enfermedad. Este razonamiento salvaguarda el rol del sanador e introduce la resignación como cualidad que contrarresta la ineficacia: si el paciente muere es porque no podía salvarse (resignación); si se salva, es por la intervención del médico (eficacia).

Pero el prestigio y la alta consideración del médico hipocrático no pueden responder únicamente a un silogismo. Las otras variables, y en especial la cordialidad en diferentes formas, están detrás de este éxito. Para empezar, los textos hipocráticos se preocupan por que el paciente asocie sensaciones positivas al encuentro con el médico, cuidando la apariencia de éste, que presentará "un aspecto aseado, con un atuendo respetable, y perfumado con ungüentos de buen aroma", e incluso la proxémica de la consulta: "En cuanto a los asientos, han de ser los más igualados posible en altura, para que estén al mismo nivel"11. Pero sobre todo se esfuerzan en dotar a la relación de ayuda de un componente de "philía" 12, amistad, entendida como amor por el hombre, en la línea semántica de la empatía: "La simpatía causada por el dolor del enfermo es motivo de aflicción para el médico" 12. Esta amistad se refleja en la praxis: el médico hipocrático visita a sus enfermos o tiene una pequeña consulta adonde acuden los pacientes; habla con ellos, les explica detalles diversos acerca de la afección que les aflige, les da normas dietéticas, los trata con afecto e, incluso, les instruye sobre aspectos concretos del saber médico¹³. No obstante, este ejercicio de la cordialidad tiene sus limitaciones y acusa uno de los principales problemas generados por la empatía: la inequidad; la doctrina hipocrática considera que es bello hacer favores a los hombres virtuosos y feo hacérselos a los viciosos.

Por otro lado, la actuación filantrópica en realidad no lo era tanto, pues no existía el ejercicio médico altruista. La "amistad médica", móvil de sus acciones, tenía como destinatarios a los miembros de las clases altas, únicos que podían pagarse los servicios de las celebridades médicas asclepiádicas. La relación de ayuda, de esta

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

manera, está afectada por un evidente sesgo de clase social. Así, el trato que reciben los ciudadanos libres y ricos era muy diferente al que recibían los siervos. Platón da fe de ello en el libro IV de Las Leyes:

"¿y no has observado que los esclavos se dejan curar ordinariamente por otros esclavos, que van de un punto a otro por la ciudad, o que reciben a los enfermos en la oficina de sus maestros? El médico de esta clase no entra en pormenores con el enfermo a propósito de su mal, ni sufre que él razone sobre el mismo; y después de haberle prescrito, a modo de verdadero tirano y dándose aire de hombre entendido, los remedios que la rutina le sugiere, le abandona bruscamente para ir a visitar otro enfermo descargando así a su maestro de una parte de los cuidados de su profesión".

Y, en cuanto a los artesanos, escribe en el libro III de La República:

"Que caiga enfermo un carpintero, y verás cómo pide al médico que le dé un vomitivo o un purgante o, si es necesario, recurra al hierro o el fuego. Pero si le prescribe un largo tratamiento, a base de cubrirse con un gorrito de lana la cabeza y lo demás que se estila, dirá bien pronto que no tiene tiempo para estar malo y que le tiene más cuenta morir que renunciar a su trabajo para ocuparse de su mal. En seguida despedirá al médico y volverá a su método ordinario de vida (...)".

La mujer enferma tampoco correrá la misma suerte que el varón. La práctica del pudor por parte del médico (masculino) frente a la mujer, reduce las posibilidades exploratorias. Pero además, las creencias sobre la enfermedad femenina se focalizan en un entorno "uterino", bien en cuanto a embarazo, a la menstruación, a ciertos trastornos del comportamiento o, en última instancia, a cualquier padecimiento de origen incierto. Platón lo deja claro en Timeo, uno de los diálogos más influyentes en la ciencia posterior: "en las mujeres la matriz y la vulva no se parecen menos a un animal ansioso de procrear; de manera, que si permanece sin producir frutos mucho tiempo después de pasada la sazón conveniente, se irrita y se encoleriza; anda errante por todo el cuerpo, cierra el paso al aire, impide la respiración, pone al cuerpo en peligros extremos, y engendra mil enfermedades". Asimismo, por ejemplo, en los

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

casos clínicos de los tratados hipocráticos, descritos en Las Epidemias, son minoritarios los que se refieren a mujeres y, de ellos, en casi todos se centra la enfermedad en la gestación, la menstruación o el aborto.

Por lo tanto, la filosofía de ayuda hipocrática, se rige por una "philía" bastante restringida, modulada por la condición social, la virtud, el género del enfermo o la naturaleza de su enfermedad. Incapaz, tal vez, de asegurar un genuino y equitativo "amor al hombre", opera un cambio de objeto en su motivación y, sujeta al aforismo de que "quien ama al hombre ama también al arte", declara que actúa por "amor al arte".

En todo caso, el balance del intercambio con los pacientes es muy favorable para el médico hipocrático, que otorga un limitado producto (su medicina era muy ineficaz), obteniendo honorarios suculentos y, lo que era muy valorado por los hipocráticos, un gran prestigio social.

Con Galeno se operan pocos cambios en el estilo de relación. Empiezan a interesar las partes del enfermo (órganos) cuyo papel todavía se desconoce. El *galeno* se vuelve menos ecológico y utiliza tratamientos más expeditivos pero, en general, el médico formado sigue atendiendo al paciente rico y practicando la escucha cuidadosa, pues carece de conocimientos para focalizar la anamnesis. Así, Galeno en sus historias clínicas¹ está muy pendiente de lo que el enfermo hizo y de cómo lo hizo: su dieta, el tipo de vida que lleva, las evacuaciones, si acostumbra a tomar o no baños, si lleva una vida licenciosa o austera, si sigue los preceptos morales. Se hace un seguimiento casi obsesivo de las horas exactas y época del año en las que surge el primer síntoma y el curso evolutivo de la enfermedad.

Los romanos, importadores de médicos griegos (como el propio Galeno), mantienen sus líneas de actuación y, como ellos, los tres estratos de atención y la medicina retribuida. Tal vez algunos médicos de muy alta posición podían permitirse

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

el "desprecio áulico" de las remuneraciones, y conformarse con los regalos que, en concepto de honor, recibían de sus pacientes; para los demás, el derecho romano establecía una regulación del *honorarium* (compensación por un servicio "altruista, libre y voluntario", a diferencia del *salarium*: contraprestación de carácter conmutativo) y de las responsabilidades del médico ante un resultado dañoso¹⁵.

EL MODELO MEDIEVAL

La Edad Media supone un retroceso en la condición técnica del servicio prestado. La cultura judeo-cristiana atribuye el origen de la dolencia a la decisión de un ser supremo¹⁶. Se castiga el vicio por medio de la enfermedad. Si no hay conciencia de haber pecado, pudo haber sido un antepasado, pues Dios castiga a los descendientes hasta la tercera o cuarta generación (Deuteronomio, 5:9).

Como en el caso de los griegos, el determinismo (en este caso teúrgico) exime al sanador de su obligación con la eficacia, pues sólo Dios puede curar. También aquí hay una ventana para la acción del hombre, pero este margen de actuación tiende a manifestarse en forma de rogativas, imprecaciones e indulgencias más que en acciones técnicas. Por otro lado, el cristianismo exalta el valor de la resignación, como forma de aceptar la voluntad divina. Con todo ello, las expectativas de eficacia del enfermo se presentan muy adelgazadas y no será tan importante tratar de curarlo como de cuidarlo (cambio de objetivo).

Y estos cuidados, a partir del siglo VII, pasan mayoritariamente a manos de la Iglesia, tanto al clero secular como regular. Se impone la medicina de los monasterios. El enfoque cristiano de la relación de ayuda introduce el concepto de prójimo, como objeto de amor, de auxilio y de cuidados por el hecho de ser persona, no por el hecho de ser amigo (de generar empatía o philía griega) ni por el privilegio de poder pagar los cuidados. Bajo esta visión altruista subyace, en realidad, una simple mutación de la mercancía de intercambio entre médico y enfermo. El "médico" monástico otorga ayuda, pero ésta sufre una mengua en la calidad, pues ejercen la medicina ciertos religiosos aficionados cuya técnica se basa en las lecturas más o menos deformadas

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

de los textos hipocráticos, la fitoterapia empírica, el milagrerismo (aplicación de ensalmos y reliquias) y el atrevimiento: se hacen sangrías, intervenciones quirúrgicas mayores, cesáreas, a menudo con resultados tan adversos que las prácticas médicas de los conventos son detenidas por prohibición conciliar. Además, en la atención al enfermo, es el prestador de auxilio quien decide las necesidades del receptor, y suele priorizarse la salud espiritual frente a la física. Por tales cuidados, el cuidador obtiene el favor divino y los méritos necesarios para ganar el cielo. A cambio de tales cuidados, el enfermo entrega su autonomía, juramenta su fe, cumple los preceptos y manifiesta gratitud a Dios y a sus representantes en la tierra. Por otro lado, el principio de altruismo relativo que se ha descrito, se pervierte y se aleja del auténtico espíritu cristiano, introduciendo también un sesgo de clase. Empiezan a diferenciarse formas y recintos de atención en función de quien es el enfermo¹⁷: al *infirmarium* para los monjes, y al hospitale pauperum para pobres y peregrinos, se añade la casa para los huéspedes ricos y el hospital de novicios y de conversos; y poco a poco la asistencia médica se va profesionalizando, dejando de ser meramente caritativa para convertirse en una actividad lucrativa¹⁸.

Junto a la medicina monástica, más orientada hacia la fe, convive la medicina escolástica, de tendencia más racionalista, y surgida de las escuelas catedralicias, precursoras de las universidades. Los médicos universitarios formados en el neogalenismo, en la universidad de Montpellier y otras que tomaron su modelo, eran insuficientes para crear una red asistencial en todo el territorio europeo. Por lo que sólo alcanzaban a establecerse en las grandes poblaciones (burgos), donde sus clientes pertenecían a la naciente clase adinerada (burguesía) o, como mucho, a gremios de artesanos que podían costearlo. Estos galenos de mejor formación que los monjes, pero equiparable competencia técnica, atienden a los enfermos en sus domicilios, escuchan el relato de su enfermedad y los visitan con frecuencia. Su arte tampoco hace gran aprecio del cuerpo femenino, pues sus principales referentes filosóficos, Aristóteles y Tomás de Aquino, creyeron demostrada la inferioridad de la mujer. Reciben honrosos honorarios, pero sus servicios estaban sometidos a

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

reglamentos draconianos, con sanciones del estilo de: "por la muerte de un siervo, la entrega de otro. Por una sangría mal hecha, 150 sueldos. Por sangrar a una mujer libre sin que estuviesen presentes las siervas o esclavas, 10 sueldos"¹⁹. Los reyes y aristócratas siguen acaparando a los galenos más prestigiosos, elegidos a menudo entre los profesores de universidad. Y no uno solo, sino varios, que a veces deliberan de forma colegiada para emitir un dictamen cuyo éxito es tributario del azar. Ellos también pagan los errores; en el año 580, estando Austraquilda, esposa del rey Gonthan, en el lecho de muerte, pidió a su marido que mandase decapitar a sus dos médicos, Nicolás y Donato, dado que sus remedios no habían sido eficaces²⁰.

EDAD MODERNA: CRÍTICA Y CONTINUIDAD

El Renacimiento cierra el paréntesis teocentrista de la medicina medieval. Se empieza a pensar que el papel de los médicos es intervenir, física o químicamente, para reparar el defecto en el funcionamiento de un específico mecanismo indicado. El modelo hipocrático sufre fuertes acometidas con el nacimiento de la iatrofísica y la iatroquímica; la relación de ayuda, tal y como se entendió hasta entonces, es puesta en cuestión por su falta de eficacia. Paracelso afirma que: "El pelo de mi nuca sabe más que vosotros y todos vuestros escribientes; y los cordones de mis zapatos son más eruditos que vuestros Galeno y Avicena, y mi barba ha visto más que todas vuestras universidades". La medicina representada como una gran farsa, es una constante entre la gente ilustrada de Europa, y un tema recurrente de creación pictórica y literaria.

Aunque la alquimia fue capaz de introducir medicamentos de laboratorio en las boticas, contra la resistencia del galenismo, lo cierto es que los remedios que aportan los médicos hasta el siglo XIX seguirán siendo ineficaces. Muy pocos tratamientos contenían auténtico valor curativo o paliativo. Tal vez sólo se pueda exceptuar el opio y sus derivados, la corteza de sauce y las incorporaciones tardías de la quinina y el cólquico, así como algunas intervenciones de cirugía menor y las

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

amputaciones, a las cuales pocos sobrevivían, víctimas del tétanos o de la infección, al margen del dolor que, por descontado, se asumía como un mal menor inevitable.

Como compensación se produce un ajuste de la variable eficacia con el efecto resignación, en sus dos vertientes. Resignación ante la falta de médicos universitarios. Pues a pesar de que las epidemias impulsan la figura del médico municipal, éste sólo alcanzará a establecerse en poblaciones grandes. El enfermo recurre a los autocuidados; el concepto de dolencia como vivencia idiosincrásica (que afecta de forma diferente a cada uno) y no como entidad general (que afecta por igual a otras personas) refuerza el sentido de la automedicación, pues cada persona sabía lo que le sentaba bien, y las soluciones válidas para ella no lo eran necesariamente para el vecino. Así, cuando la gente sentía la amenaza de la enfermedad, se hacía purgas, evitaba las corrientes de aire, la humedad, los excesos de comida y sexuales. Si alquien se levantaba con sensación de sentirse hinchado, pesado, pletórico o "lleno se sangre", se iba al barbero y se hacía una sangría de 10 o 12 onzas²¹. Y cuando el sujeto decidía movilizar recursos más allá de su entorno familiar, acudía a un vecino, o a un curandero, al sacerdote, al médico (si lo había) o bien a un especialista profano de los que habitaban en los pueblos o abundaban en ferias y mercados: dentistas, barberos, parteras, pero también bizmadores, algebristas, hernistas, tallistas, batidores de cataratas, etcétera.

Resignación ante la falta de remedios eficaces: la gente estaba acostumbrada a padecer una sucesión de dolencias leves o graves, así como un dolor intermitente o constante durante toda la vida. Muchas personas todavía eran capaces de hacer una interpretación positiva del sufrimiento, la enfermedad y la muerte como muestras del llamado divino. Podían acudir al médico, no tanto para que les aliviara, sino para que les confirmaran un diagnóstico o emitieran un pronóstico²², pues el enfermo necesitaba prepararse para la muerte y la familia para el reemplazo. Los fallecimientos de sujetos *no productivos* se toleraban con cierta naturalidad; la muerte de los ancianos era aceptada, y en cuanto a la de los niños, las familias se proveían de un número suficiente de hijos para asegurar la tasa reproductiva, descontando el efecto

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

de la mortalidad. También las muertes maternas, dentro del drama que suponía como menoscabo de la factoría demográfica, entraba dentro de las previsiones.

En cuanto a la autoridad, se había reforzado por las ordenanzas de la peste. Y, en particular, de la gran pandemia de 1347-1351, que otorga al médico instrumentos de dictadura salubrista y una condición de "funcionario" que administra el poder institucional. Aunque también es verdad que suele jugar la partida en la cabecera del enfermo y éste puede imponer sus normas²³. La pugna de poder del paciente es una compleja fracción, en cuyo numerador está: su pertenencia a una clase dominante, el pago por consulta, la facilidad para cambiar de médico o la posibilidad impugnar, denunciar o desacreditar al doctor²⁴. Y todas estas características sólo las reunían los aristócratas y burgueses, que solían prescindir enseguida de los médicos cuyas medicinas no eran eficaces, o sus curas les disgustaban, o que simplemente les resultaban personalmente antipáticos. No obstante, el galeno suele disponer de recursos distintos de la eficacia técnica para volcar el cociente a su favor, incluso cuando el paciente es rico o poderoso, como podemos comprobar en diversas fuentes literarias; así, enfermos de alto nivel social como el hipocondríaco Argán, de la obra de Moliere, el supuesto "gobernador" de la ínsula Barataria, en El Quijote, o el alto funcionario Iván Ilich, de Tosltoi, son tiranizados por doctores iguales o inferiores socialmente, pero que apelan al miedo a la enfermedad, a la autoridad académica o al peligro de desobedecer sus prescripciones. El registro de consultas que recibe el célebre médico dieciochesco Auguste Tissot, por ejemplo, cursadas en su mayoría por sujetos acomodados, abundan las quejas sobre médicos que han roto la relación con ellos²⁵.

En lo referente a la magia, sigue presente en la chistera de recursos médicos. La especulación diagnóstica y pronóstica a través de la orina, incurriendo claramente en la uromancia, sigue siendo, junto con la toma del pulso (otra maniobra con gran contenido creencial), la fuente exploratoria más habitual. Por otra parte, la astrología médica forma parte de los contenidos académicos universitarios hasta el siglo XIX.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

La picaresca también contribuye a minimizar el impacto de la ineficacia, y resulta especialmente útil, porque empieza la decadencia de la cosmovisión determinista y la responsabilidad de la curación se va transfiriendo progresivamente a los médicos, a quienes les irá resultando cada vez más difícil atribuir los fracasos al designio divino. Son habituales los trucos de comunicación, como la inducción de miedo, la ambigüedad deliberada, la culpabilización del paciente. La palabrería tecnicista se emplea con la intención de disfrazar la ignorancia y, al tiempo, convencer al paciente de que la complejidad del acto médico está fuera del alcance de su juicio. Molière a través del falso de médico (a palos) que explica la Como satiriza enfermedad a su paciente: "De la región lumbar, pasando desde el lado izquierdo donde está el hígado, al derecho donde está el corazón, ocupan todo el duodeno y parte del cráneo. De aquí es, según la doctrina de Ausias March y de Calepino (aunque yo llevo la contraria) la malignidad de dichos vapores... ¿Me explico?." El pronóstico retrospectivo, otra argucia consistente en predecir el pasado y comunicar a posteriori cómo se debió haber obrado, aparece bien descrito en la famosa fábula de Samaniego, cuando el médico atiende a un moribundo y le asegura que se hubiese salvado de haberlo llamado antes a él: "...Conozco y le aseguro firmemente/ que ya estuviera sano /si hubiese acudido más temprano /con el benigno clister detergente."

La exageración pronóstica, ardid consistente en emitir dictámenes infaustos sobre el futuro del paciente, garantizan siempre el éxito: la muerte ratifica la competencia pronóstica del médico, la curación certifica su competencia terapéutica. Otras veces esta maña se vuelve en su contra e impele a éste a buscar otros profesionales más amables en las predicciones y lo conduce directamente al curandero.

Junto a esta picaresca *maleficente*, se encuentra otra modalidad *benefactora*, formada por las dos grandes *mentiras blancas* recomendadas en los manuales médicos. Y que no empezaron a discutirse hasta el siglo XX, cuando la eficacia y la evidencia científica contribuyeron a acortar la nariz de los doctores²⁶ (al menos en este aspecto): mentir a los enfermos sobre la gravedad de las enfermedades, para no

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

provocar descalabros en su esperanza, mientras se informaba del pronóstico a su familia; y exagerar la eficacia de los remedios, tal vez para inducir el efecto adicional de la sugestión o placebo.

Pero el valor más consistente que el médico podía añadir, para mantener viva la percepción de ayuda, se alojaba en el campo semántico de la cordialidad. Complacencia: los médicos visitan al paciente en sus casas cuando el enfermo no puede desplazarse por enfermedad, pero también por carecer de medios de transporte o simplemente porque está guardando cama. Beneficencia: atienden a los pobres, apestados y marginados como parte de su ejercicio funcionarial, pero también movidos por un componente empático del paternalismo, consistente en sentir compasión por los "inferiores"; en el medio rural se populariza el apelativo o atractor semántico de "médico de los pobres", se cuenta al menos uno por cada comarca. Tolerancia: atienden todo tipo de enfermedades, sin distinguir apenas lo grave de lo banal, pues el enfermo tampoco establece esa diferencia en la creencia de que lo anodino puede anunciar lo letal, lo leve puede agravarse y lo externo, interiorizarse. Tampoco rehúye el contacto con lo repulsivo, lo sucio o lo excrementicio, soportando hedores, exponiéndose a contagios o paladeando orinas. Pudor: ante el enfermo apenas utiliza inspección o palpación corporal, más allá del semblante, la lengua y el pulso. Respeta exquisitamente los tabúes culturales y jamás explora orificios anatómicos ni pone las manos encima de una mujer, rehuyendo muy especialmente sus genitales²⁷. Escucha: la usa como principal instrumento diagnóstico. Deja protagonismo al relato del paciente, del cual no interesa lo clínico, sino todas las experiencias, porque cualquier vivencia, por nimia que parezca, puede conducir al desajuste responsable de la enfermedad. Ese suceso disruptivo puede localizarse mediante la reconstrucción de todo lo acontecido desde el comienzo, recordando (anamnesis) cada evento sin omitir detalles. La narrativa del paciente es tan dominante, como fuente de información, que en los siglos XVII y XVIII florece el género de la consulta por correspondencia²⁸: en las que el paciente se extiende en la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

descripción detallada de una mezcla de síntomas, vivencias y preocupaciones a la que el médico da respuestas reconfortantes.

Aunque se reconoce la importancia de los órganos, sobre todo el corazón, el hígado y el útero, su papel está lejos de ser protagonista; es un engranaje más en la compleja balanza del equilibrio que sostiene la salud. En este contexto, la nosología pierde peso frente a la holística; aunque hay entidades bien definidas (lepra, hidropesía, garrotillo, entre otras.), la pérdida de la salud se entiende como un desajuste de todo el sistema, no sólo de una parte.

El sesgo de clase se mantiene. La atención de los menesterosos, obligada por contrato, pero gratuita, no goza de los mismos estándares de cordialidad, escucha y dedicación que la de aquellos que pueden pagar la consulta. Además los facultativos y cirujanos contratados para atención exclusiva de los pobres cobran menos que los que asisten a aristócratas o al clero²⁹. Y siguen faltando médicos universitarios en las zonas rurales; el enfermo continuará buscando ayuda en los sanadores empíricos.

También persistirá el sesgo de género. Por un lado, los hogares priorizan la atención a los *pater familias*. Recuperar su salud puede justificar un aviso a médicos caros y un sacrifico económico en gastos de tratamiento. Por otro lado, la condición masculina del médico, junto a los prejuicios morales y culturales que construyen el pudor, contribuyen a que el cuerpo masculino sea más conocido que el femenino: se diseccionan más varones, se exploran más a fondo a los hombres, que no guardan secretos con el médico, ni síntomas que el pudor le impida comunicar. Se construye una semiología clínica a la medida del varón³⁰.

EL TRIUNFO DEL MODELO BIOMÉDICO

La Ilustración sometió todo el saber acumulado al examen de la razón, incluido el conocimiento médico. El positivismo, por su parte, impugnó la forma deductiva, guiada por el razonamiento especulativo como método de generar conocimiento

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

científico, dominante hasta el siglo XIX. Auguste Comte propugna que: sólo es confiable aquello que es medible. Se genera una nueva cosmovisión, según la cual la enfermedad depende del hombre, de la sociedad; debe ser el hombre, la sociedad, quien a través de la ciencia se ocupe de restituir la salud.

En España, el padre Feijoo dedica muchas páginas a negar el valor terapéutico de la intervención médica clásica y a destapar la picaresca con que el médico envuelve la falta de eficacia técnica. Como afirma en el discurso quinto del Teatro Crítico Universal: "La buena verba, la audacia, la faramalla, las modales artificiosas, la embustera sagacidad para mentir aciertos y despintar errores son las partidas que acreditan en el mundo a los médicos (...)". Gregorio Marañón³¹ recoge la opinión del ilustrado Feijoo sobre los artificios argumentales del facultativo para crear en el paciente la percepción de ayuda médica, incluso cuando la evolución es adversa, bien culpando al enfermo de algún exceso:

"...y ha de pasar indispensablemente por exceso, si no hay otra cosa más abultada de que echar mano, cualquier fruslería ridícula de que den noticia los asistentes, como enjuagar la boca, mudar de camisa, sacar un brazo fuera de las sábanas, cortar las uñas, etcétera.",

bien apelando a la propiedad reveladora de la intervención: "...con la oportuna aplicación de los remedios se descubrió al enemigo, que estaba oculto, se le sacó de la emboscada donde era inexpugnable al campo raso."

Otros ilustrados, como Jovellanos, inciden sobre las reformas sociales y la creación de hospitales para el tratamiento de enfermos. Puesto que los existentes, aunque tenían médicos contratados como parte del personal (también doncellas, curas, acemileros...), no eran instituciones sanitarias, sino más bien hospicios donde se facilitaba refugio y cuidados a mendigos, huérfanos, vagabundos, prostitutas y ladrones, junto con enfermos y locos pobres. A finales del siglo XVIII empieza a generalizarse la formación de los estudiantes en los hospitales. Es alrededor de 1800

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

cuando el hospital deja de ser un lugar de beneficencia, cuidados y recuperación, y empieza a convertirse en la fuerza motriz de la medicina.

El nacimiento del hospital moderno opera un cambio en el epicentro de la ayuda y lo desplaza del *templo* de la privacidad domiciliaria a la *catedral* de la hegemonía médica. Nace un nuevo tipo de intercambio, donde el auxiliado (siguen siendo enfermos pobres) otorga, a su vez, una impagable contraprestación al auxiliador. Presta su enfermedad para la observación curiosa de rondas de estudiantes, profesores y subalternos, que contemplan y palpan las yagas, practicando la exploración sobre sus cuerpos desnudos, a menudo hacinados, en ausencia de toda intimidad. Conceden sus datos para los primeros estudios de estadísticos y epidemiológicos. Y cuando fallecen (evento muy probable), entregan su cuerpo para autopsias de finalidad etiopatológica, o para servir de modelos anatómicos manoseados por los estudiantes de medicina. A cambio, serán atendidos por las mismas celebridades médicas que, por la tarde, verán en sus domicilios, o en prestigiosas consultas, a los pacientes ricos. Como dice Laín Entralgo, "*el progreso de la medicina moderna se ha conseguido sobre el cuerpo del enfermo pobre*." ³²

¿Y qué recibe el enfermo en los hospitales? A pesar de la brillantez de la naciente clínica, que aporta diagnósticos más precisos, los tratamientos son muy limitados. En lo que se refiere a la calidez y a la calidad de las atenciones, Concepción Arenal describe el hospital como un lugar donde: "El enfermo no tiene nombre, es un número par o impar. Ninguna diferencia en su lecho, ni en el lugar que ocupa..., ningún signo moral ni físico que marque su individualidad en la mente del médico, que a paso de carga pasa de cama en cama, de número en número, sin que le sea dado observar los mil detalles precisos de un diagnóstico razonable..."³³. Los hospitales son calificados de pudrideros en las topografías médicas decimonónicas³⁴.

Fuera del hospital los nuevos médicos, desde Syndenham, continúan escuchando el relato del enfermo, pero empiezan a focalizar y cerrar sus entrevistas, seleccionando la información que tiene interés clínico y desoyendo o vetando aquella

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

que carece de él. Como indica Foucault³⁵, el nacimiento de la clínica ha sustituido la pregunta "¿Qué tiene usted?" -con la cual se iniciaba el diálogo del médico y del enfermo, con su gramática y su estilo propios-, por esta otra en la cual reconocemos el juego de la clínica y el principio de todo su discurso "¿Dónde le duele a usted?".

El método anatomo-clínico, en sus inicios, tiene todavía más dependencia de la clínica que de la anatomía para establecer las hipótesis diagnósticas. A medida que las técnicas para obtener información del órgano enfermo se van ampliando (la anatomía de Vesalio, la percusión de Corvissant, la auscultación de Laennec, la microscopía, los trabajos de Morgagni, Wirchow y de Bichat), consiguen unir los eslabones de célula, tejido y órgano con signos y síntomas de la enfermedad, se conforma el nuevo paradigma biomédico.

Con el avance por la senda del modelo anatomo-clínico, cada vez importa menos la narrativa del paciente si no se relaciona con lo que el médico aprecia (signos) y con lo que el laboratorio o el microscopio confirman. Serán los órganos quienes hablen, pero ya no con el relato del enfermo, sino con el relato de la enfermedad; que el médico puede seleccionar, apartando el grano de la paja, dejando expresarse al hígado, pero mandando callar al resto de la persona.

El enfermo, cuyo cuerpo era antes una urna que apenas se tocaba, pasa a ser contemplado, palpado y percutido, pero como todo se hace por su bien, ha de someterse y adoptar un rol de pasividad. La autoridad científica del médico también se incrementa, pues ahora empieza a disponer de información verificable, de categoría superior a las deducciones especulativas de sus predecesores, que le permiten pasar a la actividad. El binomio autoridad/sumisión se fortalece y se encumbra el paternalismo³⁶.

La revolución industrial hace que los estados tomen interés por la persona en cuanto a trabajador, del cual dependen; apuestan definitivamente por el biomédico como modelo hegemónico para abordar los problemas de salud individuales y colectivos. El Estado se convierte en el demandante subsidiario de ayuda para los

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

ciudadanos, ante el médico funcionario como brazo ejecutor de esa ayuda y ante los hospitales como cumbre de la pirámide "ayudocrática"; y maniobra para liquidar los otros agentes sanadores, incluida la medicina popular y los autocuidados³⁷.

El modelo biomédico acusa varios defectos para su implantación. Primero, porque estrecha cada vez más la conceptualización médica de enfermedad³⁸, colisionando así con la percepción tradicional que el ser humano lleva impresa desde los inicios, como entidad no solo orgánica sino también cultural, no solo objetiva sino también vivencial. En segundo lugar, porque enfoca intensamente el objetivo central de la relación de ayuda, con lo que consigue pagar la deuda secular de eficacia contraída con el demandante; pero desenfoca las metas laterales que el sistema anterior era capaz de satisfacer.

Con el tiempo, el modelo fue incorporando modificaciones forzadas por los cambios sociales; las distintas corrientes de pensamiento (medicina social, doctrina psicoanalítica, medicina psicosomática, antropología social, constructivismo) han obligado a superar dogmas como la concepción lesional de la enfermedad o la dualidad cuerpo-mente y, al tiempo, incorporar sufijos como bio-psico-social, que tiene plena cabida en el paradigma de la medicina basada en la evidencia³⁹.

APROXIMACIÓN AL MODELO ACTUAL

En el siglo XX tiene lugar la revolución de la eficacia. Los avances científicos tienen más relevancia que los alcanzados en todas las centurias anteriores. Ello modifica la relación asistencial, en el sentido de la competencia técnica: el donante de ayuda (médico, equipo, sistema) ya estaría en condiciones de satisfacer el objetivo principal del receptor (paciente, familia, sociedad), que es recuperar la salud.

A la vez se construye un nuevo mito para sustituir al teúrgico: la ciencia. El poder de la ciencia, a modo de nueva deidad, expande las expectativas de la comunidad paciente, y todas ellas son depositadas en la comunidad sanadora, ya no en el *fatum* ni en los dioses. La sobreconfianza en el *mito de la eficacia* liquida la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

resignación, no solo ante el dolor, la incapacidad o la muerte precoz, sino ante las molestias menores, la tristeza, la vejez o la muerte natural. La propia Organización Mundial de la Salud, en 1948, convalida esa perspectiva de salud y la maximiza. Esta escalada de las expectativas deja el binomio eficacia/resignación en un valor similar al premoderno, pues el incremento de la primera se ve amortizado por el decremento de la segunda generando siempre un resultado insuficiente.

De ese modo los sanadores han de seguir utilizando las estrategias premodernas para obtener el mismo balance de resultados. Pero el uso de la autoridad médica se enfrenta ahora con un enfermo insumiso. Los instrumentos de empoderación de la comunidad paciente han actuado eficazmente en ese sentido: las revueltas obreras del siglo XIX y XX han valorizado al ciudadano en tanto que productor; las revoluciones democráticas le han dado valor en tanto que votante; el acceso a prestaciones sociales le ha conferido interés en tanto que consumidor. La bioética, la deontología, el reconocimiento de los derechos del paciente, el desarrollo legislativo, etcétera, han disuelto el vasallaje del sujeto paciente respecto del agente.

El binomio cordialidad/gratitud también se ha modificado. El enfermo se ha convertido en usuario de un servicio que ha pagado por adelantado, y del que espera el máximo retorno posible. Queda liberado de la deuda de gratitud, pues ya no es beneficiario de un favor sino titular de un derecho.

La picaresca, en cambio, se mantiene en constante dialéctica con la ingenuidad. Proponemos contemplar al menos dos ejemplos de picaresca. Uno de ellos podría denominarse picaresca de Estado: éste promete a la masa paciente el acceso a los imaginarios de la eficacia (diagnóstico total, tratamiento de todo), pero establece barreras de contención (filtros, visados, protocolos, listas de espera). A la vez sigue estimulando el consumo (también el sanitario) y alimentando la *fantasía* de la salud como bien absoluto y adquirible. Los usuarios-consumidores que pueden permitírselo huyen de ese circuito trucado y acuden a la sanidad comercial (donde trabajan por la tarde los mismos médicos que atienden en el hospital por las mañanas,

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

como ocurría en el siglo XIX), y allí compran la cordialidad y recuperan la eficacia (pagando salvoconductos que les permiten regresar al macrosistema público saltando todas las barreras). Esto sería una modalidad de picaresca *maleficente*.

La comunidad sanadora asume el encargo de resolver los objetivos primarios (eficacia hipertrofiada) de la comunidad paciente, pero también los secundarios, a los que se añaden otros nuevos (consultas instrumentales, solución de cuestiones vitales, de problemas banales, etcétera); y estas demandas pueden adoptar una presentación abigarrada que no se corresponde bien con los códigos de enfermedad establecidos (como ocurría en las consultas del chamán). Además se ha de trabajar con un porcentaje creciente de demandantes de ayuda liberados de resignación, de sumisión y de deudas de gratitud. Ante esta situación los profesionales adoptan diferentes actitudes, que a veces pasan por modificación de las propias expectativas: algunos incrementan sus objetivos egotróficos (de autoridad, de dominio) con la idea de devolver al paciente a zonas de sumisión. Otros reprograman sus metas de utilidad y optan por la ataraxia (aceptan, asesoran, no influyen, no intervienen). Otros recogen el guante de la *hipereficacia* y adoptan conductas de *hiperresolución*. Otros priman objetivos evitativos (cesión, complacencia) o se centran en metas lucrativas.

Otros, por último, siguen aspirando a encuentros exitosos sin sacrificio de las expectativas de utilidad, de compromiso y de *amor al arte*, y recurren para ello a viejos y nuevos trucos (estrategias). El sanador-estratega intervendrá sobre las expectativas del usuario, modificándolas mediante técnicas de influencia interpersonal (negociación, consejo, persuasión). Tratará de utilizar al propio paciente como generador de eficacia (autocuidados, educación para la salud, entrevista motivacional). Aprenderá a informar (incluso de lo malo) de manera ansiolítica. Satisfará el *egotrofismo* del paciente escuchando a la persona, no sólo a la enfermedad: reforzando su autoconcepto, promoviendo su autonomía y solicitando su opinión. Tratará simultáneamente de satisfacer las propias expectativas de ansiolisis (al conducir de modo no confrontacional), de aprendizaje (por aceptar retos complejos)

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

y de autoestima (por percepción de éxito). A este tipo de "picaresca" se podría denominar beneficente.

CONCLUSIONES

La relación sanador-enfermo es una relación de ayuda que, para tener éxito, ha de satisfacer las expectativas del ayudador y del ayudado. Éstas difieren entre sí, al igual que lo hace la visión del problema (la enfermedad). A lo largo de la historia se ha logrado el éxito, en esta relación, a través de un equilibrio en el que juegan numerosas variables. Aquí nos ocupamos de las siguientes, expresadas en forma de binomios: (in)eficacia/resignación, autoridad/sumisión, cordialidad/gratitud, magia/credulidad, picaresca/ingenuidad.

En la medicina primitiva, la variable dominante es la intervención mágica que logra un modesto efecto biológico. Pero, como la nosología primitiva no coincide con un catálogo de disfunciones orgánicas, la eficacia técnica no es una prioridad. Por otro lado, es capaz de responder a objetivos secundarios (angustia, esperanza, información), ya que nadie pone en duda la capacidad de las fuerzas sobrenaturales. Las respuestas obtenidas no necesitan verificación, porque el sanador y del enfermo forman parte del mismo sistema de creencias y tienen un código análogo para la interpretación del problema.

La medicina greco-romana cambia el designio mágico-religioso por el determinismo natural. El médico ayuda a la naturaleza en el restablecimiento de la salud, pero no puede contradecirla ni someterla; por lo que se asegura la resignación del enfermo. Utiliza muchos instrumentos de cordialidad, en especial la *philía*, forma de empatía que se equipara al amor por el paciente. Abandona formalmente la magia, con lo que tendrá que idear un sistema muy ingenioso (la teoría humoral) para cerrar las fugas de credibilidad de la comunidad paciente.

La medicina medieval regresa al enfoque sobrenatural, que promueve en el enfermo una hipertrofia de la resignación. Este encuentra en el sanador religioso la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

satisfacción de sus necesidades básicas (techo, comida y cuidados), la respuesta a la metafísica de su enfermedad (el pecado como causa, el dedo divino como determinante, el sufrimiento como solución, el paraíso como compensación). La magia recobra protagonismo y la cordialidad adopta forma de caridad. La transacción santifica al sanador y aumenta sus probabilidades de ganar el cielo.

En la edad moderna da comienzo un cambio de mentalidad, pero la eficacia todavía no llega, con lo que prevalece la resignación y los autocuidados. Se incrementa la autoridad del médico, ya que el Estado apuesta por él para arrebatar a la Iglesia el control de los excluidos y para controlar la salud pública. El médico de cabecera practica la picaresca, pero sobre todo la escucha, el respeto, la complacencia, la tolerancia y la caridad.

El modelo biomédico, desarrollado a partir del siglo XVII, trasforma la relación asistencial. La autoridad científica del médico se incrementa, imponiendo el llamado modelo médico hegemónico, que hace retroceder a la competencia profana por la vía de la ley y de la efectividad. Ello deriva en la aparente liquidación de la magia y rebaja de la picaresca; pero también en una mengua de los dominios relacionados con la cordialidad. La distancia científica del médico y del paciente aumenta, encumbrándose el paternalismo. Sólo cuando el modelo evoluciona, por la vía del pragmatismo, es capaz de satisfacer otros objetivos del enfermo y de la comunidad.

En los últimos 150 años, la eficacia técnica crece exponencialmente, pero con igual velocidad se retrae la resignación de la comunidad paciente y crecen sus expectativas; así se genera un estado de dificultad similar al premoderno para lograr la satisfacción. El equilibrio se logra mediante la intervención perspicaz que intenta adaptar las expectativas del receptor a las del donante, lo que podemos llamar picaresca beneficente (si se opera en beneficio de ambos y de la sociedad), o picaresca maleficente (si se hace solamente en beneficio del donante).

Sería interesante, a día de hoy, estudiar en qué medida las estrategias creenciales (ya no teúrgicas, sino ancladas en nuevos mitos) siguen presentes en la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

intervención médica. Así como la congruencia de las creencias de nuestros pacientes con las nuestras y las desviaciones de la lógica que operan en los usuarios, y en nosotros mismos, a la hora de ejecutar la relación de ayuda. También proponemos profundizar en la vigencia de los sesgos de género, de edad o de clase que condicionan nuestras prácticas. Valorar cualitativamente cuáles son las expectativas de los médicos y de los pacientes respecto a la relación actual. Estudiar la persistencia de las cosmogonías primitivas, de las teorías humorales y de las etiologías profanas en la medicina oficial y en las pseudomedicinas. Por último, estudiar los constructos de autoridad, eficacia y cordialidad en todas sus presentaciones.

Escribimos las últimas líneas de este artículo en plena pandemia por el virus COVID-19. Seguramente esta circunstancia propicie una evolución provisional o definitiva del modelo de relación, otorgando valores muy distintos a las variables hasta aquí manejadas. Sería muy interesante estudiar, en algún momento, las inevitables modificaciones de ese recorrido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Tizón, J.L., Componentes psicológicos de la práctica clínica. Una perspectiva desde la atención primaria. Barcelona: Biblària SCCL; 1996. p. 26.
- 2. lbid., p. 33.
- 3. Kaba, R., Sooriakumaran, P., "The evolution of the doctor-patient relationship." Int. J Surg. 2007 Feb;5(1):57-65.
- 4. Ackerknecht EH. Medicina y antropología social. Madrid: Akal editor; 1985. p. 131.
- 5. García-Sabell D. En: Cunqueiro A. Escola de menciñeiros. Vigo: Editorial Galaxia; 1981. p. 23.
- 6. Fernández-Álvarez R. *Enfermos pobres, médicos tristes*. Compostela: Urco Editora e Fundación Vicente Risco; 2017.p. 37.
- 7. Gondar, M., González, E., *Espiritados, ensaios de etnopsiquiatría galega*. Santiago de Compostela: edicións Laiovento; 1992. p. 21.
- 8. Ackerknecht, E.H., Op.Cit., p. 134.
- 9. Gondar, M., González, E., Op. Cit., p.21.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

- 10. Tratados hipocráticos. Madrid: Alianza Editorial S.A.; 1996. p. 186.
- 11. lbid., p. 213.
- 12. Laín-Entralgo, P., El médico y el enfermo. 2ª ed. Madrid: Triacastela; 2003. p. 50.
- 13. López-Férez, J.A., "Hipócrates y los escritos hipocráticos. Origen de la medicina científica. EPOS." Revista de Filología [Sede Web]. [Citado 17-1-2020]. Disponible en: http://revistas.uned.es/index.php/EPOS/article/view/9454.
- 14. García-Ballester, L., Galeno. Madrid: Ediciones Guadarrama; 1972. p. 210.
- 15. Núñez, I. "Status del médico y responsabilidad civil", Revue Internationale des droits de l'Antiquité, 3ème série, XLII (2000).
- 16. Gondar M, González E. Op. Cit., p.18.
- 17. López-Piñero JM. Historia de la Medicina. Madrid: Historia 16; 1990. p.172.
- 18. Gutiérrez-Rodilla, B.M., Las mujeres y la medicina en la edad media y primer renacimiento. Cuadernos del CEMyR, 23; marzo 2015: 121-135.
- 19. Laín-Entralgo P. Op.Cit., p. 88.
- 20. De Francisco, A. Los fundamentos de la relación médico-paciente. Acta Médica Colombiana Vol. 24 N° 3. Enero-Febrero 1999: 102-11.
- 21. Lindemann, M., *Medicina y sociedad en la Europa moderna, 1500-1800.* Madrid: Siglo XXI de España Editores S.A.; 2001. p. 228.
- 22. Ibid., p. 262.
- 23. GuillamS. The reappearance of the sick man: a landmark publication revisited. Br J Gen Pract.v.66 (653); December 2016: 616-17.
- 24. Borrell i Carriò F. *La relación médico-paciente en un mundo cambiante*. Humanitas, humanidades médicas: Tema del mes on-line, ISSN-e 1886-1601, N°. 15, 2007: 1-32.
- 25. Louis-Courvoisier M, Mauron A. 'He found me very well; for me, I was still feeling sick': the strange worlds of physicians and patients in the 18th and 21st centuries. Med Humanit. 2002 Jun;28(1): 9-13.
- 26. Sokol, D.K., How the doctor's nose has shortened over time; a historical overview of the truth-telling debate in the doctor-patient relationship. J R Soc Med. 2006. Dec; 99(12): 632-6.
- 27. Lindemann M. Op. Cit., p.258.
- 28. Schmitz, C. Práctica médica en el espacio virtual: Relaciones a distancia entre Juan Muñoz y Peralta (1665-1746) y sus pacientes. Medicina e Historia. Nº 1 2017: 3-18.
- 29. García-Guerra, D., Medicina y sociedad en Santiago. Siglo XVIII. Vigo: Pugalsa; 1992.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El modelo premoderno de relación médico-paciente

Roberto Fernández Álvarez

http://doi.org/10.30860/0073

- 30. Ortiz-Gómez, T., *El papel del género en la construcción histórica del conocimiento científico sobre la mujer.* En: Elvira Ramos (ed.). La salud de las mujeres: hacia la igualdad de género en salud. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Instituto de la Mujer, 2002: 29-42.
- 31. Marañón, G., Las Ideas Biológicas del P. Feijoo. Madrid: Espasa-Calpe, S.A. 1941. p. 209.
- 32. Laín-Entralgo P. Historia de la medicina. Barcelona: Salvat Editores; 1978.
- 33. Arenal, C., *La Beneficencia, la filantropía y la caridad*. Madrid. 1861. Apud. Trinidad Fernández P. Trabajo y Pobreza en la primera industrialización. En: Historia de la Acción Social en España. Beneficencia y Previsión. Madrid: Centro de Publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social; 1990. p. 129.
- 34. Correa-Fernández, A. *Ensayo de Topografía Médica de la Provincia de Lugo*. Ed. facsímil. Santiago de Compostela: Edicións do Cerne; 2002.
- 35. Foucault, M. *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI editores, S.A. de C.V. Kindle e-book; 2013. pos. 194.
- 36. Kaba, R., Sooriakumaran, P. The evolution of the doctor-patient relationship. Int. J Surg. 2007 Feb;5(1):57-65.
- 37. Comelles, J.M. La utopía de la atención integral en salud: Autoatención, práctica médica y asistencia primaria. Revisiones en Salud Pública, 1993; 3: 169-92.
- 38. Louis-Courvoisier M, Mauron A. Art. Cit.
- 39. Borrell i Carriò, F. El modelo biopsicosocial en evolución. Medicina Clínica. Volume 119, Issue 5, 2002: 175-179.

Roberto Fernández Álvarez

Doctor del Centro de salud de Allariz (Ourense) Autor del Ilibro "Enfermos pobres, Médicos Tristes", ganador del premio Vicente Risco de ensayo.

Roberto.Fernandez.Alvarez@sergas.es

Cómo citar este artículo:

Fernández Álvarez, R., T., "El modelo premoderno de relación médico-paciente", *Folia Humanística*, 2021; 4 (2) 22-49. Doi: http://doi.org/10.30860/0073.

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballyé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA: EL EJEMPLO DEL VÉRTIGO POSICIONAL PAROXÍSTICO BENIGNO

José Luis Ballvé Moreno

Resumen: La medicina basada en la evidencia es el paradigma por el que se guían los médicos para actualizar su práctica diagnóstica y terapéutica. Sin embargo, el paso de la evidencia a la práctica clínica puede retrasarse mucho, o no llegar a producirse, por diversas razones.

En el presente artículo se analizan dichas razones a propósito del caso del vértigo Posicional Paroxístico Benigno. En el que coinciden diversas circunstancias por las que no se aplican las guías de práctica clínica de forma generalizada, con gran perjuicio para los pacientes. Pues, como se muestra, los cambios en la práctica clínica dependen: no sólo de la evidencia, sino de cálculos como la eficiencia y efectividad del cambio propuesto. Así como de la satisfacción del paciente y de otros factores como la experiencia previa con el cambio, de la formación, la inercia cultural y la actitud de los líderes clínicos. Y, sin olvidar finalmente, de las presiones a favor o en contra de la industria farmacéutica.

Palabras clave: Medicina basada en la evidencia/ vértigo/ maniobra de Dix Hallpike/ Maniobra de Epley.

Abstract: EVIDENCE-BASED MEDICINE: THE EXAMPLE OF BENIGN PAROXYSTIC POSITIONAL VERTIGO

Evidence-based medicine is the paradigm by which doctors are guided to update their diagnostic and therapeutic practice. However, the transition from evidence to clinical practice may be delayed a long time or may not occur for various reasons.

These reasons are analyzed in relation to the case of Benign Paroxysmal Positional Vertigo in which circumstances coincide that do not apply the clinical practice guidelines in a generalized way, with great ham to patients. Changes in clinical practice depend not only on the evidence but also on calculations such as the efficiency and effectiveness of the proposed change, patient satisfaction, and other factors such as previous experience with the change, training, cultural inertia and attitude of clinical leaders and finally pressures for or against the pharmaceutical industry.

Keywords: Evidence-Based Medicine; vertigo; Dix Hallpike maneuver; Epley maneuver.

Artículo recibido: 8 octubre 2020; aceptado: 15 diciembre 2020.

"El objetivo principal de la ciencia no consiste en abrir una puerta a la sabiduría infinita, sino poner límites al error infinito".

Bertolt Brecht, Galileo

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

Si preguntamos a los médicos sobre el fundamento de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que utilizan a diario, la mayor parte dirán que se guían por los principios de la Medicina Basada en la Evidencia, según la cual el profesional sanitario debe hacer sus recomendaciones según la mejor evidencia disponible y su conocimiento del oficio.

David Sackett, Gordon H. Guyatt y Archibald Cochrane, aplicando los principios de la epidemiología clínica y bioestadística, encontraron nuevas ideas sobre el modo de practicar, enseñar y aprender la Medicina. Así llegaron a conformar un movimiento cultural internacional conocido como Medicina Basada en la Evidencia (MBE)¹, el cual fue favorecido por una revolución y explosión de la información que provocó:

- Dificultades en el manejo del gran volumen de información científica para seleccionar la más pertinente.
- Problemas para la actualización por parte de los médicos.

El deseo de estandarizar la atención propia de la MBE, también ha sido discutido. Entre otros motivos porque puede identificar las mejores prácticas para un «paciente medio» en condiciones medias, mientras que sin embargo el juicio clínico se centra en un individuo; para quien se busca decidir cuál es el mejor tratamiento específico para ese paciente en concreto en la fase precisa en la que se encuentra. En cualquier caso, entre la clase médica se ha aceptado de forma prácticamente generalizada la MBE como la forma más científica de entender la medicina con objeto de reducir al máximo la subjetividad y finalmente el error.

Algunos profesionales muy entusiastas de la MBE se han agrupado en organizaciones como *NOSINEVIDENCIA* que surgieron para tratar de frenar el auge creciente entre la población general y, curiosamente, en las esferas más cultas y con mejor nivel socioeconómico de la sociedad, de algunas prácticas médicas llamadas alternativas².

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

No obstante, incluso aceptando que la MBE sea el estándar mejor posicionado para actualizar la praxis médica, veremos que incorporar nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas en medicina, a veces, está sujeto a mucha variabilidad en la práctica.

MEDICINA BASADA EN LA EVIDENCIA: EL EJEMPLO DEL VÉRTIGO POSICIONAL PAROXÍSTICO BENIGNO

El vértigo es un motivo de consulta frecuente en urgencias de los hospitales y sobre todo en las consultas de atención primaria. Las personas que tienen vértigo lo definen a menudo como mareo. Hasta un 5% de las consultas ambulatorias son debidas a mareo como síntoma principal³.

La enfermedad que más a menudo origina vértigo es el Vértigo Posicional Paroxístico Benigno Del Canal Posterior (VPPB). Los pacientes con esta enfermedad se despiertan por la mañana con una sensación, que a menudo viven con gran angustia, de que las cosas dan vueltas a su alrededor cada vez que mueven la cabeza, al darse la vuelta en la cama o al intentar incorporarse o estirarse de nuevo. Aunque entre el 50 y el 70% de los casos de VPPB se curan incluso sin tratamiento en un plazo inferior a un mes, algunos pacientes siguen teniendo episodios de vértigo durante meses o años⁴.

La enfermedad se diagnostica mediante una sencilla maniobra que puede hacerse sin aparatos en la consulta del médico. Aunque pueda sorprender en la actualidad, no son necesarias ni radiografías, ni scanners o resonancias, ni análisis de sangre, ni otras exploraciones para tener un diagnóstico fiable. La maniobra se denomina maniobra de Dix Hallpike y se encuentra explicada en el siguiente video (1). Maniobra de Dix Hallpike https://www.youtube.com/watch?v=tJEFi5RFZEM

52

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

Figura 1: Maniobra de Dix Hallpike (video 1)



Sólo se
necesitan dos
minutos en la
consulta del
médico. La
maniobra resulta
positiva cuando
consigue
desencadenar

los síntomas de vértigo del paciente.

El tratamiento de la enfermedad no es con ninguna medicación, sino que se utiliza otra maniobra (también muy sencilla) realizable en dos minutos más en la consulta. El objetivo es intentar recolocar los cristales de calcio que se hallan en los canales semicirculares (en el oído interno) y que son la causa de la enfermedad⁵.

Figura 2: La maniobra de Epley se puede visualizar en el video (2).



Maniobra de Epley https://www.youtube.com/watch?v=yAFx4-TFcGE

A pesar de que la maniobra de Epley se conoce desde 1992⁶, es muy sencilla de hacer y su efectividad es muy alta (alcanzando prácticamente el 100% de casos,

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

con una evidencia respaldada por ensayos clínicos aleatorizados y revisiones sistemáticas)⁷, lo cierto es que en ningún país del mundo se hace de forma rutinaria. Tampoco la maniobra de Dix Hallpike que aún es más sencilla de hacer y que está publicada desde los años 50⁸. En su lugar muchos pacientes reciben exploraciones agresivas en urgencias como TACs (que irradian) o Resonancias que son muy costosas. Al no hacer el diagnóstico correcto, la mayor parte de pacientes son tratados con medicamentos que alivian la sintomatología (pero dificultan la compensación natural de la enfermedad) y que, en realidad, están contraindicados⁹. Nuestro grupo ha hecho una recomendación para el proyecto <u>Essencial</u>¹⁰ de la Generalitat, que va dirigido a médicos de todas las especialidades para que no se utilicen medicamentos en esta enfermedad.

Proyectos como el *Essencial* proliferan por parte de asociaciones científicas como la SEMFYC (proyecto NOHACER) con la intención de promover entre los profesionales el abandono de prácticas no basadas en la evidencia y en cambio realizar aquellas que sí han sido respaldadas por estudios de calidad¹¹.

Las consecuencias de esta mala praxis diagnóstica y terapéutica no son banales. No sólo por los efectos adversos de los medicamentos o por el aumento de los costes (cifrado en unos 2000 dólares por caso), sino por el deterioro de la calidad de vida de los pacientes, aumento de ansiedad o depresión e incluso caídas, que pueden ser graves en personas mayores (donde la enfermedad es más frecuente)^{12,13,14.}

Llamemos "tiempo de transferencia de conocimientos a la práctica" al tiempo que se demora la aplicación de un conocimiento a la praxis médica. ¿Porque los médicos incorporan nuevas herramientas diagnósticas y terapéuticas, a veces, en cuestión de meses y, otras veces, se demora años e incluso décadas?

Borrell et al.¹⁵ analizaron lo que ocurre en las consultas médicas y explica, en parte, las decisiones que finalmente toman los profesionales. Estos autores describían

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

una serie de cálculos más o menos conscientes que los profesionales realizan cuando se encuentran delante del paciente:

CÁLCULO DE LA EFICIENCIA DE LA DECISIÓN (ANÁLISIS COSTE-BENEFICIO)

Aplicado al ejemplo del vértigo, sería algo como por ejemplo ¿Qué coste en tiempo y explicaciones tendrá para mí hacer la maniobra de Dix Hallpike y luego la de Epley como dicen las guías? Además tendré que convencer al paciente de que le tengo que provocar el vértigo por el que me consulta y que va a ser desagradable, aunque más efectivo que recetar una medicación. Enfrente de este coste en tiempo, y esfuerzo personal, está la posibilidad de recetar una pastilla (que finalizará la visita en pocos segundos) aunque no sea tan eficaz ni ajustado a las actuales recomendaciones, pero como el paciente muchas veces se acaba curando igualmente, pues no habrá ningún problema.

Cálculo de la efectividad de la decisión (¿le irá realmente bien?)

Por otro lado, la evidencia señala que el paciente medio de los ensayos responde a estas maniobras, pero ¿funcionará en mi paciente concreto? o después de haber invertido tiempo y esfuerzo, además de provocar molestias al paciente, la maniobra no será efectiva en este caso concreto.

Cálculo de la satisfacción del paciente (¿qué espera el paciente que le haga?)

Finalmente está la complacencia. Sabemos que el paciente espera una pastilla que le cure. Es lo más cómodo y lo que por inercia cultural esperamos del médico, una receta al acabar la consulta. Puede que si hacemos la maniobra de Epley el paciente se vaya con la sensación de que no le hemos dado nada para resolver su problema y, encima, le hemos hecho pasar un mal rato. Además a veces persisten mitos, tendidos en el pasado por los mismos médicos que han calado en el acervo cultural de los pacientes, por ejemplo "esto viene de las cervicales o de la circulación" y desmontarlos también tiene un coste y puede generar desconfianza.

55

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

Por tanto el médico se pregunta:

¿Priorizo el canon científico? Haciendo las maniobras descritas, aunque me

cueste al principio.

¿Priorizo mi intuición basada en mi experiencia previa? "Siempre he recetado

una pastilla y tampoco ha pasado nada grave. Y, además, la mayor parte de mis

compañeros es lo que harían".

¿Priorizo la satisfacción del paciente y lo que espera de mí? Y, por tanto, "hago

una receta que además no tiene efectos adversos".

Una de las soluciones propuestas, para favorecer el paso de la evidencia a la

práctica cotidiana, es la elaboración por parte de expertos de guías de práctica clínica

basadas en la evidencia publicada. Estas guías revisan todo lo publicado, priorizan la

evidencia según las pirámides de la MBE y escriben pautas concretas de actuación

con recomendaciones muy precisas y adaptadas a la práctica diaria. Esto permitiría

estandarizar la práctica y, a la vez, evaluarla por parte de las organizaciones.

Sin embargo, en el caso que nos ocupa, las guías publicadas desde hace años

y actualizadas en 2017, no parecen haber sido suficiente para cambiar la práctica

clínica en la mayor parte de dispositivos de atención primaria o emergencias médicas

(que son quienes ven más a menudo a estos pacientes)9.

¿Qué impide a los médicos aplicar la evidencia (las maniobras anteriormente

descritas) en los pacientes con VPPB en su consulta diaria? En un estudio cualitativo

desarrollado con el fin de analizar las barreras existentes al poner en práctica dichas

maniobras, resultó que de las 50 entrevistas realizadas a los médicos de urgencias,

lo que les disuadía a no hacerlas era: experiencias negativas previas, o no recordar

bien cómo realizarlas y, además, falta de confianza en el diagnóstico, por no saber

interpretar bien el test de Dix Hallpike.

Al contrario, el principal facilitador de su puesta en práctica fuerón: las

experiencias positivas anteriores, incluso si eran poco frecuentes.

56

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

Cuando se les preguntó qué apoyos clínicos facilitarían el uso más frecuente de las maniobras. Los participantes dijeron que: los soportes debían ser breves, fácilmente accesibles y fáciles de utilizar, incluyendo en ellos ejemplos de vídeos¹⁶.

¿Será suficiente la formación con talleres prácticos y videos breves para mejorar la atención diagnóstica y terapéutica de estos pacientes?

Se ha publicado en 2018: un protocolo de un ensayo clínico aleatorizado por *clusters* en Alemania que pretende analizar los beneficios de una formación de medio día de duración a médicos de atención primaria¹⁷. Y otro protocolo de estudio similar se ha publicado para extender estas prácticas al ámbito de las urgencias hospitalarias en EEUU¹⁸.

Nuestro grupo de estudio del vértigo en atención primaria ha recibido recientemente financiación del Instituto Carlos III para realizar un ensayo clínico que pretende estudiar dos grupos de equipos de atención primaria (EAP): los que han recibido una formación online, con refuerzo presencial mediante un taller, comparándolos con EAP que no han recibido esta formación; el objetivo es ver si mejoran la adherencia a las guías de practica clínica.

Pero como ya demostraron Gabbay y le May, los médicos rara vez acceden directamente a fuentes formales de conocimiento (por ejemplo, hallazgos de investigación y pautas clínicas). En cambio, tienden a acceder (y construir) conocimiento indirectamente, a través de interacciones con colegas y líderes clínicos, y a través de sus experiencias y las de los demás¹⁹.

En resumen, los médicos pueden no cambiar su práctica clínica a pesar de recibir una correcta formación por motivos como:

*Desconfianza hacia las novedades en general, o hacia la que nos ocupa en concreto. Entender como buena la medicación al uso (a pesar de que, como hemos, argumentado, aporta poco e incluso puede tener efectos iatrogénicos).

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

*Mala experiencia con las maniobras. Sin duda una capacitación ad hoc

posibilitaría que se usaran de manera más pertinente y válida.

*Inercia cultural. Todo grupo humano difunde hábitos que a veces se

formalizan como protocolos, también en los médicos (que constituyen una

comunidad). Algunos cambios en estos hábitos van en la dirección de simplificar el

esfuerzo subjetivo, o son neutros (cambiar una pastilla por otra sería neutro,

ahorrarnos una radiografía de tórax en la rutina preoperatoria y nos simplifica tareas).

En el caso que analizamos, estas maniobras complican la resolución (comparándola

con la prescripción de un fármaco) y requieren más tiempo de consulta, aunque el

beneficio para el paciente sea claro.

*Desconfianza del paciente. Un paciente con vértigo lo último que desea es

que se le mueva la cabeza, y en eso consiste la maniobra de Epley. Por consiguiente,

el médico tiene que invertir esfuerzos en una fase previa para convencerle de su

necesidad.

*Falta de interés por parte de los líderes clínicos y de la industria

farmacéutica. Los líderes clínicos califican la entidad de banal y, por consiguiente, no

se comprometen en un cambio de paReparradigma. Por otro lado, la industria

farmacéutica ve peligrar unos fármacos que se recetan a miles.

Como apuntaba Maquiavelo, ante cualquier cambio: por su lado, las personas

que algo pierden, se oponen a dicho cambio de manera activa; mientras que, por otro

lado, las personas que algo pueden ganar con dicho cambio, se movilizan, pues

visualizan ganancia.

¿Quién gana con las maniobras de Epley y Dix-Hallpike? Sobre todo el

paciente, pero no puede imaginarse que empeorando su vértigo (pues eso hacen

momentáneamente las maniobras), puede llegar a curarse casi de manera inmediata.

VIDEOS

58

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

- 1.- Maniobra de Dix Hallpike https://www.youtube.com/watch?v=tJEFi5RFZEM
- 2.- Maniobra de Epley https://www.youtube.com/watch?v=yAFx4-TFcGE

NOTAS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Guyatt, G. H., Sacket, D. L., Cook, D. J., & Evidence-Based Medicine Working Group. (1997). La Medicina Basada en la Evidencia. Guías de usuario de la literatura médica. The Journal of the American Medial Association. Edición Española.
- 2. Manifiesto #NoSinEvidencioa. Disponible en internet (última consulta el 5 de mayo de 2020). https://nosinevidencia.wordpress.com/.
- 3. Strupp M, Brandt T. Diagnosis and Treatment of Vertigo and Dizziness. Dtsch Arztebl Int 2008; 105(10): 173–80. DOI: 10.3238/arztebl.2008.0173.
- 4. KIM, Ji-Soo; ZEE, David S. Benign paroxysmal positional vertigo. New England Journal of Medicine, 2014, 370.12: 1138-1147.
- 5. POST, Robert E.; DICKERSON, Lori M. Dizziness: a diagnostic approach. American family physician, 2010, 82.4: 361-368.
- 6. EPLEY, John M. The canalith repositioning procedure: for treatment of benign paroxysmal positional vertigo. Otolaryngology—Head and Neck Surgery, 1992, 107.3: 399-404.
- 7. Hilton MP, Cochrane Database Syst Rev. 2014;CD003162
- 8. Dix, M. R., and C. S. Hallpike. "The pathology, symptomatology and diagnosis of certain common disorders of the vestibular system." (1952): 341-354.
- 9. Bhattacharyya, N., Gubbels, S. P., Schwartz, S. R., Edlow, J. A., El-Kashlan, H., Fife, T., et al. Seidman, M. D. (2017). Clinical practice guideline: benign paroxysmal positional vertigo (update). Otolaryngology—Head and Neck Surgery, 156(3 suppl), S1-S47.
- 10. Esencial. Afegint valor a la pràctica mèdica. Medicaments sedants vestibulars per al vertigen posicional paroxístic benigne. Disponible en internet: http://essencialsalut.gencat.cat/ca/detalls/Article/sedants vertigen
- 11. Iparraguirre, Tranche, and Marzo Castillejo. "Not to do." Atencion Primaria 47.4 (2015): 191-192.essencial abril2016 (última consulta 5 de mayo de 2020).
- 12. Li JC, Li CJ, Epley J, Weinberg L. Cost-effective management of benign positional vertigo using canalith repositioning. Otolaryngol Head Neck Surg. 2000;122:334-339.
- 13. Pérez P, Manrique C, Alvarez MJ, Aldama P, Alvarez JC, Fernández ML, et al. Valoración del conocimiento del vértigo posicional paroxístico benigno en la atención primaria y especializada de primer nivel. Acta Otorrinolaringol Esp. 2008;59:277-282.
- 14. Wang H, Yu D, Song N, Su K, Yin S. Delayed diagnosis and treatment of benign paroxysmal positional vertigo associated with current practice. Eur Arch Otorhinolaryngol. 2014; 27:261-264.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno

José Luis Ballvé Moreno

http://doi.org/10.30860/0074

- 15. Borrell-Carrió F, Estany A, Platt FW, MoralesHidalgo V. Doctors as a knowledge and intelligence building group: pragmatic principles underlying decision-making processes. J Epidemiol Community Health. 2015 Apr;69(4):303-5.
- 16. Kerber KA, Forman J, Damschroder L, et al. Barriers and facilitators to ED physician use of the test and treatment for BPPV. Neurol Clin Pract. 2017 Jun;7(3):214-224.
- 17. Kovacs E, Stephan AJ, Phillips A, Schelling J, Strobl R, Grill E. Pilot cluster randomized controlled trial of a complex intervention to improve management of vertigo in primary care (PRIMA-Vertigo); study protocol. Curr Med Res Opin. 2018 Oct;34(10):1819-1828.
- 18. Meurer WJ, Beck KE, Rowell B, Brown D, Tsodikov A, Fagerlin A, Telian SA, Damschroder L, An LC, Morgenstern LB, Ujhely M, Loudermilk L, Vijan S, Kerber KA. Implementation of evidence-based practice for benign paroxysmal positional vertigo: DIZZTINCT- A study protocol for an exploratory stepped-wedge randomized trial. Trials. 2018 Dec 22;19(1):697.
- 19. Gabbay J, Le May A. Evidence based guidelines or collectively constructed 'mindlines?' Ethnographic study of knowledge management in primary care. BMJ 2004; 329(7473): 1013

José Luis Ballvé Moreno

MD. Medical School Barcelona University Professor. Family Medicine

ballvejl@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Ballvé Moreno, J.L., "Medicina basada en la Evidencia: el ejemplo del vértigo posicional paroxístico benigno", *Folia Humanística*, 2021; 4(2): 50-60.

Doi: http://doi.org/10.30860/0074

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE EN EL ÁMBITO RURAL A TRAVÉS DE LA NARRATIVA

Jesús Ochoa Prieto

Resumen: Se muestra la relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa. Encontramos una relación paternalista y autoritaria en los textos más antiguos y una relación centrada en el paciente en los más recientes. Los médicos integrados en la comunidad tienen conocimiento vital de los pacientes pero también una gran exposición pública. La imagen que proyecta el profesional puede influir en la relación médico-paciente. La aceptación del médico rural se produce a nivel individual y colectivo. La falta de satisfacción en la relación médico paciente es la variable que genera una mayor ansiedad en el médico. La relación médico-paciente es el principal instrumento para ser un buen clínico, con enfoque biopsicosocial. El médico debe "reconocer" al paciente y este sentirse reconocido. Los médicos rurales son archiveros de la historia del pueblo. La literatura nos muestra la condición humana, ayudándonos a entender la narrativa de los pacientes.

Palabras clave: relación médico-paciente/, medicina rural/ medicina basada en narrativas.

Abstract: THE DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP IN RURAL AREAS THROUGH THE NARRATIVE

The doctor-patient relationship in rural areas is shown through the narrative. We find a paternalistic and authoritarian relationship in the older texts and a patient-centered relationship in the more recent ones. Physicians integrated into the community have vital knowledge of patients but also a great public exposure. The image projected by the professional can influence the doctor-patient relationship. The acceptance of the rural doctor occurs at the individual and collective level. The lack of satisfaction in the doctor-patient relationship is the variable that generates greater anxiety in the doctor. The doctor-patient relationship is the main instrument to be a good clinician, with a biopsychosocial approach. The doctor must "recognize" the patient and he must feel recognized. Rural doctors are archivists of the history of the village. Literature shows us the human condition, helping us understand the narrative of patients.

Keywords: doctor-patient relationship/, rural medicine/ narrative-based medicine.

Artículo recibido: 29 de mayo 2020; aceptado: 15 de diciembre 2020.

El presente artículo surge de la ponencia titulada "El médico rural en la narrativa", que se presentó en las IV jornadas semfyc de medicina rural celebradas en Logroño el 25 y 26 de octubre 2019, dentro de la mesa "Relación médico-paciente rural vs urbano ¿es diferente?".

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

Se muestran reflexiones sobre algunos aspectos de la relación médico paciente en el ámbito rural (y sus posibles diferencias con el ámbito urbano) a través de la literatura reciente (y alguna licencia audiovisual). Para ello se han seleccionado cinco libros de poco más allá de un siglo. Desde el más antiguo situado en España, pasando por las sociedades francesas e inglesas para, luego, volver a España, aunque no se presentarán en ese orden cronológico. Los principales protagonistas son los siguientes: "El médico rural" de Felipe Trigo, "La ciudadela" de Archibald J. Cronin, "La enfermedad de Sach" de Martin Winckler, "Cuando ya no puedes más" de Enrique Gavilán y "Un hombre afortunado" de John Berger. Otros libros con médicos rurales como protagonistas no se han incluido por lejanía temporal o geográfica. Y otros como "El árbol de la ciencia" de Pio Baroja o "Los bravos" de Jesús Fernández Santos porque no era posible inferir aspectos de la relación médico-paciente.

Las dos novelas más antiguas son "El médico rural" y "La ciudadela". "El médico rural" es una novela escrita por Felipe Trigo que fue editada en 1912. En ella, el joven médico Esteban Sicilia, poco tiempo después de terminar la carrera, se traslada con su esposa para ser el médico de un pueblo extremeño. La novela destila una fuerte crítica a la sociedad de la época; una sociedad hipócrita, donde predominan las personas incultas y embrutecidas dentro de un sistema de clases. En la segunda novela, "La ciudadela", Archivald J. Cronin describe el trabajo de otro joven médico, el Dr. Andrew Manson, que llega a trabajar a una zona rural minera de Gales. Allí, trabajará con los pacientes del médico titular que se encuentra gravemente enfermo y no los puede atender. La novela se publicó en 1937 y su autor realiza una denuncia de la sociedad médica de la época. Podemos leer, en boca del Dr. Manson, por eiemplo:

"Llegué aquí atiborrado de fórmulas y de enseñanzas que todos creen, o pretenden creer (...). Pero estoy descubriendo que algunos de ellos son enteramente falsos. Y lo mismo ocurre con las drogas. Creo que algunas hacen más mal que bien (...). Los pacientes vienen al consultorio esperando su «frasco de medicina», y lo consiguen. (...). Y eso no está bien. No es

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

científico. (...). Me parece que muchos médicos tratan las enfermedades empíricamente, es decir, tratan los síntomas individualmente. No se preocupan de cambiar los síntomas en su espíritu y dar con el diagnóstico".

Y, en esencia, dichas afirmaciones siguen vigentes en la medicina actual. Tanto Felipe Trigo como Archivald J. Cronin ejercieron la medicina en el ámbito rural y ambos fueron médicos militares. En las dos novelas predomina una relación médico paciente de tipo paternalista y autoritaria, como no podía ser de otra manera por la época en las que fueron escritas. Una época en la que la medicina rural era realmente heroica. La condición de médico de los autores se nota en la forma de relatar los encuentros clínicos y en ambos se supone un cierto tinte autobiográfico. Llama la atención que los dos profesionales pasan más o menos por las mismas fases. Una primera fase de miedo. Miedo a no ser capaces, miedo a no ser reconocidos, miedo a no saber, miedo a no ser aceptados. Como describe Tizón², los principales temores de los profesionales sanitarios son: a fallar, a resultar invasivos, a no ser útiles, a no comprender al paciente, a diagnosticar enfermedades incurables, a que no nos valoren y a que nos abandonen. En la novela de Trigo, el joven médico hablando con su mujer, nada más llegar al pueblo donde va empezar a trabajar, le dice en tono de humor:

"El recordó un temor ingenuo, que hubo de servirles para reír mucho, en Sevilla, cuando resolviéronse a este viaje, y tornó a repetirlo, bromeando:

-Sí, sí, mujer... Lo único que siento es venir a un sitio donde...ni *¡médico tendremos!"*³.

Después ambos médicos pasarán por una fase de crecimiento personal, en la que se mantienen críticos con su trabajo y con los conocimientos científicos del momento, y dónde van afianzando sus valores y rol profesional. Después de esta fase, los dos pasan a otra de acomodamiento, en la que van ascendiendo a nivel profesional y se pone de manifiesto la ambición por mejorar su situación económica y social.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

Ambos se convierten en lo que tanto habían criticado. El final de ambos libros deberá descubrirlo el lector interesado.

Lo que se puede observar, en las dos novelas, es que los dos médicos rurales forman parte de la comunidad y están plenamente integrados en la misma, lo que incluye una gran exposición pública de los profesionales. Esto último es uno de los factores en los que puede haber una mayor diferencia entre la medicina rural y la urbana. Y un aspecto de esa exposición es la imagen proyectada de los profesionales al resto de los ciudadanos. No solo hablamos del rol modélico que se presupone en los profesionales sanitarios, sino a un conocimiento más íntimo, del profesional como persona y vecino. Dicha exposición se recogió de forma magistral en la película "Las confesiones del Dr. Sachs", basada en la novela de la que hablaremos más adelante, "La enfermedad de Sachs". No se ha hablado mucho en la literatura de la forma en que dicha imagen proyectada puede afectar a cómo se relacionan las personas con sus médicos. En otro libro publicado en 1919 titulado "El diario de un hombre decepcionado" escrito en forma de diario, el 27 de octubre de 1916 el autor escribe "no me gusta nada alarmar al médico, es un hombre tan alegre que le oculto los síntomas, que ahora son ya una buena colección"4. Su autor, Bruce Frederick Cummings, falleció a la edad de 30 años de una entonces nueva enfermedad, la esclerosis múltiple.

Y otro ejemplo lo encontramos en el libro de Anatole Broyard, "Ebrio de enfermedad" cuando conoce al primer urólogo que lo iba a tratar escribe: "Desde el primer momento tuve una sensación negativa sobre ese médico. Era un hombre de aspecto tan inofensivo que parecía no ser suficientemente intenso ni voluntarioso para imponerse a algo poderoso y demoniaco, como es la enfermedad"⁵. Anatole Broyard fue crítico en el suplemento literario de The New York Times y escribió este libro sobre el proceso de su enfermedad, un cáncer de próstata, de la que falleció poco antes de la publicación del libro.

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

Otro aspecto en el que los médicos rurales se diferencian de la mayor parte de los médicos del medio urbano es el conocimiento vital que tienen de los pacientes en la comunidad en la que viven. Dicho conocimiento puede hacer que los profesionales tomen decisiones en base a los valores y a las preferencias de los pacientes. En una antigua serie de televisión, "Doctor En Alaska" ("Northern Exposure" en el original), un joven Doctor Fleischman, obligado a ejercer su profesión en un lejano pueblo de Alaska, trata a sus pacientes de la manera tradicional. En uno de los capítulos, Leonard, el chamán, le pide poder observar cómo pasa consulta para aprender sus técnicas modernas. Después de ver su forma de trabajar le confiesa que le gustaría aprender la técnica, ya que en unos pocos minutos es capaz de diagnosticar y dar una sugerencia de tratamiento, mientras que él para poder aconsejar a los pacientes, necesita comer con ellos, salir de caza con ellos, vivir en su casa y, en definitiva, tener un conocimiento vital de las personas. Y esto, es agotador. En este sentido Gloria Fuertes escribe:

"Conozco muchas personas, pero me sé muy pocas".6

Quizá una aspiración de los médicos de familia debería ser intentar saber más de las personas y no limitarnos a sus enfermedades. Pero no podemos ir a vivir con los pacientes como Leonard, el chaman. Así que tendremos que aproximarnos a entender a las personas con la escucha activa, a través de lo que nos cuentan y cómo nos lo cuentan, y también de lo que no cuentan. Y esto precisa un entrenamiento.

La tercera novela de la que vamos a hablar es "La enfermedad de Sachs". Esta novela está escrita por Martin Winckler, seudónimo de Marc Zaffran y se publicó en el año 1998. Marc Zaffran ejerció la medicina rural en Francia durante una década. La mayor parte de los médicos de familia se podrán ver reflejados en el trabajo del día a día, salvando las diferencias de modelo entre Francia y España y los encuentros hospitalarios del protagonista. El autor, como si de un cuadro se tratara, va pintando el fondo a través de las historias de las personas con las que el joven doctor interactúa. Y así, poco a poco, con el relato de cada paciente y de cada compañero, se nos

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

muestra una parte del perfil y de la personalidad del Dr. Sachs. El autor novela lo que ya trató Ortega y Gasset:

"En rigor, todo perfil es doble, y la línea que lo dibuja es, más bien, sólo la frontera entre ambos. Si de la línea miramos hacia dentro de la figura, vemos una forma cerrada en sí misma, a lo que podemos llamar un dintorno. Si de la línea miramos hacia fuera, vemos un hueco limitado por el espacio infinito en derredor. A esto podemos llamar el contorno".

Y, por tanto, nos muestra la relación médico paciente desde la metamirada del profesional como si fuera la de los pacientes. En el siguiente fragmento, a modo de ejemplo, se muestran varios aspectos, de cómo en boca de los pacientes, siente y actúa el Dr. Sachs. Predomina el respeto, la compasión, el acompañamiento, el mantenimiento de la esperanza y la ausencia del tiempo en las conversaciones sagradas.

"-... Y luego, cuando usted salió de su consulta, al ver la forma en que se despedía de la persona que se iba, y en que saludaba a la que se levantó, y la forma en que vino a recibirnos, cuando nunca habíamos venido antes...

Encoges los hombros, como si fuera poca cosa.

-Es poca cosa, doctor, pero es mucho, porque todos los médicos no son como usted. El otro día en la calle principal cuando pasó usted en coche, me hizo una seña. Es la primera vez en mi vida que un médico me saluda. Es poca cosa, pero lo dice todo...".8

Y más adelante:

"El día en que fuimos a verle por primera vez, cuando entramos y la ayudó usted a sentarse, ¿lo recuerda? Mi mujer dijo: «Vengo a verle porque el doctor Jardín me ha dicho que ya no puede hacer nada por mí.» Y yo, al igual que ella, me di cuenta de que eso le chocó. Contestó, lo recordaré toda mi vida, sea cual sea la enfermedad, siempre se puede hacer algo y, cuando nos

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

fuimos, se había pasado usted con nosotros mucho tiempo y curiosamente ella estaba mejor".8

Y en el siguiente párrafo una muestra con otro paciente sobre el acompañamiento y el arte de *no hacer*:

"Examinabas su escara con atención, la medías para saber si disminuía, eras muy dulce, y le recetabas muy poca cosa, vaselina, vendas, un poquito de pomada, recomendándole que colocara la pierna sobre un cojín, que se diera masajes alrededor de la herida, que durmiera de lado, que caminara mucho, que comiera bien, y acabó por curarse. La última vez que la llevé a tu consulta, dijiste que se había cerrado solo, que tú te habías limitado a evitar que empeorase, y sé que no decías eso por modestia, pero ella no quiso admitirlo. Dijo: Ha tardado, pero si usted no se hubiera ocupado bien de ello, nunca se habría curado. Normalmente, los médicos no se toman el tiempo de esperar a que los enfermos se curen, no ayudan a los enfermos a afrontar su mal con paciencia. Los médicos, no son muy pacientes. Usted, sí".8

Podemos encontrar aspectos de entrevista centrada en el paciente como explica el Dr. Borrell⁹: conocimiento de la realidad psicosocial, facilitación de expresión de ideas y sentimientos, búsqueda de las opiniones del paciente y normalización de emociones, con ánimo colaborativo y alejado del rol de experto. Después de leer la novela llama la atención el título que se eligió para la película en castellano "Las confesiones del Dr. Sachs", ya que éstas (las confesiones directas) son realmente excepcionales. Todo el libro está hilvanado por las historias en primera persona de cada individuo que interactúa con el Dr. Sachs. Es un libro imprescindible para cualquier médico de familia. La propuesta es una lectura reflexiva y sosegada con el reto de descubrir antes de llegar al final cuál es la enfermedad de Bruno Sachs. Quizá alguno pueda por los síntomas diagnosticarse la misma enfermedad.

En el siguiente libro, el más actual de los presentados, el médico de familia Enrique Gavilán nos cuenta una historia, la suya, del proceso de caída hasta

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

convertirse en un médico quemado y de su rehabilitación posterior. Parte del trabajo de recuperación se basó en escribir lo que le pasaba. Escribir para poder entender, escribir para curarse y finalmente escribir para compartir y ayudar a cualquier compañero que se encuentre en ese trance. Rosa Gómez¹⁰ defiende que el 70% de los médicos está satisfecho de la relación con sus pacientes. Así mismo concluye que la falta de satisfacción en la relación médico paciente es la variable que genera una mayor ansiedad, ya que la relación con el enfermo es el aspecto más satisfactorio de su profesión. Nuestro protagonista lo expresa perfectamente en el siguiente párrafo:

"Esto provocaría un sentimiento de filiación entre los pacientes y su médico (y también su enfermera, por supuesto), de manera que se lograría un reconocimiento recíproco: mi médico, mis pacientes. Este reconocimiento no sólo se da a nivel individual, sino también colectivo: es la comunidad la que acepta al médico y la enfermera de cabecera (unidad básica de atención primaria) y los integran como parte de ella"¹¹

Y un poco más adelante: "Cuando esa confianza se me ha brindado a mí a lo largo de los años de ejercicio profesional, he experimentado una sensación maravillosa que no logra parecerse a ninguna otra". 11

Pero es que el Dr. Gavilán nos relata en primera persona una relación médicopaciente no satisfactoria con un pueblo entero. Y así es imposible seguir trabajando, el choque entre las expectativas del profesional y la ausencia de una relación médicopacientes satisfactoria conduce de forma inexorable al sufrimiento:

"Por si fuera poco, la táctica de guerrilla que empleaban los habitantes de uno de los pueblos donde me tocaba pasar consulta, me hacía difícil salir indemne cada mañana. Siempre había soñado con ejercer en un pueblo así, rural hasta la médula, de gente sencilla y moradas humildes, que dependía de la fortaleza de sus manos, de la fertilidad de la tierra y la generosidad de las bestias para sobrevivir. Pero algo había en ese lugar que determinaba la recia y obstinada forma de ser de estas gentes (...). La resistencia con la que acogían cada nuevo intento de cambio me colmaba de impaciencia. Alguna

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

vez tuve que salir de la consulta en mitad de una visita, alertado por el tumulto en la sala de espera, para sofocar un motín (...). No hablábamos el mismo idioma. Y no era un problema de variaciones lingüísticas o localismos culturales, sino conceptual. Aquella gente parecía tener su propio reglamento, al que un forastero como yo no podía tener acceso ni derecho a modificar".¹¹

Y en este sentido encontramos también una posible diferencia entre el ámbito rural y urbano. La idea de identificación colectiva y de pertenencia entre médico y pacientes es posible en el medio rural y difícil en el urbano, salvo que se trate de un barrio con cierta idiosincrasia. Y, por tanto, la posibilidad de rechazo o no aceptación global de un profesional es más factible en el medio rural. "Cuando ya no puedes más" se publicó en 2019. En el libro, además de la experiencia personal del Dr. Enrique Gavilán, se aprecia la influencia de los análisis de los problemas de la atención primaria actual de conocidos y relevantes médicos de nuestra blogosfera sanitaria.

El último libro del que voy a tratar es "Un hombre afortunado" escrito por John Berger en 1967. De los cinco libros principales que he comentado al inicio, éste es el único que no está narrado por un médico, ni siquiera por un profesional sanitario. John Berger, fallecido recientemente (2017), fue pintor y crítico de arte, además de un notable escritor. Para escribir el libro, el autor y el fotógrafo Jean Mohr acompañaron al médico rural John Sassall en su trabajo cotidiano. Primero nos relata unos encuentros clínicos. Luego nos presenta al médico, sus influencias y su evolución: los casos urgentes en su juventud y la medicina que escucha en la madurez.

"Había cambiado una forma de extremismo obvio y juvenil por otro más complejo y maduro: la urgencia entre la vida y la muerte por el presentimiento de que el paciente debía ser tratado como una personalidad total, de que la enfermedad es con frecuencia una forma de expresión, más que una rendición del cuerpo a las contingencias naturales". 12

Pero lo más interesante del libro quizá sea la lúcida visión que aporta Berger de la relación médico paciente y de la integración del médico rural con la población.

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

Una mirada de pintor, un mirar más allá para extraer lo esencial. Unas reflexiones llenas de sensibilidad y que llaman al lector médico a mirar hacia dentro para verse aunque sea a ráfagas. Reflexiones que son auténticas perlas que me gustaría compartir en este artículo. Por ejemplo, cuando habla de ese tipo de relación que permite a las personas contar a su médico casi cualquier cosa, "Y, cuando lo fueron conociendo más, a veces le confiaban cosas para las cuales carecía de toda referencia médica". 12

En otro momento analiza las cualidades por los que el pueblo considera que es un buen médico y que van mucho más allá de la competencia científica. Y, en cierto modo, se deja ver que el pueblo se siente orgulloso de que sea su médico.

"Se le considera un buen médico (...). Los pacientes dirían que es honrado, que no le asusta el trabajo, que es fácil hablar con él, que es amable, comprensivo, que no es estirado, que sabe escuchar, que siempre acude cuando se le necesita, que es muy concienzudo. También dirían que no es temperamental, que no es fácil de entender cuando habla de uno de sus temas teóricos...que es atípico". 12

También habla de lo que significa esa relación y la necesidad del reconocimiento. Berger ahonda en el tema del reconocimiento, no en un mero plano de exploración física, sino mucho más íntimo y profundo.

"Lo que se le exige es que reconozca a su paciente con la certeza de un hermano ideal. La función de la fraternidad es el reconocimiento. Se le exige este reconocimiento individual y profundamente íntimo tanto en un nivel físico como psicológico". 12

Y ahondando en la consideración de buen profesional y del tipo de relación que establece con sus pacientes explica:

"¿Por qué se considera que Sassall es un buen médico? ¿Por sus curas? (...) Uno tiene que ser un médico asombrosamente malo y cometer muchos errores para que los resultados lo delaten. (...)se le considera un buen médico

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

porque satisface las expectativas de fraternidad del enfermo (...). Lo reconoce. A veces fracasa -con frecuencia porque perdió una oportunidad esencial (...) pero en general se percibe en él la voluntad férrea del hombre que intenta reconocer al otro". 12

Y, por tanto, el interés genuino del profesional en la búsqueda de la verdad de cada persona, en el reconocimiento, es la base de la confianza de los pacientes en su médico. De una forma poética me gusta pensar que en castellano, la palabra reconocer es tan importante, que es un palíndromo. Y la observación magistral del fracaso en el reconocimiento, fruto de dejar pasar una oportunidad esencial, nos permite preguntarnos: ¿cuántas oportunidades esenciales perdemos cada día?

Y, en otro momento, explica como la relación médico-paciente es terapéutica por sí misma.

"La enfermedad separa y fomenta una forma distorsionada y fragmentada de la identidad. Lo que hace el médico, a través de su relación con el enfermo y de esa intimidad peculiar que se le permite, es compensar la ruptura de esas conexiones y reafirmar el contenido social de la identidad quebrantada del paciente". 12

Y ello sin contar a todas las personas en que la relación con su médico o enfermera es la única en la que obtienen respeto y son escuchados.

El siguiente párrafo habla sobre el concepto de medicina biopsicosocial. Y no lo hace desde una perspectiva humanística o empática sino desde la del llegar a un diagnóstico certero. Creo que es importante remarcar que el término biopsicosocial fue acuñado por el psiquiatra norteamericano George Engel¹³ en el año 1977, pero Berger lo apunta en 1967, diez años antes.

"No hay muchos médicos que sepan diagnosticar bien; ello no se debe a que carezcan de conocimientos, sino a que son incapaces de comprender todos los datos posiblemente relevantes, no sólo los físicos, sino también los emocionales, históricos y medioambientales. Buscan una afección concreta

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

en lugar de buscar la verdad sobre la persona, lo que podría sugerirles varias". 12

En otro momento Berger advierte que existen muchos tipos de médicos. Y no habla de distintas especialidades, sino de las escalas de valores que tienen los profesionales que ejercen. Porque muchas veces la sociedad da por hecho que todos los médicos persiguen los mismos objetivos y tienen una escala de valores muy similar. El autor lo ve de esta manera:

"Hay médicos que son artesanos, médicos que son políticos, médicos que son investigadores, médicos que son dispensadores de socorro, médicos que son hombres de negocios, médicos que son hipnotizadores, etcétera. Pero también hay médicos que, al igual que ciertos grandes navegantes, quieren experimentar todo lo experimentable, médicos a los que les mueve la curiosidad (...) les mueve la necesidad de saber. El paciente es su material. Por eso mismo, (...) el paciente, en su totalidad, es sagrado". 12

Y la mirada de Berger otorga al médico rural una nueva función social, función que difícilmente tendrá un médico urbano, la de archivero de sus historias, tanto a nivel individual como comunitario, "Sassall hace algo más que tratarlos cuando están enfermos: es el testigo objetivo de sus vidas".¹²

Y en la actualidad, con los gestores midiendo clics, evaluando actividades en las que es más costoso el registro de lo realizado que la actividad en sí, vuelve a maravillarme la premonición de Berger. Cómo evaluar cuando lo realmente importante no tiene escala de medida, cómo registrar el tiempo de escucha, las miradas, el acompañamiento, el interés genuino.

" (...) lo absurdo de las respuestas es el resultado de la manera en que se plantean las preguntas. No se puede pretender evaluar el trabajo de toda una vida como si estuviera almacenado en una nave industrial. No existe una escala para medirlo".¹²

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

Y más adelante, "...un médico que no se limita a vender curas, ya sea directamente a sus pacientes o a través de los servicios estatales, es inestimable". ¹² El trabajo de un médico que no se limite a recetar, a rellenar protocolos, todo ello medible, y que realice una medicina compasiva, científica y comprometido con la comunidad, es inconmesurable.

Y éstas son algunas de las perlas que se pueden encontrar en este maravilloso libro, de un observador con otra forma de mirar. Seguro que otros lectores encontrarán otras perlas que guardar en su cofre de tesoros.

Nos formulamos muchas preguntas: ¿se puede mantener la esencia de la medicina rural sin que tenga que seguir siendo una medicina heroica? ¿Se puede ser "médico rural" en la gran ciudad? ¿Se puede ser médico urbano en un pueblo?

Para terminar, mis conclusiones extraídas de la preparación del presente artículo en dos vertientes interrelacionadas: la relación médico-paciente y la literatura. La primera es que la relación médico-paciente es el principal instrumento para ser un buen clínico (además de la formación técnica). La segunda es que la literatura, y sobre todo la buena literatura, trata de la condición humana. Y la condición humana nos atañe a los profesionales sanitarios. Un médico joven que nunca haya estado profundamente triste difícilmente podrá entender cómo se siente una persona deprimida. Pero quizá pueda aproximarse a lo que siente después de leer el siguiente fragmento del libro antes mencionado "El diario de un hombre decepcionado":

"11 de junio

Depresión

Estoy deprimido... El ataque de melancolía ha sido muy rápido. El color ha desaparecido de mi vida, el mundo es de un color gris sucio. De regreso al hotel, he visto a H. T. subiendo a un coche después de visitar S. Sands. Pero al verlo no he tenido ganas de llamarlo, ni de saludarlo con un gesto. Me he limitado a preguntarme cómo demonios puede haber pasado un buen día en un lugar tan arenoso. Al llegar a -, me he hundido más en esta ciénaga. Me

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

ahogaba ver los viejos hitos conocidos... Ver a los turistas por las calles, cuánto los detestaba... la desolada Peg Top Hill... todo como antes, qué gris. El mero hecho de que estuvieran allí, como por la mañana, me daba náuseas. En este lugar la costa es magnífica, el pueblo es bonito: lo sé muy bien. Pero todo parecía sombrío y triste, exactamente el mismo sentimiento que uno experimenta cuando entra en una casa vacía y sin fuego en un día de invierno y no hay lugar donde sentarse... Estoy tan solo y desolado como quien cae de las nubes en una ciudad desconocida del continente Antártico, con casas de hielo habitadas por pingüinos. ¿Quiénes son?, me preguntaba con irritación. Y tal vez, al otro lado de la calle se encontraba mi hermano. Pero no sentía el menor interés en pedir al conductor que siguiera adelante. El agua pulverizada del mar me enturbiaba las gafas y me cansaba". 4

Y no hablamos sólo de libros de médicos y pacientes, como ha sido el caso de este trabajo, sino de cualquier buen libro. Leer es un buen entrenamiento para entender a las personas a través de su narrativa. Y por tanto, leer buena literatura nos hace ser mejores médicos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Cronin AJ. La ciudadela. Madrid: Ediciones Palabra SA; 2017.
- 2. Tizón García JL. Componentes psicológicos de la práctica médica. Una perspectiva desde la atención primaria. 4ª edición. Barcelona: Biblària; 1996.
- 3. Trigo F. El médico rural. Badajoz: Carisma Libros SL; 2000.
- 4. Barbellion WNP. El diario de un hombre decepcionado. 2ª edición. Barcelona: ALBA EDITORIAL, s.l.u.; 2018.
- 5. Broyard A. Ebrio de enfermedad. Segovia: La uÑa RoTa; 2013.
- 6. Fuertes G. Es difícil ser feliz una tarde. Madrid: Torremozas SL; 2005.
- 7. Ortega y Gasset J. El Espectador. Madrid: Editorial EDAF, SL; 1998.
- 8. Winckler M. La enfermedad de Sachs. Madrid: Ediciones Akal, SA; 1999.
- 9. Borrell F. Práctica clínica centrada en el paciente. Madrid: TRIACASTELA; 2011.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

La relación médico-paciente en el ámbito rural a través de la narrativa

Jesús Ochoa Prieto

http://doi.org/10.30860/0075

- 10. Gómez Esteban R. El médico como persona en la relación médico-paciente. Madrid: Editorial fundamentos; 2002.
- 11. Gavilán E. Cuando ya no puedes más. Viaje al interior de un médico. Valencia: Anaconda Editions; 2019.
- 12. Berger J. Un hombre afortunado. 2ª edición. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial; 2016.
- 13. Engel, GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine". Science 1977; 196:129–136.

Jesús Ochoa Prieto

Médico de Familia. Grupo Comunicación y Salud de semfyc. CS Joaquín Elizalde. Logroño (La Rioja)

jochoaprieto@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Ochoa Prieto, J., "La relación médico paciente en el ámbito rural a través de la narrativa", *Folia Humanística*, 2021; 4 (2):61-75 Doi: http://doi.org/10.30860/0075

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

EL FINAL DE LA VIDA EN COLOMBIA

Andrea Catalina Díaz Guevara Esperanza María Mayorca Sanabria

Resumen: El fin de la vida es un elemento inherente e inevitable a todo ser vivo, decidir cómo será el tránsito de la misma es un tema que ha tomado fuerza a través del tiempo. Con el entendimiento de las enfermedades crónicas y los avances en la medicina, el número de personas en fases terminales de diversas enfermedades es cada vez mayor y dependiendo de las posibilidades terapéuticas, tendrán un paso menos traumático hacia la muerte. De ahí la importancia del derecho a morir dignamente, Colombia es un país pionero en creación de políticas públicas a favor de la muerte digna. A pesar de los conflictos internos y la fuerte influencia religiosa, la visión frente a este tema ha cambiado gracias al trabajo de las instituciones gubernamentales en conjunto con expertos en el área de la salud, pacientes y familiares. En este artículo pretendemos exponer las herramientas con las que disponen los colombianos para hacer efectivo su derecho a morir dignamente, el proceso involucrado, el debate alrededor del mismo y las brechas que persisten.

Palabras clave: muerte digna/ eutanasia/ eutanasia infantil/ cuidados paliativos.

Abstract: THE END OF LIFE IN COLOMBIA

The end of life is an inherent and unavoidable element in every living being, deciding how the transition to it will be, is a topic that has gained strength throughout time. With the understanding of chronic diseases and advances in medicine, an increasing number of people in terminal phases of various diseases, will have a less traumatic passage to death depending on their therapeutic possibilities. Hence, the importance of the right to die with dignity, Colombia is a pioneer country in creating public policies in favor of dignified death. Despite internal conflicts and a strong religious influence, the vision on this issue has changed thanks to the work of government institutions in conjunction with experts in the area of health, patients and families. In this article, we intend to expose the tools that Colombians have to make their right to die with dignity effective, the process involved, the debate around it, and the persistent gaps.

Keywords: dignified death/ euthanasia/ infantile euthanasia/ palliative care.

Artículo recibido: 8 octubre 2020; aceptado: 15 diciembre 2020.

La muerte, ese elemento ineludible y común a todos los seres vivos, marca el final de un ciclo y todos nos vamos a enfrentar a ella en algún momento. Todos vamos a estar cara a cara con la muerte. Aún así, la terminación de la vida es abordada de diferentes maneras, dependiendo de las creencias culturales, sociales y espirituales de cada país, grupo social e individuo. En muchas ocasiones, el final de la vida se

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

presenta en un momento marcado por una enfermedad terminal. Los pacientes en estado terminal son aquellas personas que soportan una enfermedad escalonada, continua e incontrolable hasta llegar a un punto sin retorno en el cual se puede padecer mucho dolor y sufrimiento. El estadio terminal no tiene cura y, como consecuencia, la expectativa de vida se limita en la mayoría de los casos a no más de seis meses¹.

Según los datos reportados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) -entidad responsable de la planeación, procesamiento, análisis y difusión de las estadísticas oficiales colombianas- desde hace más de 10 años las principales causas de mortalidad no violenta de la población general son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer de diversos tipos, seguidas por enfermedades de las vías respiratorias y las complicaciones de la Diabetes². Todas estas enfermedades usualmente exhiben un curso crónico y, eventualmente, pueden llevar a un estadio terminal, conformando una población con necesidades terapéuticas que irían más allá de las que se pueden suplir con las herramientas médicas básicas.

En Colombia, el gremio médico y el aparato legislativo han hecho un esfuerzo conjunto para poder avanzar en brindar a las personas diferentes alternativas de fin de vida, con el objetivo que el derecho a morir dignamente se vea materializado. Este es un derecho fundamental que permite a cada individuo tener poder de decisión sobre su calidad de vida antes de fallecer. E, incluso, la posibilidad de poner fin a la vida con la ayuda de un profesional de la medicina de acuerdo con los requisitos legales. El derecho a morir dignamente es una extensión del derecho fundamental a vivir con dignidad, hace referencia a la garantía que tienen las personas de ejercer su autonomía al final de la vida³. Es de destacar que Colombia fue el primer país en vía de desarrollo que logró incluir dentro de su normatividad la eutanasia como práctica permitida y así ha sido aceptada poco a poco por la sociedad.

http://doi.org/10.30860/0076

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

CONTEXTO COLOMBIANO

Colombia es uno de los países a nivel mundial con mayor influencia religiosa, la mayoría de la población colombiana se identifica con los valores de la iglesia católica y/o cristiana. Esto genera que una de las percepciones más marcadas sea la de la muerte como el fracaso de la vida y de la cual solo puede disponer Dios⁴. No obstante, el Estado Colombiano se identificó a sí mismo como laico en la Constitución Nacional de 1991, la cual rige hasta el día de hoy⁵. Quiere decir que el Estado es totalmente independiente de toda confesión religiosa y la religión no tiene incidencia en la normatividad ni en las instituciones públicas. Este concepto ha sido fundamental para el desarrollo y progreso del entendimiento, en sentido amplio, del final de la vida en el país.

En la actualidad, la muerte asistida es una práctica legalmente regulada. Sin embargo, para llegar a este punto se tuvo que generar un activismo fuerte a favor del derecho a morir dignamente. Como se dijo previamente, una de las principales causas de muerte en Colombia es la enfermedad cardiovascular y las neoplasias - masa anormal de tejido que se produce cuando las células se multiplican a un ritmo superior anormal-, estas enfermedades se caracterizan por tener un curso degenerativo progresivo, lo que provoca el sufrimiento del paciente en las últimas etapas de su vida. Esto fue apreciado por la Corte Constitucional y en Sentencia C239 de 1997³, dictó que cuando una persona i) padezca de una enfermedad terminal que le produzca sufrimiento y ii) manifieste su voluntad de provocar su muerte; deberá practicársele algún procedimiento médico, realizado por un profesional de salud, que garantice su derecho a morir dignamente.

Lo anterior sentó un precedente en la normatividad colombiana. A partir de este punto, las prácticas para terminar el sufrimiento del paciente en su etapa final de la vida empezaron a ser no sólo aprobadas por la ley, sino además promovidas por el sistema de salud. Posteriormente, la Corte Constitucional, mediante la Sentencia T 970 del 2014⁶, ordenó que se debían establecer de manera clara y expresa las

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

directrices frente a la manera correcta de garantizar el derecho a morir con dignidad. En tal sentido, la Corte emitió dos órdenes al Ministerio de Salud: i) La conformación de Comités Científicos interdisciplinarios para los procedimientos encaminados a mitigar el sufrimiento o dar por finalizada la vida de los pacientes con enfermedad terminal; ii) Proponer un protocolo médico, que pudiese ser discutido y retroalimentado por expertos de diferentes materias, acerca de la multiplicidad de procedimientos dispuestos para garantizar el derecho a morir dignamente.

A partir de las órdenes dictadas por las altas Cortes, el derecho a morir dignamente logra ofrecer opciones y alternativas, entre las cuales los individuos pueden acceder dependiendo de sus condiciones de salud, creencias, necesidades y voluntad. Ejercer el derecho a morir dignamente en Colombia contempla tres opciones, sobre las cuales se profundizará en los próximos capítulos. Éstas son: los cuidados paliativos; la limitación de esfuerzo terapéutico; la eutanasia activa⁷.

- **1. Los cuidados paliativos** son un derecho amparado por la Ley 1733 de 2014⁸. Su finalidad es mitigar los síntomas que agobien al paciente mediante apoyo médico, psicológico, social y espiritual para lograr la mejor calidad de vida posible del paciente y de su familia. Vale la pena aclarar que los cuidados paliativos no producen ni aceleran la muerte, sino que brindan atención para aliviar el sufrimiento y, así, brindar calidad de vida y calidad de muerte.
- 2. Limitación de esfuerzo terapéutico, también conocida como eutanasia pasiva, es la posibilidad de prescindir o interrumpir tratamientos, medicamentos o procedimientos que, ante una enfermedad terminal, son ineficaces o cuyos efectos secundarios deterioran más la salud o la vida de calidad. Con esta opción la muerte llega de forma natural. Este derecho va de la mano con el acceso a cuidados paliativos, pues resultan complementarios.
- **3.** La eutanasia activa se refiere a la ayuda médica para poner fin a la vida. Este procedimiento debe realizarse en el marco del sistema de salud y es completamente gratis, sin embargo no es accesible a cualquier persona⁹. Los requisitos mínimos para

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

la aplicación de la eutanasia son: Tener una enfermedad terminal que cause intensos sufrimientos; Manifestación de voluntad que podrá expresarse directamente o mediante un documento de voluntad anticipada; Haber agotado las opciones terapéuticas del cuidado paliativo. La eutanasia activa se puede presentar cuando debido al estado de salud del paciente, su vida ha dejado de ser digna.

Desde una perspectiva laica y constitucional de la vida digna, los cuidados paliativos, la limitación del esfuerzo terapéutico y la eutanasia activa son complementarias. No se excluyen mutuamente. Las tres opciones garantizan el derecho a la muerte digna y están disponibles para quien, cumpliendo los requisitos legales, puedan ejercer estos derechos.

Es así como en el año 2015 el Ministerio de Salud expide el "Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia" 10. Este Protocolo rige actualmente y su objetivo principal es brindarle al equipo médico y actores involucrados en la asistencia de pacientes en fase terminal, una guía para que puedan tomar las mejores determinaciones frente a la manifestación de voluntad del paciente. El Protocolo busca disminuir la incertidumbre, para que los profesionales de salud involucrados obren con toda la seguridad, responsabilidad y debida diligencia. Éste es la garantía sobre la legalidad de las actuaciones del personal médico, siguiendo un procedimiento unificado y específico que tiene como eje principal la dignidad e integridad del paciente y de su familia. El Protocolo fue redactado por un grupo de diferentes médicos expertos, sociedades científicas, universidades y abogados; lo más innovador y valioso fue que tuvo en cuenta las recomendaciones de pacientes y de sus cuidadores.

En el protocolo se detallan los requisitos que debe cumplir el paciente que solicite el procedimiento a partir de su condición médica; evaluación del sufrimiento; inexistencia de alternativas de tratamiento o cuidado razonables; evaluación de la capacidad de decidir, realización de una segunda evaluación por un comité interdisciplinario; y la concordancia entre ambos conceptos.

http://doi.org/10.30860/0076

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

José Ovidio González Correa de 79 años fue el primer enfermo terminal en Colombia al cual se le practicó la eutanasia activa mediante autorización legal, pero, para obtener este derecho, aún tuvo que dar la batalla¹¹. El señor Ovidio había padecido cáncer en la boca durante cinco años consecutivos. Una enfermedad cada vez más comprometedora que, ante la imposibilidad de mejora y padecimiento de dolores inmensurables, llevó al señor Ovidio a solicitar la eutanasia. Redactó y firmó una carta en la que pidió la muerte digna, sin embargo, al momento de autenticar su petición ante la notaría, le fue anulada bajo la intervención del notario, quien alegaba ser de valores católicos y no tener potestad sobre la vida de otro ser humano. Los médicos, por otra parte, aunque mostraban aceptación sobre la decisión y autonomía del señor Ovidio, también se negaron a realizar el procedimiento al ser cáncer de boca. Su movilidad y la posibilidad de caminar por sí mismo les hizo determinar que el paciente no calificaba como candidato para eutanasia. Ante esto, su familia se vió obligada a interponer una medida legal, como último recurso. De esta forma, el 17 de Julio de 2015, el señor Ovidio González pudo obtener la materialización de su derecho a morir dignamente mediante la eutanasia.

Casos como este, provocaron que en el año 2017 mediante sentencia T-423¹², la Corte ordenase que todas las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) dieran a conocer a sus pacientes, los derechos y deberes sobre eutanasia y demás alternativas ante enfermedad terminal. Así mismo, que todas las EPS del país cuenten con la infraestructura para atender estas solicitudes.

La evolución y desarrollo de las alternativas del fin de la vida en Colombia ha sido constante e integral. Es un país que se ha preocupado por darle el espacio a la muerte digna y ha buscado mejorar la calidad de vida de sus pacientes respetando su autonomía y su libertad. Los últimos avances en esta materia se dieron en el año 2017, al extender la garantía a la muerte digna para los niños, niñas y adolescentes¹³. Esto representa un avance enorme a nivel normativo y social, a favor de una sociedad inclusiva y justa que ha venido transformando su razonamiento y postura frente a la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

muerte, pero además frente al derecho de mantener la dignidad hasta el último día de vida.

"Yo he acompañado personas en Perú, Bolivia, Ecuador, Argentina; y la verdad es que Colombia a nivel latinoamericano está increíblemente avanzado en todo lo que tiene que ver con la normatividad, es decir somos un país en donde hace 20 años que hay un activismo muy interesante. La Corte Constitucional se ha pronunciado de forma permanente, la eutanasia es legal y hay toda una normatividad y unos decretos que hacen que sea mucho más fácil acceder a eutanasia, cuidados paliativos y sedación. Más fácil al menos comparándolo con otros países de la región." (Entrevista 1).

Cuidados Paliativos

La enfermedad terminal suele provocar en el paciente y en su familia dudas, miedos y necesidades, además de síntomas que requieren cuidados y atención sanitaria especializada, es allí donde entran los cuidados paliativos a ser protagónicos. De acuerdo con la OMS:

"Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual."¹⁴

Estos principios están basados en puntos esenciales del abordaje del paciente, como lo son el cuidado físico, psicológico, espiritual y su autonomía, lo que ha sido reconocido de forma universal. La 67a Asamblea General de Naciones Unidas reconoció los cuidados paliativos como una de las mejores alternativas para el manejo de las enfermedades terminales.

Los cuidados paliativos trabajan en "Prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritualⁿ¹⁵. El beneficio se establece no sólo en el paciente, sino también sobre su familia y su entorno, conformando un conjunto de estrategias para que la enfermedad en cualquier fase sea más llevadera y, en la medida de lo posible, no se vea comprometida su calidad de vida. Para un tratamiento integral es fundamental entender al paciente y a su familia como un conjunto, pues la influencia del paciente en la familia y viceversa es trascendental, el apoyo a la familia constituye la materialización de una asistencia verdaderamente integral. La familia debe recibir orientación sobre las etapas del paciente, qué esperar y cómo manejar las distintas situaciones para que pueda ayudar al paciente en su cuidado y a la vez recibir apoyo emocional. Los cuidados paliativos hacen un esfuerzo por incluir las diferentes dimensiones de la persona, contribuyendo a la adaptación del paciente sobre la idea de morir y la satisfacción de sus necesidades como ser individual, social y espiritual¹⁶.

El personal que asista y acompañe a un paciente y su familia en el cuidado paliativo debe estar capacitado para tal fin, teniendo en cuenta que las necesidades son diferentes a las de cualquier otro enfermo. Por su parte, el Ministerio de Salud ha promovido la implementación de cuidados paliativos al interior de las instituciones prestadoras de salud como un servicio especializado, de tal modo se han capacitado y educado a distintos profesionales para que atiendan estos casos. Así mismo, han habido grandes esfuerzos por parte de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia y otras asociaciones médicas, para que cada vez más personas accedan a información clara y completa sobre cómo ejercer su derecho a morir dignamente y a tener calidad de vida especialmente en su última etapa.

En el país se han creado varios programas de Especialización en el área. Uno de los más destacados es el de la Universidad del Rosario en Bogotá, una de las Universidades líderes a nivel regional¹⁷. Esto ha contribuido a que se dé la diferenciación del cuidado paliativo como una rama particular de la medicina, una especialidad médica capaz de manejar de forma integral aquellos pacientes que tienen un pronóstico vital limitado o síntomas severos a causa de sus condiciones de

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

salud. Existen además, múltiples capacitaciones, diplomados, simposios y demás escenarios de formación. Ahora, una falencia, encontrada en este tipo de programas en Colombia, es que se concentran en el manejo del paciente adulto, dejando descubierta a la población infantil; es por esto que algunos médicos han optado por emigrar del país para formarse en esta área pediátrica. Es el caso de la Doctora Karin Perdomo, directora del programa de cuidado paliativo de una de las clínicas pediátricas más grandes y conocidas del país, "no entiendo la discusión de, si hay un cardiopediatra, un neuropediatra, un gastropediatra, ¿Por qué no se cuestiona la necesidad de un pediatra paliativista?" (Entrevista 2).

Los especialistas en cuidado paliativo se encuentran en el ámbito hospitalario, usualmente en centros especializados, pero también en el ambulatorio, incluso algunos programas de salud dan la facilidad de manejo por teleconsulta y visitas domiciliarias, lo que deja ver su versatilidad. A pesar del amplio campo de aplicación y su utilidad, hay pocos especialistas en esta área, lo que provoca una limitación de oferta y demanda en el país; la escasez de especialistas y personal entrenado sigue siendo el principal obstáculo para el acceso al servicio. Como consecuencia, el enfoque de los especialistas en cuidados paliativos ha sido exclusivamente el tratamiento de pacientes que están en su última etapa de la enfermedad, lo que puede hacer más difícil el abordaje, el control de los síntomas, la mejoría de la calidad de vida y la muerte; como se explicó en el presente capítulo, el objetivo principal del cuidado paliativo es mejorar la calidad de vida del paciente y controlar los síntomas y el dolor, lo que se podría hacer desde etapas tempranas de la enfermedad con el diagnóstico de la misma.

Sedación Terminal

Ahora, ¿qué sucede cuando los cuidados paliativos no son suficientes para que el paciente mantenga su vida con dignidad mientras llega el día de su muerte? Es allí donde entra la opción de la sedación paliativa, también conocida como sedación terminal o sedación para la angustia intratable. En ocasiones, la aplicación de este

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

método puede ser única y en otras es requerida de forma continua. Este es un tipo de práctica paliativa destinada al alivio del disconfort sufrido en fases terminales de los pacientes con esperanza de vida de días e incluso horas. Los principales síntomas para los cuales se usa son la dificultad respiratoria y el delirium, definido brevemente cómo el estado mental de desorientación y confusión; otros síntomas para los cuales se puede utilizar es el dolor y la angustia¹⁸. La sedación paliativa se puede clasificar de múltiples maneras y la forma de su aplicación también puede variar dependiendo de las actitudes del personal de salud y sus especialidades, por lo que es fundamental la formación en la misma.

Es muy importante tener claro que la sedación terminal y la eutanasia no son sinónimos, no tienen la misma intención, no se realizan los mismos procedimientos y no persiguen los mismos resultados. Incluso cuando hablamos de sedación terminal, la decisión de suspender o continuar el tratamiento establecido del paciente corresponde a un análisis y procedimiento completamente separado. Lo que sí tienen en común estas dos entidades, es que el entendimiento y consentimiento del paciente y el apoyo de sus familiares es indispensable al involucrar un alto compromiso clínico y ético¹⁸.

"En algunas ocasiones, la práctica de la sedación terminal puede culminar en el fallecimiento del paciente como parte del curso natural del proceso agónico, pero el discernimiento entre estas dos propuestas debe ser muy claro ya que en la mente de la familia puede quedar la idea de que lo que se realizó fue una eutanasia" (Entrevista 2).

El dilema ético de este procedimiento se presenta cuando, una vez iniciado, el paciente se encuentra en un estado de inconsciencia que le impide comer y beber, por lo que podría considerarse por algunos como un acto de asesinato por deprivación. Pero es importante aclarar que, los pacientes en quienes se realiza este proceso, se encuentran en tales condiciones que tanto la ingesta como la hidratación pasan a un segundo plano¹⁹.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

En Colombia, la sedación paliativa es una práctica ampliamente estudiada, reglamentada y utilizada. Tanto es así que el Ministerio de Salud y Protección Social incluye sus indicaciones y procedimiento a seguir en la *Guía de Práctica Clínica para la Atención del Paciente en Cuidado Paliativo* del año 2016²⁰. Las indicaciones en este protocolo son claras, simples y basadas en predictores pronósticos y mediciones de nivel de sedación, minimizando riesgos de efectos no deseados, además de ser un procedimiento aplicable tanto en el escenario hospitalario como en el ambulatorio. La sedación terminal ha sido muy bien aceptada tanto en la sociedad colombiana como en su comunidad médica, por ser considerada un mecanismo de aliviar el sufrimiento sin contar con la carga que implica "quitar una vida".

VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las prácticas de la muerte digna no son simplemente decidir cuándo y cómo morir, para evitar el dolor o el sufrimiento, son también darle a la muerte el espacio social que merece. Todas las personas tienen el derecho a conservar su dignidad en el proceso de morir, pero además debería considerarse un deber el hecho de planear cómo queremos que nos despidan y tener ese tipo de conversaciones de manera abierta y clara con nuestras familias y seres queridos.

"Siempre lo más importante, para mi, es que el paciente tenga un documento con su propia firma; porque es como la forma de hacer que tanto el cuerpo médico, como la familia, o como yo, no nos sintamos culpables de absolutamente nada. El documento con firma nos permite asumir que estamos siguiendo a cabalidad lo que la persona quiere para su cuerpo y para su vida" (Entrevista 1).

El derecho a morir dignamente, le permite a las personas decidir acerca de las atenciones que quieren, o no, recibir en la etapa final de vida. Elegir en vida las condiciones de nuestra propia muerte, en la medida de lo posible, es un derecho que tenemos quienes vivimos en Colombia; el apoyo, la protección y la difusión del

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

derecho de las personas a morir de manera digna está en cabeza de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD)²¹.

Mediante la Ley 1733 de 2014 se dispuso como uno de los derechos de los pacientes el de suscribir un Documento de Voluntad Anticipada (DVA). Es una herramienta jurídica a través de la cual una persona puede manifestar su voluntad y consentimiento de los procedimientos que quisiera, o no, que se le realicen al final de su vida⁸. El DVA permite a las personas tomar decisiones anticipadas en caso de encontrarse en una situación de salud en la que no le sea posible expresar sus propios deseos frente al cuidado o tratamiento. Este documento materializa el principio de dignidad humana y garantiza el derecho a la autonomía, el libre desarrollo de la personalidad, y a no ser sometido a tratos crueles inhumanos degradantes, lo que representa las disposiciones constitucionales encaminadas a la protección y el respeto de la voluntad de las personas en un Estado Social de Derecho.

La Declaración de Voluntades anticipada puede ser testificada y suscrita por toda persona mayor de edad, sea sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales²². Esto quiere decir que es un documento disponible para toda la población y no contempla como requisito que el suscrito sea un paciente en estado terminal, además, está permitido modificar este documento en cualquier momento. En adición, los jóvenes mayores de 14 años podrán suscribir la DVA en caso de encontrarse con un diagnóstico de enfermedad terminal o una condición amenazante para la vida.

La garantía del derecho a morir con dignidad está íntimamente relacionado con la predilección de la misma persona a escoger, entre las diferentes opciones terapéuticas existentes, cual se ajusta mejor a un final digno de su vida y donde prefiere morir. En el DVA, la persona puede especificar lo que le gustaría que sucediera con ella al final de su vida, a continuación se enuncian los elementos principales sobre los cuales se tiene poder de decisión para conservar una vida digna hasta el último momento²².

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

- 1. Sobre la Enfermedad: Es posible elegir si se quiere ser informado, o no, de la enfermedad que se padece y el pronóstico de la misma, así como de las personas que pueden acceder a la historia clínica.
- 2. Sobre las Condiciones en el momento de la Muerte: Se puede decidir si se quiere, o no, acceder a los procesos médicos de reanimación, desistir de tratamientos y procedimientos aún de manera anticipada. Igualmente se puede prever el lugar en el que se quiere morir, ya sea en, el hospital, la casa u otro espacio de preferencia para pasar los últimos días, y si se quiere o no apoyo religioso, espiritual o moral.
- 3. Morir dignamente: A lo largo del texto, se describieron las opciones legales en Colombia para garantizar la dignidad, la autonomía y el libre desarrollo de la personalidad al final de la vida. El control de síntomas mediante los cuidados paliativos; La limitación de los esfuerzos terapéuticos (eutanasia pasiva); La eutanasia activa.
- **4. Donación de Órganos:** Por disposición de la ley²³, en Colombia todas las personas son donantes, quien no quiera serlo debe manifestarlo expresamente.

El Ministerio de Salud ha facilitado el acceso y diligenciamiento de este documento, el formato se encuentra en la página web del Ministerio o en los canales digitales de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente²¹. Para su validez, el DVA se debe formalizar mediante cualquiera de estas tres opciones: i) con la firma de un médico tratante; ii) la firma en conjunto con dos testigos que puedan dar fe del contenido y de la voluntad expresa; iii) ante notaría a través de escritura pública. En caso de no contar con un Documento de Voluntad Anticipada y encontrarse en una situación donde no se tenga pleno uso de sus facultades mentales, la familia será la encargada de manifestar los deseos del paciente. Sin embargo, no podrán solicitar la eutanasia, pues para que ésta proceda es indispensable un documento con firma del paciente solicitándolo.

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

,

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

Eutanasia Activa

La eutanasia activa es la ayuda que brinda un profesional de la medicina para poner fin a la vida. Al ser el procedimiento más severo de cara al fin de la vida, requiere del cumplimiento estricto de tres requisitos indispensables que debe cumplir todo enfermo terminal al solicitar este procedimiento a partir de su condición médica; la evaluación del sufrimiento; la inexistencia de alternativas de tratamiento o el cuidado razonables; la persistencia en la solicitud explícita; la evaluación de la capacidad de decidir, realización de una segunda evaluación por un comité interdisciplinario; y la concordancia entre ambos conceptos. Estos requisitos son²²:

- **1.** Tener una enfermedad en estado terminal, es decir una enfermedad diagnosticada de manera precisa que tenga un carácter progresivo e irreversible que, al tiempo, no pueda ser curada y que tenga un pronóstico fatal.
- 2. Considerar que la vida ha dejado de ser digna producto de la enfermedad, este es un requisito completamente subjetivo.
- **3.** Manifestar el consentimiento de forma clara, informada, completa y precisa. El consentimiento se puede manifestar directamente al médico tratante y él puede incorporarlo en la historia clínica, o mediante la Declaración de Voluntad Anticipada.
- **4.** La ayuda para morir la debe prestar un profesional de la medicina y, preferiblemente, con la autorización del respectivo comité científico-interdisciplinario. Este elemento es indispensable para que el procedimiento sea legal. Si la eutanasia no es practicada por un medico profesional, la ley denomina este acto como asistencia al suicidio y es un delito.

Una vez el médico tratante autorice la eutanasia, él puede comunicarlo a la Entidad Prestadora de Salud (EPS) para conformar el comité científico-interdisciplinario. De igual manera, la petición la puede hacer el paciente o sus familiares por escrito a la EPS en la que se encuentra afiliado. Éstos deberán darle una respuesta por escrito en un plazo máximo de 10 días, desde la fecha de la

89

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

http://doi.org/10.30860/0076

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

solicitud. En caso de no recibir respuesta o de ser negada la eutanasia, el paciente o su familia, en representación del mismo, pueden interponer una acción legal para que un juez revise la situación y proteja sus derechos²².

Debate Frente a la Eutanasia en Colombia

La eutanasia activa es la práctica menos recurrida en Colombia, pero además la que más genera controversia. Alejandro Gaviria Uribe, ex Ministro de Salud y Protección Social de Colombia²⁴, afirma que en Colombia hay una forma particular de cambio social; la primera etapa para el cambio se da en las instituciones formales, las leyes, los decretos, y después esto genera un cambio en la visión y en la mente del ciudadano. La Corte Constitucional, en ese sentido, ha tenido un rol fundamental en el cambio social. No solo en los cambios legales que ha ordenado, sino que ha aprovechado la forma particular del cambio social y la influencia de las leyes en la sociedad colombiana, para inculcar el cambio social en temas tan trascendentales como el Derecho a morir dignamente²⁵.

Es por esto que, después de legalizar las prácticas y procedimientos médicos alternativos ante enfermedad terminal, en la sociedad se empezó a generar debate y se abrió un espacio de raciocinio con respecto a estos temas.

"Realmente es interesante porque Colombia está muy bien posicionada y toda esa lucha y toda esa normatividad ha hecho que a lo largo de los años haya un territorio de actores muy importante, incluyéndome a mí. Lo que uno puede ver en Colombia es que estamos empezando a ver una cantidad de personas y una cantidad de roles (yo diría casi que profesiones) que empiezan a surgir a partir, justamente, de este avance normativo. Entonces, digamos que lo jurídico logra tener un impacto en la experiencia sobre la muerte." (Entrevista 1).

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Nulli. 4 (Vol. 2) ellelo-leblelo 2021. 133N 2402-2733

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

Los Médicos

De acuerdo con la Asociación Médica Mundial, la eutanasia entra en conflicto con los principios básicos de la ética médica, pero también es indudable que parte de la misión del médico es evitar el dolor y el sufrimiento del paciente con los medios a su alcance²⁵. Desde la perspectiva médica en Colombia, el debate podría iniciarse desde el juramento hipocrático, compromiso que hacen todos los médicos al momento de graduarse. Este juramento orienta al médico en la práctica ética de su profesión, allí se incluyen preceptos como "Tendré absoluto respeto por la vida humana, desde su concepción (...) Aún bajo amenazas, no admitiré utilizar mis conocimientos médicos contra las leyes de la humanidad"26. Estos preceptos sugieren que es deber del médico preservar y respetar la vida ante cualquier situación. Y que no se debería interferir mediante los conocimientos médicos con el curso natural de las leyes humanas, dentro de las cuales se encuentra el momento de finalización de vida. Sin embargo, son principios muy generales y no contemplan los escenarios críticos que se presentan en la práctica. Es pues contradictorio prolongar la existencia de una persona que se encuentra en un estado de sufrimiento continuo, por lo que también podría ser considerado como ir en contra de las leyes de la humanidad.

"Desde la escuela de medicina nos enseñan la muerte como nuestro fracaso mismo, sin entender que es algo inevitable y es la única realidad universal. (...). Esto nos lleva a la futilidad de los procedimientos, a hacer cosas que desde hace tiempo carecen de sentido al aplicarse en dicho paciente porque ya habían perdido el objetivo, a no saber cuando detenerse, cuando redirigir el tratamiento a otros objetivos y es difícil también de relacionar con nuestros pares". (Entrevista 2).

Muchas veces, la eutanasia es una práctica que contrasta con las creencias y valores del profesional médico. En estos casos la ley protege la libertad del médico y no se le obliga a realizar ningún procedimiento en contra de sus principios ni de sus opiniones²⁷. La medicina está acostumbrada a cuidar la vida, no la muerte, muchas veces hace falta formación y sensibilización al respecto.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

La Ley

Colombia fue el primer país en vía de desarrollo que legalizó la eutanasia. El conjunto de normas que regulan la materia, se configuró a partir de la experiencia de otros países que se arriesgaron a dar el salto de legalizar y reglamentar la eutanasia. Los contextos de la experiencia ajena son completamente diferentes al escenario colombiano, generando una brecha entre la teoría representada en el papel y la praxis médica²⁸.

"El proceso que llevó a esta resolución fue un caso que estalló y que puso unos tiempos límites a las áreas legislativas del país para crear resoluciones. Lo que hizo que se aceleraron procesos que probablemente como sociedad necesitábamos más tiempo (....) los debates tuvieron plazos muy cortos" (Entrevista 2).

Según un artículo publicado en la Revista Colombiana de Anestesiología, actualmente permanecen 3 vacíos en el protocolo del año 2016 sobre la aplicación de la eutanasia²⁸: primero, se trata de un proceso propenso a la «tramitología», es decir los trámites y requisitos administrativos podrían entorpecer y prolongar innecesariamente el procedimiento; segundo, se presume erróneamente que todo médico tratante está capacitado para valorar el sufrimiento; tercero, no garantiza la continuidad de los médicos en todas las fases del proceso.

Contexto Social

Uno de los requisitos que debe cumplir el paciente, para que le sea aprobada la eutanasia, es el haber agotado las alterativas terapéuticas como los cuidados paliativos. Sin embargo, existe un déficit con respecto al número de especialistas. Según el Índice de Calidad de Muerte elaborado por la Unidad de Inteligencia de la revista *The Economist*, Colombia obtuvo un puntaje de 26,7% en el escalafón mundial de cuidados paliativos, lo que nos ubica como país en el puesto 68 de 80 países participantes²⁹.

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

Siendo tan limitados estos servicios, no deja de preocupar que las condiciones precarias de vida, la exclusión social y las condiciones económicas, generen mayores barreras de acceso a estos derechos. "Yo he acompañado desde hace cinco años mínimo a setenta personas a morir, y la experiencia infortunadamente depende en un 95% del estrato socioeconómico de la persona y de la ciudad en la que vive" (Entrevista 1). El doctor Juan Guillermo Santa Cruz, psiquiatra, refiere para un artículo de la revista Lancet que una gran proporción de los pacientes colombianos que solicitan eutanasia, lo hacen por la limitación al acceso a servicios de cuidados paliativos³⁰.

"En Colombia, la política de drogas ilegales ha hecho que acceder a ciertos medicamentos que en Europa son de uso regular, como fármacos elaborados a partir del opio que manejan muy bien el dolor o sedan a las personas, sea casi imposible. Entonces se necesita un permiso muy estricto y eso es muy difícil de conseguir" (Entrevista 1).

Aquí se genera un conflicto directo, en la medida en la cual el paciente con escasos recursos o en lugares alejados del país, que no cuentan con especialistas en cuidado paliativo, al no tener acceso de las alternativas de calidad de vida ni a medicamentos, opte por la eutanasia. Pero la ley interfiere en este deseo, pues no se cumpliría el requisito taxativo sobre el agotamiento de las demás alternativas para poder proceder con la eutanasia, limitando la solicitud y mostrando grandes falencias del sistema de salud y la negligencia del Estado.

El Miedo

Pese al desarrollo académico y jurídico que se ha llevado a cabo en torno al tema, la difusión informativa en la población general es escasa. Si bien es cierto que el gobierno mediante el Ministerio de Salud ha realizado esfuerzos y ha promovido la difusión de esta información, hay diferencias territoriales que crean desigualdad entre las ciudades principales y las regiones alejadas del centro del país. De igual manera, el arraigo histórico y cultural a la iglesia genera que la muerte, en una gran parte de la

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

población, sea un tema al cual no se le dedica un espacio de conversación. Pues de acuerdo con los preceptos de la iglesia católica, la muerte es un asunto sobre el cual sólo Dios tiene potestad y, por consiguiente, ni los médicos ni las leyes deberían interferir en esas disposiciones.

En Colombia, la religión ha influenciado la cultura y la percepción de la vida, las imágenes del cielo, el purgatorio y el infierno han marcado nuestras imágenes psíquicas o mentales sobre la muerte.

"Somos una sociedad católica, apostólica, romana, lo que genera que en ocasiones las personas al hablar de la muerte, y de todo este tema, lo concluyen argumentado que uno puede decidir cuando se muere y no como se muere. Ahí hay una confusión grande, por eso nosotros siempre intentamos hablar sobre la calidad de la vida y de la calidad de la muerte" (Entrevista 1).

Durante mucho tiempo y hoy todavía, la religión católica y algunas corrientes cristianas, utilizan el miedo como una manera de controlar a los creyentes.

"Yo ese debate lo he vivido con todas las familias que he acompañado, muchos no entienden porque no se va a hacer hasta lo imposible para salvar a la persona, se ofenden, se ponen bravos, quieren opinar; entonces el momento más crítico del debate es efectivamente cuando la familia se enfrenta ya a un fin de vida inminente y no aceptan la decisión del paciente o nunca hablaron dentro de la familia de cuáles eran las personas y de que quería la persona". (Entrevista 1).

"Aunque como país constitucionalmente no tengamos religión, nosotros somos un país judeocristiano donde se tiene un discurso del milagro muy grande. Y estas personas, hasta el último momento, están esperando el milagro de la curación. No quieren el milagro de tener a la persona un día más para decirle que la aman. No quieren el milagro de lograr controlar el dolor. No quieren el milagro de llevarse a su familiar a la casa para que fallezca acompañado por los suyos" (Entrevista 2).

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

CONCLUSIÓN

La muerte no es un tema fácil de lidiar, pero es necesario quitarle el tabú que la acompaña y darle el espacio y la importancia que merece. ¿Si todos los seres humanos vamos a morir, por qué hace falta ser expertos para hablar del asunto? En nuestra sociedad las personas se preparan para la llegada de una nueva vida, el mismo espacio debería estar disponible para acompañar a nuestros seres queridos al final de su camino, de tal manera que los individuos no sientan que son una carga para sus seres queridos, para el sistema de salud o para la sociedad.

Es importante que como sociedad avancemos en el lugar que le damos a la muerte, que no ignoremos esta realidad de la cual todos hacemos parte. Para no sufrir innecesariamente y contribuir con el duelo de nuestras familias, es fundamental que podamos hablar sobre nuestra voluntad en caso de encontrarnos en una situación donde no la podamos manifestar; debemos hacernos responsables de nuestra propia muerte, al igual que lo hacemos con nuestra propia vida. Los primeros pasos ya se dieron, los entes gubernamentales ya entendieron la relevancia del buen morir y han creado las pautas para que como sociedad se dé el cambio. No ha sido un proceso perfecto y, por eso, el espacio para el debate sigue abierto y el choque entre las distintas perspectivas médicas, legislativas, sociales y espirituales es lo que ha hecho que sea tan enriquecedor.

Finalmente, tampoco podemos caer en la trampa de pensar que, una vez que todo se ha escrito, es porque todo se ha resuelto. Actualmente, persisten vacíos al momento de enfrentarse al final de la vida. Vacíos en cuanto a infraestructura para el acceso a los cuidados del paciente. Vacíos en cuanto a la difusión del conocimiento acerca de las herramientas disponibles. Vacíos en cuanto al número de personal entrenado que requiere el país para abarcar a toda su población en fase terminal, e incluso vacíos en el adoctrinamiento de los médicos para que pierdan el temor a la muerte y sepan cuál es la mejor forma de ayudar a su paciente. En Colombia hemos dado pasos agigantados, pero el camino a recorrer sigue siendo largo y

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

probablemente debamos volver al inicio para reconocer los baches que dejamos atrás sin contemplar.

REFERENCIAS

- 1. Blackstone Eric, Youngner Stuart J. When Slippery Slope Arguments Miss the Mark: A Lesson From One Against Physician-assisted Death. Journal of Medical Ethics. Julio 21 de 2018;44(10):657-60.
- 2. DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Defunciones no fetales. Accesible en:https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/nacimientos-y-defunciones/defunciones-no-fetales/
- 3. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Gaviria Diaz, Carlos. Sentencia C -239. Mayo 20 de 1997. Accesible en: http://legal.legis.com.co/document/Index?obra=jurcol&document=jurcol_759920416a1cf034e0430 a010151f034
- 4. Pérez-Gutiérrez N, Unigarro-Coral AJ del C, Caycedo-Guio RM. ¿La eutanasia está legalizada en Colombia? A propósito de la nueva guía del Ministerio de Salud y Protección Social. Acta Colomb Cuid Internsivo [Internet]. 2017;17(2):99–106.
- 5. Constitución Política de Colombia, 1991. Artículo 19. (Título II, Capítulo 1). Diciembre 15 de 2014. Accesible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html
- 6. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Vargas Silva, Luis Ernesto. Sentencia T 970 del 2014. Accesible en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm
- 7. Sánchez-Duque, Jorge & Alzate-González, Maria. Comienzo Legal de la Eutanasia en Colombia. Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud; 2018; 4(1):52-54 Accesible en: http://www.uhsalud.com/index.php/revhispano/article/view/361
- 8. Congreso de la República. Ley 1733 de 2014. Artículo 4. Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Accesible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
- 9. Ministerio de Salud y Protección Social. Gaviria Uribe, Alejandro. Resolución Nùmero 1216 de 2015. Abril 20 de 2015. Accesible en: Accesible en https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo para la Aplicación del Procedimiento de Eutanasia en Colombia. Bogotá, Colombia; 2015. p. 1-120. Accesible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf
- 11. Redacción BBC Mundo. Ovidio González se convierte en la primera persona sometida a eutanasia en Colombia. News/ Mundo. Julio 3 de 2015. Accesible en https://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/07/150703 eutanasia ovidio gonzalez colombia cch

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

- 12. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Escruceria Mayolo, Ivan Humberto. Sentencia T- 423 de 2017. Julio 4 de 2017. Accesible en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-423-17.htm
- 13. Corte Constitucional de Colombia, Magistrado Ponente: Ortiz Delgado, Gloria Stella. Sentencia T-544 de 2017. Agosto 25 de 2017. Accesible en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-544-17.htm
- 14. Organización Mundial de la Salud. *Cuidados Paliativos*. Agosto 20 de 2020. Accesible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- 15. Sulmasy DP. The Last Low Whispers of Our Dead: When is it Ethically Justifiable to Render a Patient Unconscious Until Death? Theoretical Medicine and Bioethics. 2018;39(3):233-63. Accesible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Sulmasy+DP&cauthor id=30132300
- 16. Bhyan P, Al-Dhahir MA, Pesce MB. *Palliative Sedation*. [Updated 2020 Aug 16]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020 Jan-.
- Universidad del Rosario. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Especialización en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo.
 Accesible en: https://www.urosario.edu.co/Escuela-de-Medicina/Especializacion-en-Medicina-Dolor-y-Cuidado-Paliativo/Inicio/
- 18. Garetto F, Cancelli F, Rossi R, Maltoni M. Palliative Sedation for the Terminally III Patient. CNS Drugs [Internet]. 2018;32(10):951–61. Accesible en: https://doi.org/10.1007/s40263-018-0576-7
- 19. Chessa F, Moreno F. Ethical and Legal Considerations in End-of-Life Care. Prim Care Clin Off Pract. 2019;46(3):387–98.
- 20. Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombia. Guía de Práctica Clínica para la Atención de Pacientes en Cuidado Paliativo. Guia Numero 58. Bogota, Colombia; Junio 2016. Accesible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc sites/Repositorio/Otros conv/GPC paliativo/Version cortapaliativo2016_04_20.pdf
- 21. DMD. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Pagina Web Oficial: https://www.dmd.org.co
- 22. Ministerio de Salud y Protección Social. Gaviria Uribe, Alejandro. Resolución Número 2665 de 2018. Artículos 10 y 11. Junio 25 de 2018. Accesible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resolución%201216%20de%202015.pdf
- 23. Congreso de Colombia. República de Colombia, Gobierno Nacional. Ley 1805 de 2016. "Por medio de la cual se modifican la ley 73 de 1988 y la ley 919 de 2004 en Materia de Donacion de Componentes Anatomicos y se Dictan Otras Disposiciones". Agosto 4 del 2016. Accesible en: https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY%201805%20DEL%2004%20DE%20AGOSTO%20DE%202016.pdf
- 24. Alejandro Gaviria Uribe, Ministro de Salud desde el año 2012 hasta el año 2018. Colombia. Estuvo a cargo de liderar el grupo de redacción del Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

Jun

2016].

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

25. Pérez-Gutiérrez N, Unigarro-Coral AJ del C, Caycedo-Guio RM. ¿La eutanasia está legalizada en Colombia? A propósito de la nueva quía del Ministerio de Salud y Protección Social. Acta Colomb Cuid Intensivo [Internet]. 2017;17(2):99-106.

26. Bromley E, Mikesell L, Jones F, Khodyakov D. Evolución del Juramento Hipocrático. Am J Public

Health. 2015;105(5):900-8.

27. Zavala S. Consentimiento informado y Objeción de Conciencia. En: FLASOG. Taller sobre consideraciones éticas en la interrupción del embarazo por causales médicas. Relato Final. Lima:

Universidad Alas Peruanas. Mayo 2012;21-2.

28. Mendoza-Villa JM, Herrera-Morales LA. Reflections on euthanasia in Colombia. Rev Colomb

Anestesiol [Internet]. 2016;44(4):324-9. Accesible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.rca.2016.06.008

29. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across [consultado London

Accesible en: http://graphics.eiu.com/upload/eb/gualityofdeath.pdf

30. Ceaser M. Euthanasia in legal limbo in Colombia. Lancet. 2008;371:290-1.

ANEXOS

ENTREVISTA NÚMERO 1

Entrevistada: Catalina Maecha Cruz

Hace parte de un grupo de personas llamado "Las Doulas de Fin de Vida", es

un movimiento dedicado a: la planeación de la muerte; el acompañamiento de los

pacientes terminales durante la agonía; el duelo. Es un servicio espiritual y emocional,

no médico, ni terapéutico. Correo email: catalinadoulamuerte@gmail.com

1. ¿Cuál es su opinión a partir de su experiencia, sobre la muerte asistida en

Colombia?

"Yo he acompañado, desde hace cinco años, mínimo a setenta personas a morir

y la experiencia infortunadamente depende en un 95% del estrato socio económico

de la persona y de la ciudad en la que vive. Hay unas diferencias brutales entre

regiones. Y es muy clara la diferencia entre lo rural y lo urbano. Sin embargo, también

es interesante notar que, en lo rural, las familias al estar expuestas a la muerte de una

98

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

forma más permanente, tienen muchas más capacidades y tienen mucho menos miedo de acompañar a sus seres queridos a morir en casa en comparación a las personas en la ciudad. Esto es comparando Colombia dentro de Colombia, ciudad *versus* campo y regiones".

"Yo he acompañado personas en Perú, Bolivia, Ecuador, Argentina; y la verdad es que Colombia a nivel latinoamericano está increíblemente avanzado en todo lo que tiene que ver con la normatividad, es decir somos un país en donde hace 20 años que hay un activismo muy interesante. La Corte Constitucional se ha pronunciado de forma permanente, la eutanasia es legal y hay toda una normatividad y unos decretos que hacen que sea mucho mas fácil acceder a la eutanasia, a los cuidados paliativos y a la sedación. Más fácil al menos comparándolo con otros países de la región. Realmente es interesante porque Colombia está muy bien posicionada y toda esa lucha y toda esa normatividad ha hecho que a lo largo de los años haya un territorio de actores muy importante, incluyéndome a mí. Lo que uno puede ver en Colombia es que estamos empezando a ver una cantidad de personas y una cantidad de roles (yo diría casi que profesiones) que empiezan a surgir a partir, justamente, de este avance normativo. Entonces, digamos que lo jurídico logra tener un impacto en la experiencia sobre la muerte. Con esto voy a que se han desarrollado en muchas facultades de medicina posgrados en cuidados paliativos, muchas de las EPS y prepagadas ofrecen cuidados paliativos en unidades clínicas, centros oncológicos y también en casa. Así que en términos de los actores que intervienen en esto, yo sí veo con mucha claridad un aumento del número de personas que acompañan a las personas a terminar su vida"

2. ¿Qué tan efectivo es el documento de voluntad anticipada?

"Hay muchas personas con documentos firmados donde le hacen conocer a sus familiares lo que quieren hacer, en caso de que lleguen a estar en una situación médica donde ellos no quieran ser más intervenidos. Esas voluntades anticipadas, en el caso de Colombia, incluyen la reorientación de los esfuerzos terapéuticos y además

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

incluyen la eutanasia. Siempre lo más importante, para mi, es que el paciente tenga un documento con su propia firma; porque esa es la forma de hacer que tanto el cuerpo médico, como la familia, o como yo, no nos sintamos culpables de absolutamente nada. El documento con firma nos permite asumir que estamos siguiendo a cabalidad lo que la persona quiere para su cuerpo y para su vida".

"En los casos específicos que tienen que ver con no intervenir a la persona, no entubarla, no mantenerla con vida de forma innecesaria, o incluso no hacerle tratamientos invasivos como amputarla o una cirugía de corazón abierto a los 98 años, cosas por ese estilo, el cuerpo médico se manifiesta muchas veces. Cada vez más hay una conciencia de que, a veces, mantener con vida al paciente no es lo mejor; en ese caso pues lo hablan con la familia del paciente. Ahora bien, lo que sí es casi imposible es que se aplique una eutanasia a una persona que no haya firmado los papeles. Aunque una persona esté ya en un punto terrible de la enfermedad, y no es consciente o no está mentalmente habilitada, y se le quisiera dar una eutanasia (a pesar de no haber firmado los papeles) no hay ninguna posibilidad que la eutanasia ocurra. Nadie te va a poner atención y tomar la decisión de eutanasia por otra persona es muy complicado".

3. ¿Hay debate alrededor del manejo del fin de la vida en Colombia?

"Si, efectivamente hay un debate grande alrededor del fin de la vida en Colombia, aunque a mi parecer es muy triste que el debate se haya reducido a eutanasia o no eutanasia, cuando el debate es mucho mas rico. Somos una sociedad católica, apostólica, romana, lo que genera que en ocasiones las personas al hablar de la muerte, y de todo este tema, lo concluyen argumentando que uno puede decidir cuando se muere y no como se muere. Ahí hay una confusión grande, por eso nosotros siempre intentamos hablar sobre la calidad de la vida y de la calidad de la muerte".

"Hay todavía muchos doctores que son de 'la vieja guardia' y ellos, realmente, casi no tuvieron clases de bioética o tuvieron un módulo específico en su carrera para

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

14dill. 4 (Vol. 2) choro lobicio 2021. 10014 2402 2700

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

entender qué es un cuidado paliativo y cuales son los cuidados en fin de vida. Desde el mismo gremio médico, enfermeras, médicos terapeutas y los intensivistas que son especialmente difíciles para esto y hay una idea permanente de 'a mi me entrenaron para cuidar la vida'; entonces ahí sí hay como una cosa de preservar la vida a cualquier costa. Pero claro hay algo también muy real y es que los médicos hoy en día son cada vez más acusados legalmente o demandados. Por consiguiente, si ellos no tienen un documento firmado o que el mismo papa los llame a decirles que pueden proceder, pues ellos no lo hacen porque se cuidan mucho de una demanda o un proceso penal. Por lo tanto, también hay un miedo brutal (y con toda la razón, porque los médicos están muy expuestos".

"Así mismo el debate nacional, con el ciudadano de a pie, está en la idea de qué significa morir dignamente, pues la eutanasia es como decidir sobre la vida de uno y, entonces, para muchos eso es imposible ante los ojos de Dios. Ahí se genera un debate moral alrededor del tema. Yo ese debate lo he vivido con todas las familias que he acompañado, muchos no entienden porque no se va a hacer hasta lo imposible para salvar a la persona, se ofenden, se ponen bravos, quieren opinar; entonces el momento más crítico del debate es efectivamente cuando la familia se enfrenta ya a un fin de vida inminente y no aceptan la decisión del paciente o nunca hablaron dentro de la familia de cuáles eran las personas y de que quería la persona".

 Cuéntenos alguna experiencia o anécdota (ejemplos reales) sobre las dificultades típicas en este trance de morir – reacción de familiares, confort espiritual, etcétera.

"Una de las primeras cosas que es típica, siempre pasa, es que muchos de los pacientes nunca en su vida han pensado sobre las posibilidades que existen sobre la muerte y que es la muerte digna. La mayoría ni sabe que esa posibilidad existe. En algún momento dado, por el dolor, se lo plantean, pero sucede mucho que haya una pelea en la familia alrededor de la voluntad de esa persona, eso es clásico. Es un momento de shock, muchas veces esto no se digiere, sino que es una decisión que

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

toca tomar muy rápido. Entonces entre menos preparadas estén las familias y entre menos información hayan tenido, pues las dificultades típicas son como la falta de respeto por la decisión que tiene la misma persona sobre lo que decida sobre su vida y sobre su cuerpo".

"Hay un problema muy serio también y es el que tiene que ver con el acceso. Me ha tocado acompañar a varias personas en ciudades pequeñas o pequeños municipios y ahí una de las cosas más difíciles es el acceso a medicamentos. En Colombia, a causa de la política de drogas ilegales ha hecho que acceder a ciertos medicamentos que en Europa son de uso regular, como fármacos elaborados a partir del opio que manejan muy bien el dolor o sedan a las personas, pues es casi imposible. Entonces necesita un permiso muy estricto y eso es muy difícil de consequir. Desde esa perspectiva es una dificultad muy fuerte al morir, muchas veces las personas no conocen los cuidados paliativos o la atención se demora mucho y la persona se está muriendo. En el caso de la persona que muere en casa, y no está seguida por un médico paliativo desde antes, viene un tema que me parece muy triste y muy crítico: todo el papeleo que viene después de la muerte, a mi parecer es muy inhumano; tienes que llamar a la policía, hacer el acta de defunción, y eso hace aún más dramática la escena cuando no debería ser así. Mientras que si tienes un médico tratante, pues ellos mismos te hacen los trámites porque, claro, en ese momento uno no está en condiciones emocionales de hacerlo".

"Finalmente, diría que la dificultad más típica es que la familia o los seres queridos, cuando no aceptan que la persona se va a morir, se pierden la oportunidad de vivir esos últimos momentos sabiendo que son esos últimos momentos. Eso es característico en la medida que muchas personas están en etapa de negación (que es característica del duelo). Hay mucha angustia, dolor, llanto. Y digamos que, eso, en el momento que la persona está en su última fase o en la agonía, pues le hace más difícil poderse ir en paz. En realidad esa persona lo que necesita son palabras de tranquilidad y de paz. Este conflicto forma parte de la falta de educación que existe en torno a la muerte, lo que tiene como efecto que las personas no se planteen en

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

familia y abiertamente qué es lo que quieren hacer al final de sus vidas porque entonces la muerte los coge totalmente desprevenidos, esa ha sido mi experiencia en el tema a nivel emocional".

ENTREVISTA NÚMERO 2.

Entrevistada: Karin Natalia Perdomo Núñez

Pediatra líder de programa de Cuidado Paliativo Pediátrico de la Clínica Infantil Colsubsidio de Colombia. Karinper11@yahoo.com

1. ¿Cómo funciona la sedación terminal en la práctica?

"La sedación paliativa en la etapa agónica, que es cuando nosotros la hacemos, es un procedimiento médico que tiene unas indicaciones claras, contextos y un procedimiento. Por supuesto la hemos hecho, acá en la Clínica Infantil Colsubsidio en el programa de cuidado paliativo que yo lidero, hemos tenido varias y tenemos experiencia".

"La sedación paliativa es el manejo farmacológico de un paciente que tiene síntomas refractarios, que le están causando sufrimiento y se hace en los pacientes que se encuentren al final de vida con el objetivo de aliviar el sufrimiento de esa persona. Dentro del mismo procedimiento lo primero que hay que tener en cuenta es una comunicación clara con la familia, porque aunque el procedimiento pareciese ser el mismo, o sea, aplicar un medicamento, el objetivo es diferente cuando hablamos de sedación paliativa y eutanasia. Eso le debe quedar muy claro a la familia y a los equipos tratantes, porque en la cabeza de una persona, sea familia o sea alguien del equipo, podría quedar la sensación de que lo que se hizo fue eutanasia y la eutanasia conlleva muchas cuestiones éticas, creencias, principios de las personas".

103

FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

"La sedación terminal es viable en todo paciente en proceso de final de vida o de terminalidad avanzada con síntomas refractarios que están causando sufrimiento. Hay diferentes tipos de sedación paliativa y, partiendo del objetivo principal, pueden surgir objetivos secundarios. Entonces, nosotros la podemos plantear intermitente, continua, sedación francamente en etapa agónica, algunas pueden ser transitorias mientras se logra controlar un síntoma y eventualmente ya no sea necesaria. Puede que haya un efecto secundario que sea la muerte, porque se trata de una persona que está en el final de su vida, en proceso de fallecimiento. Es posible que en la medida en que nosotros logremos controlar los síntomas, pues esa persona igual fallezca pero lo va a hacer sin sufrimiento, sin síntomas mal controlados. Es permitir un fallecimiento más tranquilo. En el caso de la eutanasia, es una persona que solicita voluntariamente que se termine con su vida y uno pone un medicamento a unas dosis para dicho fin. Aunque ambas terminan eventualmente en la muerte, el objetivo es diferente. Pero en ambos casos eventualmente van a morir".

2. ¿Hay posibilidad de voluntades anticipadas para evitar esfuerzos terapéuticos excesivos? ¿Si el paciente no puede decidir, la familia puede hacerlo por él?

En el contexto de pediatría, el país tiene legislado el concepto y el proceso de las voluntades anticipadas a partir de los 14 años de edad, entonces sí, si lo hay. Antes de esto no se pueden llamar voluntades anticipadas porque el proceso implica autonomía del paciente. Una autonomía clara de proyecto de vida y se considera que antes de los 14 años no se tiene. Por eso mismo la resolución de eutanasia tiene unos procesos para poder acceder, o no, a las solicitudes de eutanasia y, de la mano de estas, están las voluntades anticipadas que, como dije anteriormente, están a partir de los 14 años. Es también importante que estos pacientes tengan integridad neurológica, de no tenerla tampoco van a entender el concepto de la voluntad anticipada.

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

En pediatría, cuando estamos ante un paciente menor de 14 años o que no tiene la integridad neurológica para acceder a una voluntad anticipada, se inicia un proceso de toma de decisiones en donde destaca la readecuación del esfuerzo terapéutico o planes avanzados de cuidado. Lo que se hace es sentarse, el equipo médico, con toda su experiencia y conocimiento científico, la familia, que trae todas sus creencias, vivencias, esperanzas y conocimiento del paciente y, eventualmente, el paciente dependiendo de su edad y desarrollo cognitivo, para llegar a unos acuerdos entre los tres de: cuales son los objetivos de manejo de ese paciente, cuales son aceptables y cuáles no, qué podemos transar, y que no, y muy seguramente estos objetivos de tratamiento no se hagan en un solo tiempo, sino que requieren de varias intervenciones y reuniones.

La gente tiende a pensar que el redireccionamiento de los esfuerzos terapéuticos se reduce a la decisión de reanimar, o no, en caso de paro cardiaco. O de si intubamos o no. Y, realmente, lo que se hace es definir cuales son los objetivos terapéuticos de ese paciente, en todos los aspectos de su vida y, en línea con eso, de forma coherente, tomar decisiones en el presente y para el futuro del tratamiento del mismo.

3. ¿Hay debate alrededor de la eutanasia en niños en Colombia?

Sí, pues tenemos una resolución. No es como hubiéramos querido, el proceso que llevó a esta resolución fue un caso que estalló y que puso unos tiempos límites a las áreas legislativas del país para crear resoluciones. Lo que hizo que se aceleraron procesos que probablemente como sociedad necesitábamos más tiempo para hacerlas. Yo lo digo como participante desde el área médica y desde el área del cuidado paliativo pediátrico, se nos avisó muy encima que se venía la resolución, los debates tuvieron plazos muy cortos porque, finalmente, por orden de la corte tenía que salir la resolución.

Si somos honestos, era un proceso que requería mucho más desarrollo, pero está. Hay que agradecerle que puso sobre la mesa el tema de la eutanasia, pero sobre

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

todo puso sobre la mesa el tema "cuidado paliativo" porque la resolución se llama, Resolución del derecho a la muerte digno de los niños, niñas y adolescentes a través de la eutanasia y es importante tenerlo en cuenta, porque nos dice que la eutanasia no es la única forma de morir dignamente, hay otras formas y está el cuidado paliativo.

Para poder acceder a una eutanasia, el paciente tendría que haber sido valorado y manejado por cuidado paliativo. Y cuando una resolución dice eso, inmediatamente el país tiene que decir; ¿Y el desarrollo del cuidado paliativo dónde está? O sea, es un país en el que hay una resolución de acceso a la eutanasia en donde se pide que haya cuidado paliativo, pero es un país con escasos paliativistas. Y si es el caso de los niños, no hay más de 10 paliativistas pediatras y están confinados en Bogotá, Cali y Medellín, pero si en otros lugares hay una solicitud de eutanasia no hay alternativas.

Eso ha permitido que en los dos últimos años haya mucha discusión, más que sobre la eutanasia, sobre el cuidado paliativo y esto, a su vez, nos ha permitido a los paliativistas ponernos en el escenario político para desarrollar programas. Por lo tanto, ha permitido que eventualmente alguien piense ¿Y en el país cómo se están formando estos profesionales, si en el país ni siquiera hay programas académicos?, ¿Si solamente en el país hay 7 o 9 paliativistas pediatras, o los que hayan, que nunca van a ser suficientes, cómo vamos a hacer con el resto del país si esos que hay sólo están en los hospitales de tercer nivel de las ciudades grandes?, ¿Cómo vamos a hacer para formar a los médicos de primer nivel?

4. ¿Existen médicos especializados en cuidados paliativos pediátricos?

En Colombia existe formación formal en cuidado paliativo de adulto y, durante muchos años, estos extrapolaron sus conocimientos de adultos y lo aplicaron a niños. En los últimos años algunos pediatras se han ido a formar fuera del país, ya que Colombia no cuenta con formación en cuidado paliativo pediátrico. Se han formado de diferentes maneras y por diferentes vías en otros países para luego llegar al país a ejercer el cuidado paliativo pediátrico.

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

El título no existe, no existe el programa, no se nos avalan los estudios que hemos hecho fuera del país, pero todos hemos sido respaldados por instituciones, más allá de nuestros títulos avalados o no por el ministerio y nos han respetado como paliativistas pediatras. Esto ha hecho que también se ponga sobre la mesa quien tiene que hacer el cuidado paliativo pediátrico del país.

Nuestra posición es que el cuidado paliativo pediátrico tiene que nacer de la pediatría como subespecialización, pero todos los niveles de formación en la línea médica deberían tener formación en cuidado paliativo pediátrico, porque nosotros nunca seremos suficientes para estar en todo el país. Así mismo, enfermería, psicología, terapia social, todos deberían tener un conocimiento básico, un conocimiento un poco más profundo en el caso de los pediatras, los pediatras intensivistas, los pediatras oncólogos, los neonatólogos, los cardiopediatras y, mucho mayor, los pediatras paliativistas.

Yo siempre he dicho, coloquialmente, que no entiendo la discusión de si hay un cardiopediatra, un neuropediatra, un gastropediatra, ¿Por qué se cuestiona si tiene que haber un pediatra paliativista?

 Cuéntenos alguna experiencia o anécdota (ejemplos reales) sobre las dificultades típicas en este trance de morir

– reacción de familiares, confort espiritual, etcétera.

Ahora no recuerdo ningún caso en particular, pero la principal dificultad sobre todo en el proceso de muerte pediátrica, que es un proceso que cuidamos los paliativistas, es que la muerte pediátrica no se contempla como una realidad. Ni para la sociedad, ni para el gremio médico o equipos de salud. Nos educaron a los pediatras para cuidar la vida, el futuro del mundo, entonces se nos olvida que eventualmente se pueden morir. Desde la escuela de medicina nos enseñan la muerte como nuestro fracaso mismo, sin entender que es algo inevitable y es la única realidad universal. Cuando te enseñan que ese es un resultado adverso, de fracaso y que en niños es casi impensable, lidiar con la muerte en los niños es muy complicado.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

Esto nos lleva a la futilidad de los procedimientos, a hacer cosas que desde hace tiempo carecen de sentido al aplicarse en dicho paciente porque ya habían perdido el objetivo, a no saber cuando detenerse, cuando redirigir el tratamiento a otros objetivos y es difícil también de relacionar con nuestros pares. Es algo difícil pero no imposible, acá en el programa de la CIC en estos dos años de trabajo lo hemos logrado, pero no es fácil.

Lo mismo pasa con las familias, socialmente consideramos que es antinatural que un niño se muera, cuando lo único que se necesita para morirse es estar vivo. Por ende las familias y los papás exigen ir más allá de lo que médicamente uno sabe que le beneficia al paciente, exigiendo medidas "heroicas" que nosotros como equipo sabemos que no van a beneficiar al paciente y que no tienen sentido. Culturalmente, además, Colombia tiene una cuestión de amenaza y demanda; nosotros vivimos desde el miedo a la demanda y de la justicia, eso hace que sea más difícil lidiar con el proceso de muerte, entonces, cuando se ha podido hacer un abordaje desde el cuidado paliativo de forma temprana probablemente el proceso es más tranquilo, pero no siempre.

Por otro lado está la religión, aunque como país constitucionalmente no tengamos religión, nosotros somos un país judeocristiano donde se tiene un discurso del milagro muy grande. Y estas personas, hasta el último momento, están esperando el milagro de la curación. No quieren el milagro de tener a la persona un día más para decirle que la aman. No quieren el milagro de lograr controlar el dolor. No quieren el milagro de llevarse a su familiar a la casa para que fallezca acompañado por los suyos.

Núm. 4 (Vol. 2) enero-febrero 2021. ISSN 2462-2753

El final de la vida en Colombia

Andrea Catalina Díaz Guevara y Esperanza María Mayorca Sanabria

http://doi.org/10.30860/0076

Andrea Catalina Díaz Guevara

LLB. Concentration in Intellectual Property, Law Faculty, Universidad de Los Andes. Specialist Sustainable Development Projects.
Business and Human Rights Director in CECODES

diaz.q95@hotmail.com

Esperanza María Mayorca Sanabria

M.D. Medical School, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Second year Pediatrics Residency, Rosario University, Colombia.

esperanzamayorca@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Díaz Guevara, A.C y Mayorca Sanabria, E.M. "El final de la vida", *Folia Humanística*, 2021; 4 (2):76-109 Doi: http://doi.org/10.30860/0076

© 2021 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.