



SUMARIO

TEMA DEL DÍA

PÁGINA

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

PENSAMIENTO ACTUAL

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

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

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

- FUI TESTIGO
- CARLOS COSCOLLAR SANTALIESTRA 77

Co-directores

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

Jefa de Redacción

Núria Estrach (UAB)

Consejo científico

Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

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

Información editorial

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

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

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

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

Distribución

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

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

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

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

SIMPATÍA-EMPATÍA-COMPASIÓN: PARECEN LO MISMO PERO NO LO SON.

Francesc Borrell Carrió

Resumen: La empatía consiste en comprender la situación de otra persona y conlleva diferentes grados de sintonía emocional. Cuando la proximidad por parentesco o amistad es importante, no podemos evitar sentirnos contagiados por las emociones de quienes nos rodean, dominando esta resonancia afectiva. En este caso la simpatía supera a la empatía. La empatía, a diferencia de la simpatía, permite pasar a una acción reflexiva y planificada. En esto consiste la conducta compasiva, consolar o solventar el problema que aqueja una persona. Las conductas compasivas liberan tensión del cuidador, en tanto el contagio emocional pone a riesgo su salud. Médicos y enfermeras, entre otras profesiones, tienen que saber manejar la distancia terapéutica para poder pensar con claridad lo mejor para cada paciente, pero sin caer en la frialdad del técnico. De manera concreta deben conocer los peligros que suponen las trampas de piedad.

Palabras clave: *simpatía/ empatía/ compasión/ contagio emocional/ piedad/ trampa de piedad/ distancia terapéutica.*

Abstract: *SYMPATHY, EMPATHY, COMPASSION: THEY SEEM THE SAME BUT THEY ARE NOT*

Empathy consists of understanding the situation of another person which involves different degrees of emotional attunement. When the proximity by kinship or friendship is important, we can not avoid feeling contagion by the emotions of those around us, dominating this affective resonance. In this case, sympathy surpasses empathy. Empathy, unlike sympathy, allows you to take a planned action. This is a compassionate behavior, directed to comfort or to solve the problem afflicting a person. Compassionate behaviors release tension from the caregiver, while emotional contagion puts their health at risk. Doctors and nurses, among other professions, have to know how to manage the therapeutic distance to be able to think clearly about the best way for each patient, but without falling into the coldness of the technician. In a concrete way, they must know the dangers posed by pitfalls of piety.

Keywords: *sympathy/ empathy/ compassion/ emotional contagion/ mercy/ trap of mercy/ therapeutic distance.*

Artículo recibido: 24 setiembre 2018; **aceptado:** 10 noviembre 2018.

“La empatía es un sentimiento tóxico que a nada bueno conduce”, así se expresa Paul Bloom en su último libro (1). Y la verdad es que uno se pregunta si el autor va en serio o es una manera de llamar la atención y posicionarse como “best seller”.

En todo caso merece la pena que examinemos de manera muy sintética los argumentos que desarrolla en su libro, ya que nos obligará a un sano ejercicio de

clarificar conceptos centrales en la psicología de las relaciones humanas. De manera muy escueta estos son dichos argumentos:

1. Sintonizar emocionalmente con todos los seres sufrientes es a la larga intolerable, cuando no agotador. De aquí, por ejemplo, que algunas enfermeras y médicos se quemen (*burnout*).

2. La empatía nos hace sobrevalorar las necesidades y derechos de la persona objeto de dicha empatía. La propia movilización emocional, provocada por la empatía, ofusca los razonamientos que podemos darnos para repartir de manera equitativa recursos materiales e inmateriales. En otras palabras, la empatía nos hace ser injustos.

3. La empatía no es necesaria para actuar de manera compasiva. En ocasiones ayuda, cierto, pero muchas otras nos hace actuar de manera inefectiva. Un mundo sin empatía podría dirigir de manera más eficaz los recursos allí donde hacen más falta. Un ejemplo sería el movimiento “Effective Altruism”, inspirado en las ideas de Peter Singer (2, 3).

Los tres argumentos tienen una parte de verdad, pero intentaré razonar que no conducen necesariamente o de forma automática al linchamiento filosófico de la empatía. También de paso nos servirá para proponer un modelo que establece diferencias claras entre simpatía y empatía.

LA EMPATÍA NO EQUIVALE A CONTAGIO EMOCIONAL

Veamos el primero de estos argumentos: sintonizar emocionalmente con cada sufriente resulta agotador. Este tipo de empatía que aparece en la literatura como “empatía emocional”, no resulta en efecto apta para su uso en la relación asistencial. Los profesionales médicos o enfermeras en cuidados paliativos pediátricos, o en oncología pediátrica, están a riesgo de sufrir un desgaste emocional que llega, en algunos casos, a recomendar el cambio de actividad clínica. A diferencia de la oncología de adultos, la barrera afectiva -necesaria para que un fallecimiento de un

paciente no afecte a la vida personal-, resulta muy complicada de gestionar. Sobre todo si esta enfermera o médico tienen hijos de edad parecida.

En este punto conviene fijarse en la Figura 1, donde establecemos la diferencia entre simpatía, empatía y compasión. Observamos que cuando existe una proximidad de parentesco, vecindad o amistad, se hace casi imposible actuar con serenidad en un caso de enfermedad o accidente. Al igual que en el ejemplo, si el niño que cae de una atracción resulta ser nuestro hijo o sobrino, el pánico es inmediato, y la implicación emocional -junto al compromiso personal para resolver el incidente- son máximos. No sucede lo mismo si analizamos la reacción emocional de la enfermera que, aunque puede haberse asustado en un primer momento, sin duda está entrenada para afrontar situaciones de este tipo. Tanto es así que en fracciones de segundo pasa del “susto” al “protocolo de evaluación”, dispuesta a desarrollar una serie de conductas que tienen por fin ponderar la gravedad de la caída. La *compasión* de esta enfermera que “pasaba por allí” es evidente. Nadie podía exigirle que se parara y perdiera media o una hora de su tiempo ayudando a esta familia, sin embargo ella de manera libre establece un compromiso que en un momento determinado puede darlo por concluido (por ejemplo cuando acude una ambulancia en auxilio del niño).

En el mismo caso, otros padres también contemplan la escena y sin duda les sabe mal, pero toda vez que ya ven a otros adultos haciéndose cargo del accidente su interés reside en que sus propios hijos no queden traumatizados por la escena. Quizás alguno de estos padres aprovechará para sermonear a su hijo acerca del buen uso de las instalaciones. No obstante, a diferencia de la enfermera, su posición afectiva es *empática*: hay una comprensión cognitiva de lo que ha ocurrido, de cómo se sienten los diferentes actores y lo que puede ser oportuno hacer, pero su emoción le lleva a una movilización limitada.

Para concluir en relación al análisis de este primer argumento cabe observar que: la gran diferencia entre simpatía y empatía es el grado de movilización emocional. En el campo de la psicología médica se entiende por distancia

terapéutica la capacidad de atenuar la reacción de contagio emocional (4). Por lo general este contagio emocional fluye en sintonía con la persona que sufre, pero otras veces puede dirigirse en sentido opuesto: “¡vaya exagerado/a!, si apenas ha sido un rasguño...”. O también: “me molesta enormemente el llanto de este niño, le pegaría una bofetada”. También en este caso saber modular la distancia terapéutica debe atenuar este tipo de reacciones dispáticas (5).

Un profesional clínico aprende por consiguiente a atenuar las reacciones de contagio emocional. Empático, sí, pero no simpático (en el sentido de vulnerable al contagio).

CONDUCTAS JUSTAS REQUIEREN UN VELO DE IGNORANCIA, SÍ, PERO....

El segundo argumento de Bloom alude a que la empatía podría ser motor de conductas solidarias ocasionalmente injustas. Pone como ejemplo las estrategias de algunas ONGs que personalizan en la vida concreta de un niño las ayudas que pueden recibir de millares de donantes. “Este niño con solo 3 euros al día podrá ir a la escuela”.... ¿quién puede resistirse a este tipo de mensajes? Las personas tendemos a sobrevalorar el caso individual, la historia particular de un niño migrante que fallece en una playa, pongamos por caso, por encima de los miles de niños que fallecen por desnutrición. Es un hecho que, en no pocas ocasiones, nos mueve más a la acción compasiva las necesidades de un familiar o un vecino, que las necesidades extremas de muchos niños africanos. ¿Podemos entender estos sesgos como “defectos de fábrica” del ser humano, debidos a una excesiva empatía de nuestra especie hacia las personas próximas, y escasa hacia los desconocidos? Y si es así, ¿tan pernicioso resulta? El mismo Bloom no duda en preferir que la gente se mueva solidariamente hacia el caso particular a que no se mueva en absoluto. Sin embargo, es cierto que en ello se pierden muchos esfuerzos estériles porque invertimos tiempo y dinero en tareas que en ocasiones no conducen a parte alguna.

“Effective Altruisme” (3) es un movimiento internacional que busca aplicar los principios del método científico a la acción caritativa. Para ello aplica los principios del utilitarismo, valorando las iniciativas mediante una metodología rigurosa y priorizando aquellas más eficientes para el máximo de personas. Rawls, el filósofo de la justicia, acuñó el término de *velo de ignorancia* para aludir a aquellas decisiones que tomamos sin saber quiénes van a ser los beneficiarios o perjudicados (6). Singer, por su parte (2), cree que la única manera de escapar del escepticismo moral es admitir que al final nuestro juicio tendrá una base emocional, pero arrojar la decisión que tomemos con el máximo de datos objetivos y una metodología rigurosa:

We can take the view that our moral intuitions and judgments are and always will be emotionally based intuitive responses, and reason can do no more than build the best possible case for a decision already made on non rational grounds. That approach leads to a form of moral scepticism, although one still compatible with advocating our emotionally based moral values and encouraging clear thinking about them. Alternatively, we might attempt the ambitious task of separating those moral judgments that we owe to our evolutionary and cultural history, from those that have a rational basis. This is a large and difficult task. Even to specify in what sense a moral judgment can have a rational basis is not easy. Nevertheless, it seems to me worth attempting, for it is the only way to avoid moral scepticism (p. 351).

El mismo Rawls ya definió lo que llamaba “metodología de 4 pasos”, según la cual al final nuestras acciones tienen unas consecuencias buenas, mejorables o malas para el conjunto de seres humanos. Sin duda estudiar estas consecuencias es parte del deber de toda institución pública que se precie de transparente y quiera de verdad resolver problemas.

Pero regresemos al segundo argumento y la cuestión que nos abre de sí la empatía es en efecto una variable que sesga y confunde a la hora de tomar decisiones acerca de la mejor manera de invertir recursos limitados para ayudar a personas concretas.

Podemos aseverar que la empatía es el *primum movens* de este colchón social tan necesario en las relaciones de proximidad. Este vecino que de manera altruista nos auxilia cuando estamos solos y enfermos, o los muchos mendicantes que con o sin razón piden y obtienen algo de dinero para sobrevivir en las ciudades, por no hablar de los flujos migratorios de millares y millares de seres humanos que en un primer momento dependen de la actitud solidaria de los pueblos fronterizos.... Esta población, que está a veces más allá de la marginalidad, debe mucho a la empatía como motor de la compasión.

Pero admitamos la crítica de los seguidores del “Effective Altruisme”: el peso de la acción altruista debe dirigirse a las acciones con mayor impacto. Quizás estas acciones deben partir ante todo de los propios gobiernos. Y de hecho es lo que ocurre. En la figura 2 mostramos el declive de la pobreza mundial.

En un interesante trabajo(7) se muestra como, en muchos países considerados en desarrollo, bastaría con que uno solo de sus multimillonarios ciudadanos distribuyera una parte de su riqueza para eliminarla. Sin embargo es más útil dar la caña de pescar que el pescado, por ello otro enfoque prefiere destinar los recursos hacia iniciativas que creen de manera estable fuentes de riqueza. E incluso podemos distinguir una tercera estrategia que se dirige a iniciativas que aseguren el bienestar de futuras generaciones. Estas estrategias (como la iniciativa de Chan Zuckerberg)(8) ponen el énfasis en promocionar cambios tecnológicos u organizativos de largo alcance, con proyectos que pueden durar varias décadas.

Este tipo de iniciativas no se apoyan en el motor de la empatía, o quizás si, en un inicio. Pero su desarrollo obedece a lo que “Effective Altruisme” denomina “mentalidad científica”. Propone en definitiva usar los mismos instrumentos que producen riqueza a los más opulentos en favor de los más pobres. En una conferencia pronunciada en Barcelona por Peter Singer, el promotor de esta iniciativa, mencionaba el caso de un bróker que usaba sus habilidades jugando a la Bolsa para repartir los beneficios obtenidos entre ONGs (9).

Para concluir este apartado: en efecto las acciones institucionales y colectivas precisan de una metodología rigurosa y basada en el *velo de ignorancia* para alcanzar objetivos eficaces y eficientes, pero no es menos cierto que un colchón de empatía hace mas agradable la vida cotidiana. Ya en su momento Fowler argumentó que la felicidad es ante todo una experiencia que tenemos de manera comunitaria, en pequeños círculos de amigos y familiares (10). Estas relaciones amistosas se sostienen sobre una base de simpatía y empatía, no meramente sobre actos solidarios ejecutados por manos anónimas o incluso robóticas.

El *velo de ignorancia* ayuda a tomar decisiones óptimas, pero en ocasiones no se precisa otra cosa que un poco de solidaridad para hacer la vida más humana.

LA RELACIÓN ENTRE COMPASIÓN Y EMPATÍA.

Uno de los aspectos cruciales para salvar o condenar a la empatía, como sentimiento útil, es averiguar si la compasión depende o no depende de ella. Una primera cuestión estriba en determinar si el acto compasivo y la actitud compasiva dependen de un sustrato emocional de tipo empático. Y una vez hayamos esclarecido este punto, deberemos preguntarnos también si la conducta compasiva no solo se origina, sino que se consolida en forma de actitud gracias a este sustrato emocional empático.

En primer lugar, no debemos confundir compasión con piedad. El vocablo compasión suele definirse como un sentimiento de comprensión del sufrimiento de otra persona y el impulso de aliviarlo. La piedad tiene el matiz de deber religioso para con las otras personas. Interviene en la piedad un “tercer invitado”, posiblemente Dios, que contempla lo que hacemos para aplaudirlo y quizás premiarlo. Mientras que la compasión puede tener este matiz de piedad pero en versión laica. Los profesionales de la sanidad tienen algo así como el deber de compasión. Los códigos deontológicos de los profesionales médicos y de enfermería lo expresan con claridad. Por consiguiente el acto compasivo de un

profesional sanitario lo percibimos cuando este profesional pone “algo más” que una mera receta farmacológica, o algo mas que un corte de bisturí. Apreciamos compasión en un gesto de conexión con nuestro dolor o sufrimiento, una palabra que nos ayuda a superar la soledad y la desesperanza.

Las instituciones dedicadas al bienestar social también nacen y se financian para realizar actos compasivos, que en muchos casos son actos que reconocen derechos a los ciudadanos. No resulta compasivo otorgar una vivienda de protección oficial, sino que resulta mas apropiado hablar de reconocimiento de un derecho. En cambio esta misma donación en otro país que no tuviera reconocido este derecho sería reconocible como acto compasivo o incluso caritativo. Como decíamos mas arriba, será en las maneras de hacer, en los detalles de relación interpersonal, como estas instituciones pueden agregar el calificativo de “compasivas” a su actuación cotidiana. Profesionales e instituciones de la salud y el bienestar social agregan la virtud de la compasión precisamente por lo que no están obligados a dar: cariño, cordialidad, comprensión...

Este matiz resulta interesante ponerlo de relieve porque una sociedad que careciera de empatía quizás pudiera ser muy eficaz en la lucha contra la pobreza extrema, pero no aseguraría buenos resultados en lo referente a exclusión social y marginalidad. Porque estas condiciones no son meramente una carencia de medios, sino también y de manera importante un estado psicológico. El marginado y excluido percibe a los demás en un estatus de valor superior inalcanzable, y a sí mismo como carente de valor. Devolver a estas personas la percepción de que son dignas no es tarea exclusiva de una renta universal, es también una acomodación, un acogimiento que solo puede ser posible desde la empatía.

Es cierto que podemos ver a profesionales de la salud altamente eficaces en su tarea cotidiana, compasivos, y, a su vez, en apariencia impermeables al sufrimiento ajeno. Estos profesionales han aprendido a manejar la distancia terapéutica al punto de no contagiarse con las emociones intensas de sus pacientes. O si se produce este contagio saben limitarlo al espacio de su actividad profesional.

En ocasiones estos profesionales pueden tener una doble capa emocional. Imaginemos la siguiente situación:

Una enfermera recibe la visita de una señora de mediana edad, llamémosla Carmen, que de manera impetuosa irrumpe en su consulta:

-¡Usted no sabe lo mal que me lo pasé toda la semana pasada!, Si, no ponga esta carita, ¿no recuerda que me puso usted una inyección de penicilina intramuscular? No pude andar en una semana, se ve que me tocaría usted el ciático, o yo no lo entiendo, pero me sentí morir.... Y vengo para decírselo para que no se repita con otros pacientes.

En este punto la enfermera siente algo de temor, también algo de indignación por como la están tratando, y posiblemente muy poca empatía hacia el sufrimiento de la paciente. Esta carencia de empatía podemos justificarla porque a fin de cuentas es muy difícil, por no decir imposible sentirnos interesados por el malestar de alguien que nos amenaza.

Por fortuna esta enfermera tiene una capa afectiva bien entrenada para situaciones delicadas. Se dice a sí misma: “es importante mantener la calma”. Y también: “en estos casos hay que acomodar primero a la paciente, cualquier justificación en estos momentos solo hace que empeorar la situación.... Por consiguiente voy a sobreactuar una conducta empática”.

Lo que en estos instantes ve un observador externo es que la enfermera coge la mano de la paciente y le dice: “Carmen, ¡pero como me vienes de asustada!, veo que te los has pasado muy mal, a ver cuéntame lo sucedido, yo te escucho”.

Este acogimiento inesperado actúa como un auténtico bálsamo para la irritación de Carmen. La enfermera sabe que Carmen se mueve entre el susto de verse parálitica y la irritación. De manera inteligente subraya el miedo y orilla el enfado de Carmen, porque no desea que este sentimiento gane relieve, (podría incrementar la agresividad). También sabe que una vez se haya producido la descarga emocional se producirá un contrabalanceo emocional (11) y a la irritación le sucederán sentimientos mas positivos, orientados a reparar la relación. Gracias a este acogimiento el diálogo fluye por cauces bien distintos a lo que quizás era el

guion inicial de la paciente: “iré allí y le avergonzaré por lo mal que me puso la inyección”. Lo que al final ocurre es que la enfermera provoca un vaciamiento de la tensión acumulada por la paciente gracias a una actitud empática que no nacía de un contagio emocional solidario, sino de un recurso aprendido para situaciones complicadas.

Si aplicamos un análisis riguroso a este tipo de escenas convendremos que no es precisamente la empatía o la compasión lo que mueve a la enfermera. En realidad podemos suponer que es mas bien su instinto de protegerse de manera inteligente, darle la vuelta a una situación complicada aplicando habilidades que ha visto en otras profesionales o ha aprendido en cursos de comunicación. Pero no sería posible que aplicara dichas técnicas si no hubiera integrado en su repertorio de respuestas emocionales un dominio de la distancia terapéutica: no dejarse contagiar por la conducta hostil de la paciente, ni por su emocionalidad agresiva. Para ello se precisa una deliberada voluntad de conseguirlo, pues no basta ni una ni dos veces ensayar este tipo de respuestas. Para un profesional de la salud, sin embargo, le va su calidad de vida profesional el conseguirlo(12).

PERO... ¿DE VERAS RESULTA NECESARIA LA EMPATÍA?

Ahora bien, para que se inicie un acto compasivo.... ¿no hemos tenido que promoverlo, en algún momento, desde una reacción empática? Las personas evolucionamos desde un mundo solipsista -primera infancia- y experimentamos dolor moral -(por ejemplo, darnos cuenta de que hemos causado un daño)- en torno a los 6 años. Algunos trastornos, como por ejemplo el autismo, no permiten que esta evolución se produzca.

La empatía progresa y madura en la interacción social, se precisa una base biológica, cierto, pero se consolida y promueve junto a otras habilidades sociales, como la cortesía, la cordialidad y la ternuda, entre otras. Bloom P. (1) cita a este respecto a O'Connor: “We can't feel compassion without first feeling emotional

empathy. Indeed compassion is the extension of emotional empathy by means of cognitive processes” (pág 141).

Quizás debamos admitir que la empatía es un rasgo caracterial. Hay personas mas empáticas que otras, como también las hay mas sensibles, (a los olores, al ruido, al sufrimiento ajeno también)... Pero además de este aspecto llamémosle de “sensibilidad al entorno”, existiría un aspecto fundamental en la empatía: comprender de qué va la situación que vivimos. Veamos este aspecto con mas detalle.

En un conocido libro (13) de Waal analiza la empatía en diferentes especies animales y formula dos teorías: a) la empatía es la base de la justicia; y b) la empatía tiene tres momentos o capas: contagio emocional, consolación y asistencia orientada. Los elefantes, por ejemplo, entienden a la perfección las dificultades de sus crías cuando atraviesan un arroyo, y acuden solícitas. En cambio los babuinos atraviesan en su migración ríos profundos, y las crías que no pueden nadar se quedan en la orilla lanzando gritos desesperados. Las madres que han atravesado el río se mueven presurosas y nerviosas, pero no alcanzan a entender cómo pueden ayudar a sus crías. La empatía, en su formulación de conducta compasiva (op “conducta orientada”, como le llama de Waal), exige una “teoría del otro”, exige en el caso de los babuinos saber que aquella cría no sabe ni puede nadar, y que por tanto debo hacer marcha atrás e ir a por ella. También exige ponderar beneficios y riesgos: quizás volver atrás es un importante esfuerzo, pero con seguridad será menor a los sentimientos que tendré en caso de no hacerlo.... ¿o quizás mi cerebro es tan limitado que olvidará en cuestión de horas la pérdida de un retoño? Una memoria frágil ahorra mucho sufrimiento....

La empatía, en todo caso, tiene mucha relación con el sentimiento de justicia. En otro experimento de Waal enseñó a unos monos capuchinos que podían intercambiar alimento mediante una ficha. Seguidamente se les mostraba el valor de otra ficha, mediante la cual un compañero en una celda contigua participaba del ágape. Los monos preferían esta segunda ficha, es decir, les gustaba que este colega participara de su bienestar. Ahora bien, esta generosidad se cancelaba si el

compañero recibía un alimento maspreciado, por ejemplo uvas en lugar de rodajas de pepino. El lector interesado puede visualizar el experimento en (14). Lo importante es colegir que empatía y justicia son sentimientos que van de la mano, y que en último término nuestras reacciones emocionales dependen de la interpretación y significado que otorguemos a las situaciones que vivimos.

Por supuesto dar sentido a las situaciones que vivimos nos empodera en dos direcciones opuestas: tanto a la benevolencia como a la maldad. Los mejores delincuentes son altamente empáticos, incluso amables y simpáticos, pero roban o matan a sus víctimas sin apenas dolor moral. ¿Podemos por la misma razón conducirnos compasivamente sin apenas compartir sufrimiento? Si. Ya lo decíamos más arriba, los profesionales de la salud deben aprender a hacerlo. ¡Por su propia salud!. Ahora bien, no confundamos modular la empatía con cancelarla completamente. Si me comporto con la frialdad de un robot no percibiré ni quizás entenderé matices de comunicación que me ayudarán a calificar “este dolor” como importante o banal, o que la queja del paciente no es lo que aparenta.... Por fortuna las carreras sanitarias las escogen muchas personas que tienen esta sensibilidad. Si esta sensibilidad es alta, les costará mucho evitar el fenómeno del *burnout* a menos que no aprendan a gestionar la distancia terapéutica a la que hemos aludido más arriba.

LAS EDADES DE LA EMPATIA

Nos preguntábamos al inicio de este trabajo si la empatía era necesaria para mantener una actitud compasiva. Resulta complicado responder a esta pregunta si no tenemos en cuenta que la empatía se asienta en una base somática igual que psíquica. Si, como decíamos mas arriba, durante la primera infancia no detectamos dolor moral, será difícil igualmente detectar conductas verdaderamente compasivas. Un niño de 3-4 años puede dar una parte de su merienda a otro niño por consejo de un adulto, raramente porque colige que su compañero de clase está pasando apetito y su madre olvidó ponerle la merienda en la mochila.

La etapa mas generosa y empática es la de adulto. Cuando mas empoderados nos sentimos también es cuando somos mas compasivos (15), tendencia que decae con la vejez. En realidad la compasión y la generosidad no se originan solo en la empatía, sino que se asientan también en la fortaleza. Sentirnos vulnerables y frágiles conlleva un retraimiento de la persona.

LA TRAMPA DE LA PIEDAD

El vocablo piedad nos lleva a una versión sacra de la empatía. No es extraño que algunas personas rechacen el término desde la óptica laica, pero debemos incorporarla a nuestro análisis porque en alguna medida todos la experimentamos.

La piedad aparece cuando una persona sabe transmitirnos una carencia de recursos personales que hacen perentoria su asistencia o ayuda. Sentimos que debemos comprometernos con esta situación, que resulta un deber auxiliar a esta persona (o personas) y que, en cierta medida, solo nosotros lo podemos hacer. Este deber quizás derive de una creencia religiosa, pero puede también derivarse de nuestra posición social o profesional. En todo caso no confundamos este deber que nos auto-imponemos con el deber de auxilio que recoge nuestro Código Penal, (por ejemplo cuando ocurre un accidente y no hay otras personas atendiendo a las personas heridas).

Entiendo como trampa de piedad que esta persona -a la que auxiliamos-, nos empuje a realizar una acción que vulnera nuestros propios principios éticos o nuestros valores morales. Así, por ejemplo, un paciente sometido a extrema pobreza puede convencer a un médico para que falsee un documento público y así conseguir una ayuda económica. Otras veces la petición puede ser mas complicada de dilucidar.

Pablo d'Ors es sacerdote y autor de un libro parcialmente biográfico, "Entusiasmo" (16). El libro tiene por virtud acercarnos a sus experiencias de joven seminarista. Una de las tareas que le fueron encomendadas -como tal seminarista-

fue encargarse de un chico de unos 15 años que tenían parálisis de piernas y brazos. Un día le solicitó que, ya que no tenía manos ni posibilidad alguna de estar con una mujer, (a diferencia de él), le hiciera el favor de masturbarle. Pablo no supo inicialmente reaccionar, pero tras la sorpresa respondió que no podía complacerle. La relación prosiguió de manera complicada, pues el muchacho lo maltrataba a nivel verbal: *“-Si te quedas conmigo un par de semanas mas, dejarás de sentirte un héroe y pasarás a sentirte un esclavo. Lo sé. (...) Déjame antes de que llegues a odiarme. La gente como yo hace tiempo que deberíamos estar bajo tierra”*. Pág 229

Esta experiencia le sirvió para detectar lo que llama “la trampa de la piedad”:
“Tardé en comprender lo que me sucedía: su minusvalía me había puesto en una situación de neta inferioridad. Con su parálisis él ya tenía una carga mas que suficiente; yo no tenía que amargarle la vida todavía mas con mis objeciones o réplicas. Había caído, torpe y tontamente, en la trampa de la piedad.” pag 228

Concluimos nuestro particular periplo por la empatía. Queríamos establecer el valor de la empatía como regulador de aspectos importantes de la vida psíquica de las personas. Un mundo que careciera de empatía quizás podría ser compasivo, pero lo sería esencialmente mediante políticas institucionales. La frialdad en las relaciones de ayuda sería la pauta. En cierta manera ya sucede ahora, pues algunos profesionales de la salud gestionan la distancia terapéutica retrayéndose a su mundo interior, impermeabilizándose completamente al sufrimiento ajeno. Sin embargo un mundo de personas es un mundo donde percibimos algo de cariño o de amistad, incluso cuando este cariño o amistad no viene exigido por contrato, es decir, cuando parte de manera genuina de la otra persona. Como apunta Epstein (12) este manejo de la empatía no es en absoluto fácil para los profesionales de la salud. Pues por un lado se le pide sensibilidad y empatía. Por el otro que piense con la cabeza fría. ¿Y si resultara que cada uno de nosotros tenemos cierta facilidad para la sensibilidad o para la frialdad? Bien, en tal caso debemos educarnos en la polaridad opuesta. O bien tenemos que escoger un perfil profesional acorde a nuestra sensibilidad: una persona de cabeza fría puede ser un excelente cirujano, y

otra de alta sensibilidad un excelente médico de familia.... En todo caso no quisiéramos vivir en un mundo opulento, pero robotizado. El gesto empático nos acerca a la vida misma.

REFERENCIAS

1. Bloom P. Against Empathy. The case for rational compassion. Vintage. London 2018.-
2. Singer P. Ethics and Intuitions. En: Adela Cortina (Ed.). Guía Comares de Neurofilosofía. Ed Comares, La Rioja, 2012. Accesible en versión inglesa en: <http://www.utilitarian.net/singer/by/200510--.pdf>
3. Effective Altruisme Foundation.
<https://www.centreforeffectivealtruism.org/>
<https://ea-foundation.org/policy-papers/>
4. Tizón J. Componentes psicológicos de la práctica médica. Doyma. Barna 1988.
5. Borrell F. Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía. Med Clin (Barna) 2003; 121;20: 785-6.
Accesible en: <http://www.geocities.ws/catedramf/compeydByC.pdf>
6. Rawls A theory of Justice.- The Belknap Press of Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts, 1979, 1999
7. Zhang C., Chandy L. Noe L. "The global poverty gap is falling. Billionaires could help close it." The Brookings Institution. Washington. January 20, 2016. Accesible en: <https://www.brookings.edu/blog/up-front/2016/01/20/the-global-poverty-gap-is-falling-billionaires-could-help-close-it/>
8. Chan Zuckerberg Foundation.-
<https://www.chanzuckerberg.com/about>
9. Singer P. "Ética y altruismo". VII Conferencias Josep Egozcue celebradas en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona en 2014. Fundació Grifols. Barna 2014.
10. Fowler JH, Christakis N, Dynamic spread of happiness in a large social network: longitudinal analysis of the Framingham Heart Study Social Network. BMJ 2008;338:23-7
11. Borrell F. Entrevista clínica. Semfyc Barna 2004 Accesible en: https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/05/EntrevistaClinica_Borrell.pdf
12. Epstein R. Attending: Medicine, Mindfulness, and Humanity. Scribner. New York 2017.

13. De Waal F. La edad de la empatía, ¿somos altruistas por naturaleza? Tusquets editores, Barna 2009.-

14. de Waal F. Two Monkeys Were Paid Unequally: Excerpt from Frans de Waal's TED Talk, 2013.- Accesible en:

<https://youtu.be/meiU6TxysCg>

15. Kahneman D, Diener E, Schwarz N. Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology . Russell Sage Foundation, New York 1999.

16. Pablo d'Ors. Entusiasmo. Galaxia Gutenberg. Barna 2017.

FIGURAS

Figura 1. Reacciones ante un accidente en un Parque Infantil.



Figura 2. La evolución de la pobreza en el mundo.



Francesc Borrell Carrió

Profesor titular de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona
Médico de familia. Institut Català de la Salut.

12902fbc@comb.cat

Cómo citar este artículo:

Borrell Carrió, F., “Simpatía-empatía-compasión: parecen lo mismo pero no lo son” *Folia Humanística*, 2018 (10): 1-17. Doi: <http://dox.doi.org/10.30860/0042>

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

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

17 DE ENERO DE 2018

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

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

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

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

18 DE ENERO

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

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

19 DE ENERO

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

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

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

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

23 DE ENERO

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

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

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

24 DE ENERO

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

29 DE ENERO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

31 DE ENERO

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

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

6 DE FEBRERO

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

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

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

16 DE FEBRERO

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

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

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

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

9 DE MARZO

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

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

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

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

16 DE MARZO

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

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

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

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

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

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

2 DE ABRIL

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

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

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

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

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

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

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

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

10 DE ABRIL

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

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

8 DE MAYO

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

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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

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

29 DE MAYO

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

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

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

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

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

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

CONCLUSIONES

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

NOTA:

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

REFERENCIAS

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

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

Enrique Gavilán

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

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

Enrique Gavilán

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

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

Enrique Gavilán

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

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

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Dimensiones del modelo centrado en el paciente.

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

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

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

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

Enrique Gavilán

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

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

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

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



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

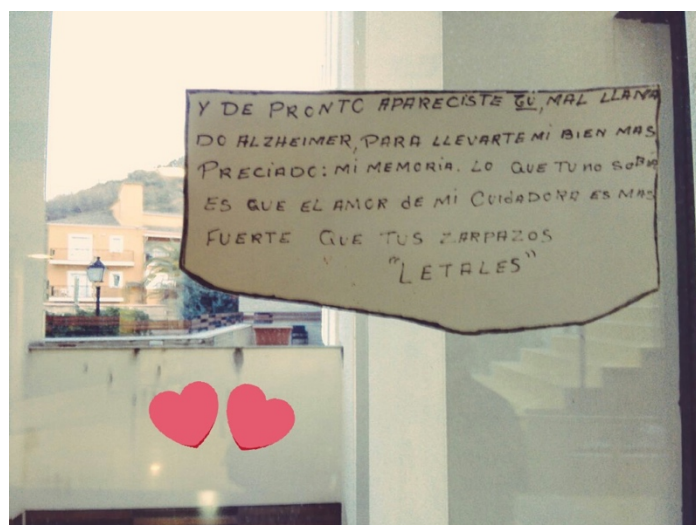
Enrique Gavilán

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



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

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



Enrique Gavilán

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

Enrique.gavilan.moral@gmail.com

Cómo citar este artículo:

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

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

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

EL TUTOR CON UNA BUENA ACTITUD DOCENTE ¿NACE O SE HACE? ¿QUÉ DIFERENCIA A LOS TUTORES QUE TRIUNFAN DE LOS QUE FRACASAN?

REFLEXIONES DESDE LA EXPERIENCIA PERSONAL Y PROFESIONAL DE TRABAJAR CON TUTORES

José Saura Llamas

Resumen: desde la experiencia profesional docente y la reflexión constructiva, este artículo de revisión y opinión pretende aportar contenido a la figura del tutor de residentes dentro del sistema español de formación sanitaria especializada. Asimismo quiere ser una ayuda para aquellos tutores que deseen mejorar como docentes. Inicialmente se revisan algunos aspectos de la motivación docente de los tutores. A continuación se describen algunas de las competencias o características que -según los tutores, los residentes y otros docentes- tienen los tutores que muestran una buena actitud docente, así como los comportamientos que la demuestran. Partiendo de que la buena actitud docente fundamentalmente se hace, y centrado en los buenos tutores, en el análisis se relatan y se reflexionan sobre algunos aspectos fundamentales del proceso formativo que llevan a cabo los tutores que triunfan formando residentes. Y finalmente se comentan brevemente algunos posibles indicadores para identificar al tutor que triunfa.

Palabras clave: formación médica /formación sanitaria especializada/ tutor de residentes /actitud docente.

Abstract: *THE TUTOR WITH A GOOD TEACHING ATTITUDE: IS HE/SHI BORN OR MADE? WHAT MAKES THE DIFFERENCE BETWEEN A SUCCESSFUL AND A FAILED TRAINER? REFLECTIONS FROM A PERSONAL AND PROFESSIONAL EXPERIENCE, BUILD UP FROM THE DAILY WORK WITH TUTORS.*

From a teaching professional experience and constructive reflection, this review article and opinion aims to portray content to the figure of the resident tutor within the Spanish specialized health training system. And become a help to those tutors who want to improve as educators. Initially, some aspects related to the tutors teaching motivation are revised. Next, some competences or characteristics that, according to tutors, residents and other academic staff, are present in all tutors who exhibit a good teaching attitude, are described, along with the behavior patterns that demonstrate them. On the bases that a good teaching attitude can be built up and focusing our interest in the upstanding tutors, some fundamental aspects concerning the educational process developed by successful educational trainers are detailed and discussed. Finally, some indicators that can be applied to identify these successful tutors are briefly commented.

Keywords: medical training/ specialized health care training/ medical resident tutor/ teaching attitude.

Artículo recibido: 24 setiembre 2018; **aceptado:** 27 noviembre 2018

**Notas importantes:

1. Cuando en este texto no se exprese de otra manera, la palabra tutor se debe entender de manera inclusiva, refiriéndose tanto al tutor como a la tutora. Lo mismo sucede para los /las residentes.

2. Además de las ya citadas, la gran mayoría de las aportaciones de esta colaboración son resultado de investigaciones ya publicadas como artículos originales, de revisión, editoriales, cartas al director o comunicaciones a congresos, de las que se pueden aportar las correspondientes referencias bibliográficas.

Correo de contacto: j.saurall@gmail.com

“Si no está usted seguro del lugar al que quiere ir... Corre el riesgo de encontrarse en otra parte (y no darse cuenta)”. Mager.

PLANTEAMIENTO

Cuando se me propuso la elaboración de este artículo no pude negarme porque este tema me gusta mucho y porque lo que yo verdaderamente me siento, además de Médico de Familia (MF), es un tutor (he sido tutor de residentes de MF durante 22 años). El tutor de residentes, dentro de la Formación Sanitaria Especializada (FSE) en nuestro país, es una figura de éxito tal como describen múltiples y consistentes referencias. Los residentes identifican a los tutores como sus “modelos profesionales y de aprendizaje”, y valoran la experiencia del tutor como un gran recurso para la resolución de los problemas clínicos y de todo tipo que se les presentan. Los residentes de último año tienen una impresión profesional muy favorable de ellos. El valor más apreciado en un tutor es que tenga confianza en el trabajo del residente, y que esté presente y lo apoye en la toma de decisiones; siendo la cualidad más valorada su disposición y voluntad para trabajar¹. Globalmente los residentes valoran como

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

excelente la actitud de los tutores y están muy satisfechos de ellos, calificando con la máxima puntuación su actitud docente; y con evaluaciones muy favorables².

Si intentara definir o describir a los tutores que han fracasado (y sus motivos), tendría que basarme en juicios de valor negativos sobre las/los tutoras y tutores que he conocido. Esos juicios de valor probablemente tendrían una visión sesgada y desde mis prejuicios, según la mala o no muy buena relación personal que haya mantenido con ellos, lo que no sería justo. Así que me voy a centrar en describir los tutores que según mi opinión han “*triunfado*” y por lo tanto traducen la buena actitud que demuestran como docentes y como tutores. Antes voy a tratar de completarlo con otros puntos de vista, lo que le dará más rigor, consistencia y coherencia. Aunque hacia el final incluya mi visión al respecto.

Como se me comenta que puedo redactarlo desde “lo políticamente incorrecto”, opinando sobre personas, para hacerlo más ilustrativo asumo el riesgo de redactarlo de forma algo esquemática, pero teniendo en cuenta que las personas van más allá de estos sintéticos comentarios o supuestas categorías.

ACTITUD Y MOTIVACIÓN

Partiendo de lo que dice nuestro programa docente (las actitudes forman parte de las competencias que, junto con los conocimientos y habilidades, los especialistas debemos adquirir) y de la propuesta inicial para este artículo, voy a centrarme en las actitudes y comportamientos positivos del tutor que muy probablemente desembocan en un tutor o tutora de éxito.

Como consecuencia de nuestro aprendizaje y evolución personal, emocional y profesional (a partir de las aportaciones de las personas que nos rodean y apoyan; junto con la selección de aquellas experiencias de resultados positivos, es decir que nos motivan o nos gratifican) vamos construyendo nuestras actitudes que, finalmente,

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

son las que dan lugar a nuestros comportamientos. Se relacionan así experiencias, motivación, actitud y comportamiento. Pero como las actitudes son difícilmente observables y medibles, parece más útil y viable observar y evaluar los comportamientos que traducen, a través de la práctica en sus actos, las actitudes de esa persona.

MOTIVACIÓN EXTRÍNSECA: ESTÍMULOS Y RECOMPENSAS EXTERNAS

Es una experiencia casi universal que las fuentes del auténtico estímulo y reconocimiento provienen, a lo largo de nuestra trayectoria y por orden de importancia: primero el de nuestros pacientes, después el de nuestros residentes y, en tercer lugar, el de nuestros compañeros de profesión. Lo que “nos dan” se traduce en una enorme y potente motivación intrínseca. Por último está el reconocimiento, apoyo o estímulo merecidos por parte de la administración o de los organismos oficiales, aunque creo que es mejor no esperarlo nunca por ser muy raro de recibir; así que si se nos da “miel sobre hojuelas”.

MOTIVACIÓN INTRÍNSECA

Reflexionando sobre algún elemento clave creo que, para que un tutor o una tutora tenga una buena actitud docente, tiene que ver “con el querer” (que quiera ser un buen docente), no tanto con el poder o con el saber. Y lo relaciono directamente con que tenga una alta motivación intrínseca, ya que la motivación extrínseca o higiénica no puede explicar, al menos en España, que el sistema de formación sanitaria especializada (FSE) funcione muy bien. Puesto que este se sustenta y depende de un número enorme de tutores que, a cambio, no reciben prácticamente ningún reconocimiento o recompensa externa (incluida la económica), aunque sería

necesario y muy merecido. Nuestra motivación intrínseca es la que nos lleva a tener una buena actitud como tutor.

MOTIVACIÓN EXTRÍNSECA CERCANA

Las opiniones de las personas que quieres y respetas, normalmente acertadas y bien intencionadas, te van modelando. Por eso cito a mi madre cuando me decía: *“en el mundo hay dos tipos de personas: los que te complican la vida y los que no te la complican”*. Si puedes, a las segundas mantenlas lo más lejos que puedas de ti” (¡¡también hay personas con un comportamiento mixto!!). Es muy llamativo que un porcentaje enorme de los tutores/as que yo he conocido, pertenecen al primer grupo, lo que me ha permitido reforzar mi motivación para serlo, al hacerme la vida más fácil.

No sé exactamente quién, quiero acordarme que probablemente un hermano, me dijo *“fíjate que hay personas que siempre están construyendo y otras que casi nunca lo hacen, o se dedican a destruir”* (¡¡también hay personas con un comportamiento mixto!!). Resumiendo es mucho más motivador estar rodeado y tratar con personas constructivas que con las destructivas (*“siempre negativo, nunca positivo”*): a veces esta reflexión, contando con una pausa para hacerlo, ante una relación personal difícil nos puede dar una buena pista sobre los porqués de las mismas. Entre los tutores y tutoras suelen predominar con mucho las personas constructivas.

Luego aprendí, creo que en algún curso de psicología asertiva, aquello de que en una situación de conflicto *“las personas pueden ser parte del problema o parte de la solución”* (¡¡también hay personas con comportamientos mixtos!!).

En mi experiencia como técnico de salud y jefe de estudios de una Unidad Docente de Atención Familiar y Comunitaria puedo decir que, excepto una señalada

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

minoría, los tutores siempre han formado parte de la solución. Es más, en muchos casos, si los tutores que llegaban con algún problema, ya traían una propuesta concreta para solucionarlo (así se lo transmitía personalmente: “tú siempre has formado parte de la solución”).

También creo que existen personas que sin ser esencialmente destructivas son vitalmente pesimistas, y algunas otras que además a esto añaden que se quejan mucho de casi todo y con frecuencia. Conforme pasa el tiempo, cada día doy más valor a las personas amables y alegres, ya que es deseable trabajar en un ambiente así, lo que también es una motivación muy potente y estimulante. Así suelen ser los docentes, y muchos de ellos además son divertidos; un indicador muy potente de un buen proceso formativo es cuando un residente dice: *“con mi tutora se trabaja mucho, pero también me divierto mucho”*.

Contradiciéndome un poco los mencionados en los párrafos anteriores serían elementos de una motivación extrínseca “humana y cercana”.

LA ACTITUD DOCENTE ¿SE NACE CON ELLA O SE HACE?

Antes de ser docente o incluso antes de ser especialista se pueden tener actitudes útiles para la docencia; que incluso parten de valores y actitudes básicas y positivas que describen a una “buena persona”, antes que a un buen profesional. Pero, al igual que la formación sanitaria especializada permite obtener una buena formación y el título de especialista, la buena actitud docente se puede y se debe adquirir por la experiencia, utilizando el modelo reflexivo y la “investigación en la acción”. Por consiguiente, la actitud docente fundamentalmente se hace, aunque parte de unas actitudes básicas iniciales, que previamente se deben tener.

COMPORTAMIENTOS QUE TRADUCEN LA BUENA ACTITUD DOCENTE DEL TUTOR

Como valor añadido muy importante, la mayoría de estos elementos motivadores, que el tutor debe tener en cuenta para transformar esa motivación y actitud en comportamientos positivos concretos, también son motivadores para los residentes, de lo que se obtiene una sinergia positiva muy útil.

Clásicamente se cita que para ser un buen profesional en cualquier campo: “hay que saber, hay que querer y hay que poder”. “El querer” estaría más relacionado con la actitud y “el poder” estaría más relacionado con los comportamientos, una vez que se ha hecho. Desde este punto de vista vamos a ir describiendo estos buenos comportamientos de los tutores que pueden ser la traducción de una buena actitud docente.

¿QUIÉN Y CÓMO ES EL BUEN TUTOR?

En un estudio de hace algún tiempo³ le preguntamos a los residentes ¿Cómo debe ser un buen tutor? Y contestaron que un tutor debía tener cuatro grandes grupos de características – cualidades, que pueden equivaler a cuatro grupos de actitudes positivas, y que además, al menos en tres de ellos, coinciden con los requisitos que debe de cumplir un tutor según el programa oficial de la especialidad:

1. Mantener una buena relación con el residente (Intentar...).
2. Ser un buen clínico (Intentar llegar a ser...).
3. Ser un buen docente (Intentar llegar a ser...).
4. Tener una buena actitud personal.

Luego, más formalmente, el itinerario formativo deseable para cada tutor o tutora debe ser conseguir ser competente en todas estas áreas.

UN ENFOQUE TÉCNICO DE LAS ACTITUDES – COMPORTAMIENTOS DESEABLES EN UN TUTOR DESDE EL PUNTO DE VISTA FORMATIVO

En este sentido, y aún contando con la limitación de espacio, es interesante revisar la propuesta de tareas y actividades formativas que deben llevar a cabo los tutores para facilitar el aprendizaje de los residentes. Para ello nos sirve el redactado sobre los comportamientos deseables de un tutor para ser un buen docente, del curso online “Aprender a ser tutor. Curso práctico para mejorar tus habilidades” que dirigieron Pérez-Franco y Turabián en 2008⁴. Que, además de detallar en la primera parte el desarrollo de tareas o actividades docentes elementales, en la segunda parte (que aquí detallamos en la tabla 1) ordenan otros enfoques para que el residente alcance los objetivos formativos.

1	Crear un buen medio ambiente educativo
2	Observar, escuchar y preguntar al alumno
3	Facilitar la participación del alumno
4	Obtener y facilitar <i>feedback</i>
5	Persuadir mediante motivaciones positivas y negativas
6	Recordar experiencias
7	Extender puentes entre lo que ya sabe y lo que le interesa al alumno
8	Facilitar que el alumno "descubra" el nuevo material y nuevas experiencias
9	Validar los cambios de comportamiento
10	Horizontalizar la relación pedagógica
11	Realizar Observación estructurada: el vídeo

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

12	Desarrollar las capacidades del residente
13	Aprender de sus propias actividades
14	Aprender de las actividades de otros
15	Realizar tareas en colaboración con otros
16	Utilizar el aprendizaje centrado en problemas
17	Aprender con pacientes, observación directa y tutorización de atención A pacientes reales
18	Demostraciones y prácticas de habilidades supervisadas
19	Ejercitándose a simular la realidad. Pacientes simulados
20	Utilizar el <i>role-play</i>
21	Supervisar a otros
22	Aprender enseñando
23	Discutir (o mejor debatir) en grupos
24	Utilizar técnicas dialógicas, grupales, activas
25	Hacer tormenta de ideas
26	Usar diferentes caminos para acceder al conocimiento
27	Jugar, introduciendo elementos lúdicos en la enseñanza
28	Usar otros recursos educativos distintos de los habituales
29	Explorar temas del curriculum en extensión y profundidad (contexto)

Tabla 1: Formación para conseguir los objetivos docentes con otros enfoques, o comportamientos formativos deseables en un tutor

LA OPINIÓN DE LOS RESIDENTES

En la referencia ya mencionada³, los resultados más destacables que podrían estar vinculados mejor con el éxito docente son la capacidad del tutor en la comunicación y en su relación con los residentes; a continuación su competencia clínica; y su competencia docente. Obtiene menor puntuación la capacidad de investigación, la relación con los pacientes y la capacidad de trabajar en equipo. Y también destaca que entre las respuestas obtenidas aparece un nuevo grupo: la actitud personal del tutor (con 16,9% del total de respuestas). Para hacerse una idea exacta de las respuestas es necesario detallar algunas de ellas:

Del tutor se espera en *la relación tutor – residente* que: “el tutor defienda al residente ante el equipo”, “tenga una actitud crítica, tanto negativa como positiva, del trabajo del residente”, “sea comprensivo con sus dificultades”, “respete el criterio del residente”, “tenga contención”, “adaptable y flexible”, “capaz de comunicación y diálogo”, “que ejerza una supervisión sobre el residente”, “que tenga un trato sencillo y directo”, “que dé confianza al R”, y otras.

En relación a *la competencia clínica* se espera que el tutor: “sea un profesional cualificado”, “con experiencia clínica”, “con prestigio profesional”, “con elevada calidad científico – técnica”, “preocupado por su actualización”, “con dedicación a la consulta”, “acostumbrado a trabajar en condiciones difíciles”, “que sea y se sienta un auténtico MF”, y otras.

En relación a *la competencia docente* que: “sepa enseñar”, “explique para los residentes”, “tenga una actitud docente positiva”, “conozca los objetivos docentes del programa”, “tenga capacidad y motivación para la docencia”, “sea un guía”, “marque el camino a seguir”, “mantenga con el residente la distancia docente”, y otras.

Y finalmente se espera que el tutor tenga una actitud personal concreta: que sea ordenado, esté ilusionado con su profesión, sincero, simpático, creativo y con buen carácter

LA OPINIÓN DE LOS TUTORES

Como ilustración a continuación (en la tabla 2) se incluyen algunos resultados de una investigación cualitativa realizada con los tutores de las especialidades hospitalarias de un hospital de Murcia⁵. Elegimos la pregunta: ¿Qué competencias debe tener un buen tutor? Y detallamos solo las respuestas relacionadas con las actitudes:

1	Motivado. Interés por la docencia. Que quiera ser Tutor. Ganas de formar
2	Dejar hacer. Dejar libertad para encontrar su propio estilo
3	Curioso
4	Entusiasta
5	Ilusionado por el trabajo. Trabajador. Comprometido con el trabajo
6	Autocrítico. Crítico
7	Respeto. Respetar a las personas
8	Paciencia. Que sea paciente
9	Flexibilidad. Flexible pero firme.
10	Motivador
11	Actitudes adecuadas
12	Deseo de aprender

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

13	No proyectar sus deseos ni sus frustraciones en el residente
14	Integridad. Que sea íntegro
15	Coherencia
16	Buen modelo de comportamiento, de conducta
17	Que sea asertivo
18	Comprensivo
19	Asequible
20	Negociador
21	Tolerante

Tabla 2. Actitudes que debe tener un buen Tutor.

MI EXPERIENCIA PERSONAL EN EL PROCESO DE INTENTAR CONVERTIRME EN UN BUEN TUTOR

Mi experiencia personal es lo más accesible y honesto de lo que dispongo para reflexionar sobre el proceso que he seguido para intentar ser un buen docente y un buen tutor; viaje en el que he recibido mucho apoyo, mucho *feedback* constructivo y muchas aportaciones valiosas de otros docentes que de verdad son las que me han ayudado y resultado útiles.

Aunque pueda parecer una falta de modestia, si el lector con mucha generosidad por su parte asume que he sido un tutor que ha tenido un cierto éxito (sobre todo por el éxito que han tenido profesionalmente los MF que he ayudado a formar), mi relato le servirá. No me estoy proponiendo como modelo ni como referencia, pero si que puedo relatar, el proceso personal y profesional de reflexión y

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

de “mejora continua”, porque lo conozco, y a lo mejor poder ayudar a otros docentes en su camino para adquirir las actitudes adecuadas para convertirse en un buen tutor y tener éxito.

¿QUÉ DIFERENCIA LOS TUTORES QUE TRIUNFAN DE LOS QUE FRACASAN? UNA OPINIÓN DESDE LA REFLEXIÓN

Identifiquemos a los tutores que han triunfado o que probablemente tengan o vayan a tener más éxito con aquellos tutores que reúnan el mayor número posible de las características deseables. Y, además, muestren los mejores comportamientos desde el punto de vista profesional, docente y personal, en razón a lo que aquí ya hemos mencionado o vamos a mencionar. ¡¡Visto así resulta ser exigente y difícil!! Y a los que fracasan con los que hacen o demuestran lo contrario.

Un tutor también se puede considerar que ha triunfado si ha sido capaz de convertirse y actuar realmente como un tutor efectivo⁶ y eficiente⁷ al conseguir los objetivos formativos para sus residentes. Y que en el proceso de enseñanza-aprendizaje de dicho residente se caracteriza por:

Utilizar la pregunta como instrumento docente fundamental, transformando quejas en preguntas, transformando las disonancias cognitivas del residente en preguntas, devolviendo las preguntas como nuevas preguntas, o teniendo preguntas o cuestiones preparadas para estimular al residente. El residente debe aprovechar el tiempo formativo, y el tutor se debe ocupar de que el residente no pueda tener tiempo para estar desocupado. El tutor (“listo y hábil”) es capaz de generar mucho trabajo docente al residente sin que lo parezca. Y un tutor es capaz de dar o generar trabajo formativo para varios residentes al mismo tiempo.

“EL TUTOR PONE LA IDEA, EL RESIDENTE PONE EL SUDOR”.

Si se asume que la formación del residente es un entrenamiento profesional en condiciones reales (“aprender haciendo”), el tutor debe procurar que el residente realice el mayor número posible de tareas y actividades formativas de calidad. Si cada paciente es una oportunidad formativa (o múltiples) para el residente, el tutor cumpliendo con su tarea formativa debe procurar que el residente tenga el mayor número de oportunidades formativas reales, es decir que tenga la posibilidad de atender al mayor número posible de pacientes, en distintos momentos y contextos. Sucede lo mismo con las oportunidades formativas en las rotaciones y estancias formativas, con las sesiones docentes de todo tipo y con las actividades de investigación. El trabajo de campo y el desarrollo de todas estas tareas docentes en todas sus fases hasta llegar a ser autónomos, es “el sudor” que deben poner los residentes.

CUESTIONAR Y DESAFIAR AL RESIDENTE PROFESIONAL Y PERSONALMENTE

El tutor más que dar respuestas debe dar información de dónde buscarlas: “enseñar a pescar en vez de darle el pescado” → enseñarle a aprender. No solucionarle los problemas, darle ideas para solucionarlos. Asimismo debe manejar correctamente los estímulos para el residente, de los que hay algunos muy potentes: los estímulos positivos y premios; y los estímulos negativos o correctivos (“nunca castigos”), pero comenzando siempre destacando lo positivo. Sin olvidar manejar y explicitar la idea de que el residente no le hace un favor al tutor pasando la consulta, sino que el tutor permite que el residente aprenda y adquiera experiencia con sus pacientes, de manera supervisada y compartiendo la responsabilidad de la atención. Seguir el planteamiento de que el residente debe ganarse la confianza del tutor, de ganarse la posibilidad de pasar consulta, ya que como ejemplo: “Como aún no estás preparado, no vas a pasar consulta hasta...”. El residente debe tener la actitud activa de “perseguir” al tutor, debe buscarlo y utilizarlo.

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

Tanto el tutor como el residente deben asumir en cupo como propio “nuestro cupo”, “nuestros enfermos”, los compartimos. Aunque fundamentalmente los pacientes sean del tutor, el residente los debe considerar como suyos (al menos temporalmente). El tutor debe “defender” a los pacientes del residente, y “al residente de los pacientes”. Debe ser “un amortiguador”. Siempre hay que negociar con los pacientes.

Ahora bien, trabajar conjuntamente no es asimilación total. La imitación no siempre es buena. No es deseable la similitud total entre las actuaciones del tutor y el residente, “a imagen y semejanza del tutor”, aunque se deben respetar algunas costumbres del tutor. “*No a los clones*” entre otros aspectos para evitar asumir o copiar los defectos del tutor. No obstante hay que tener en cuenta que la *imagen que del Tutor tienen los pacientes pesa sobre el residente*. Esto se ilustra como denominan en ocasiones los paciente al residente (“el ayudante”, “el/la sustituto/a”, “el/la muchacho/a”, etc.). El residente no debe enfadarse, ni molestarse, o deprimirse, ya que es un fenómeno natural, previsible y de corta duración. Asimismo hay que asumir que el residente necesita y va a pasar por un periodo de adaptación a las nuevas situaciones. Que debe realizar su proceso de evolución, que hay tiempo para hacerlo, poco a poco y en el espacio de todo el tiempo de formación. Pues el residente también debe enfrentarse frecuentemente a muchas situaciones nuevas y a veces difíciles, situaciones que muchas veces no son clínicas. Lo que evidentemente no siempre es fácil, por lo que hay que estar atento a las dificultades o problemas que puedan surgir. Por lo tanto el residente tanto de forma general como específica, tiene que preguntar, buscar e investigar.

Para el tutor los pacientes siempre deben ser lo primero: solucionar la demanda asistencial, especialmente si es urgente, asumiendo que la asistencia (sobre todo urgente) manda sobre la docencia; aunque estas situaciones clínicas también aporten muchas y ricas oportunidades formativas. Respecto al residente y el equipo, el tutor debe tener claro que forma parte de él, y, por lo tanto, que debe asumir sus objetivos

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

y aportar su esfuerzo para conseguirlos. En este contexto el tutor defiende al residente ante el equipo (da la cara por él). Un principio muy valioso respecto al residente es el de que ‘es imprescindible’ “Corregir en privado, y alabar en público”. En cuanto a los límites, de lo que un residente puede hacer y lo que no, deben estar claros y se deben pactar entre el residente y el tutor. El tutor debe asumir que no es perfecto, ni tiene que serlo, y que no lo sabemos todo. Aunque a veces sea duro es necesario reconocerlo y verbalizarlo ante el residente cuando sea pertinente.

COMPORTAMIENTOS INADECUADOS OBSERVADOS EN EL TUTOR O TUTORA

Un tutor o tutora no debe actuar como un jefe (autoritario), un vigilante (un “policía”), como un “padre” (reñir y castigar), como una madre (comprender y consolar), como un “amiguete” (sin distancia docente), ni actuar como un seguidor de lo que nos pida el residente, convirtiéndonos así en una muleta para el residente. Otros comportamientos inadecuados serían: no apoyar la iniciativa del residente; no respaldar al residente frente a los pacientes, y frente al resto del equipo; no reconocer que tienen límites (cosas que no saben); permitir que el residente imite al tutor de forma excesiva, convirtiéndose en “clones”.

AUSENCIA DE UN AUTÉNTICO TRABAJO EN EQUIPO DOCENTE

Los tutores deben asumir una actitud positiva y activa hacia el auténtico trabajo en equipo docente (que debe existir realmente y funcionar como tal), y que va más allá del trabajo en equipo asistencial. Los tutores con sus residentes necesitan esa colaboración de forma continua a lo largo de su formación. Si no existe la formación y la docencia serán de peor calidad, al desaprovechar las oportunidades que ofrece y que, más que sumar las potencialidades de los componentes del equipo, las multiplica.

LA COMPETENCIA Y COMPETITIVIDAD MAL ENTENDIDA

Existen centros de salud docentes en los que cada tutor con su residente (formando una especie de mini equipo docente intrínseco) con una actitud posesiva, de pertenencia e independencia exageradas, entran en una especie de competencia con otras parejas de tutor – residente (que funcionan como aliados) dentro del equipo, mirándose y relacionándose entre sí con desconfianza, produciendo otros efectos negativos, como desaprovechar recursos docentes y crear un mal ambiente docente. Se traduce en planteamientos como “mi tutor/a y yo somos los mejores”, “mi tutor el mejor”, “los demás residentes son peores que el mío”, etc.

Esta competitividad mal entendida se suele centrar, como casi único objetivo, en ser mejor que los otros y demostrarlo continuamente (incluso con comparaciones públicas), más que en mejorar la calidad de la formación del ese residente o del equipo de forma global, o incluso aunque a veces de manera poco evidente produzca un efecto inverso. Al contrario una competencia sana y bien entendida puede ser muy beneficiosa, siempre que busque un objetivo común y sea siempre gestionada de forma compartida y constructiva. Así que una buena manera de evitar la mala competencia es compartir los tutores y los residentes al realizar distintas tareas docentes dentro del equipo, incluso que los residentes estando en el CS roten un pequeño periodo de tiempo con otros tutores del mismo, lo que les enriquecerá al vivir de primera mano otros estilos del ejercicio profesional.

También existe esta competitividad exagerada y comparativa, que podríamos denominar “de llegar primero a la meta”, cuando dos centros de salud docentes o equipos diferentes entran en esta dinámica. Se debe tratar de evitar y una manera de hacerlo es fomentar la colaboración y los trabajos multicéntricos.

IDENTIFICAR, SEÑALAR O CLASIFICAR A LOS RESIDENTES COMO “BUENOS”, “MEDIOCRES” O “MALOS”

Desde el punto de vista pedagógico y profesional la clasificación de los residentes en función de una calificación global totalmente subjetiva solo puede desembocar en perjuicios formativos y personales para los residentes. El problema fundamental es que, desde la primera vez que se clasifique en público, el residente será identificado como tal, por ejemplo como un residente “malo” o “mediocre”. Desde entonces todo el mundo lo conocerá con esa etiqueta probablemente de manera indefinida, pues luego es muy difícil cambiarla. El residente será así estigmatizado, será conocido y tratado como tal, con lo que probablemente asuma el rol que le ha asignado el grupo y se comportará como tal (“profecía autocumplida”). Eso sin contar con el malestar y perjuicio personal, la falta de motivación, etc.

El planteamiento, para evitar el problema mencionado, es centrarse en la figura de un residente con dificultades que necesita ayuda (o más ayuda), y desde el punto de vista constructivo implicar a todo el equipo docente para colaborar en su mejora.

COMPORTAMIENTOS OBSERVADOS EN EL TUTOR O TUTORA QUE TRIUNFA

Los tutores y tutoras que triunfan se caracterizan por sumir compromisos claros (Contrato Docente), apoyo y confianza mutua, respeto personal (no desautorizar), mantener el principio de autoridad, buena comunicación entre tutor y residente, cuidar al cupo de pacientes, y apoyarse en la Unidad Docente. Asimismo suelen tener una gran resistencia (tanto física como mental), son como los corredores de fondo. Mejor aún si son resilientes. Son constantes, tienen mucha paciencia e inteligencia emocional.

INDIVIDUALIZAR Y PERSONALIZAR LA FORMACIÓN A UN RESIDENTE DETERMINADO

Nuestro programa docente define la formación que deben recibir los residentes: una formación personalizada (un tutor por cada residente), e individualizada, o sea formación adaptada a cada residente concreto. Luego el tutor debe adaptar la planificación formativa a las necesidades específicas de esa persona, es decir adaptarse a la realidad y al nivel del desarrollo personal y profesional de su residente. Y que, cruzando competencia e interés, podemos esquematizar en cuatro niveles:

Nivel 1: Poca competencia y mucho interés: por ejemplo el residente que parte de un nivel clínico muy bajo, lo que es típico de un R-1. El tutor se centrará en dirigir al residente, estructurando su programación formativa hacia un plan individual de formación de ese residente, controlando su desarrollo, supervisándolo de una manera muy cercana y corrigiéndolo (en privado).

Nivel 2: Alguna competencia y poco interés: este nivel se suele presentar en los años intermedios de formación, sobre todo al sufrir las grandes dificultades de algunos entornos clínicos. El tutor sobre todo debe instruir, orientando, ayudando e intentado motivar al residente.

Nivel 3: Mucha competencia e interés variable: es propio de los últimos años de formación. El tutor debe apoyar al residente, escuchándolo, estimulándolo, elogiándolo (se puede hacer en público) y dar facilidades. Evitar que el residente se centre “solo en lo que le gusta”, ya que debe trabajar más “lo que no le gusta” de su ejercicio profesional, que probablemente sea en lo que más necesidades formativas tenga.

Nivel 4: Mucha competencia y mucho interés: es el habitual de los residentes excelentes en el último año. Lo fundamental es que el tutor delegue en el residente, traspasando la responsabilidad de las decisiones cotidianas (el tutor debe retirarse).

Darle reconocimiento, apoyarlo y empoderarlo ante los pacientes, el equipo y otros profesionales.

SUPERVISIÓN NO INTRUSIVA

Se debe supervisar al residente siendo lo menos intrusivo posible. El tutor debe respetar y mantener una cierta “distancia docente” con el residente y darle un trato de adulto, compartiendo con él la experiencia clínica y empoderándolo ante los propios pacientes. Un posible acercamiento es que la supervisión del tutor forme del proceso de ayuda y de apoyo del residente, y así sea reconocido por el residente.

El aprendizaje centrado en la resolución de los problemas concretos y reales, es otro elemento clave. Problemas que se van presentando al residente al ir haciendo cada una de las tareas asistenciales y docentes que tiene programadas. Entonces el tutor se debe centrar en estar muy atento para identificar enseguida estos problemas y dificultades, detectar las distintas necesidades de ayuda, estando siempre a la expectativa para cuando surjan, e ir ofreciendo al residente la ayuda, la información y la formación adecuada según la necesite (aunque no la demande), para que encuentre la solución o incluso dársela. Para ello se debe utilizar el método reflexivo dentro de frecuentes entrevistas formativas tutor – residente.

La experiencia del tutor, junto a la lógica interna del funcionamiento de un centro de salud, hacen que los grupos de problemas docentes se presenten con una secuencia bastante predecible: primero serán los derivados de pasar consulta a demanda, y el manejo de la documentación e información asistencial; luego los problemas clínicos de los pacientes; los de las guardias, posteriormente con las sesiones clínicas y bibliográficas, etc. Para los que un tutor con experiencia ya tendrá propuestas de actividades formativas.

LA TRANSMISIÓN DE VALORES

Ante la cuestión ¿cómo transmitir valores al residente sin caer en sermones? Una manera de hacerlo es dentro de una dinámica similar a la anterior descrita. Dentro de las entrevistas formativas, realizar de manera sistemática un análisis bioético, siempre que sea pertinente, en todas nuestras actividades profesionales habituales que puedan dar como resultado sesiones formativas a exponer al equipo. O también analizar actitudes y comportamientos del tutor y del residente, detectando lo mejorable y poner en marcha medidas correctoras. Y por fin analizar de la misma manera, sin ánimo de juzgar, a los pacientes y a sus familiares.

¿CÓMO DISTINGUIR A LOS TUTORES QUE HAN TRIUNFADO DE LOS QUE HAN FRACASADO DESDE EL PUNTO DE VISTA DOCENTE?

Los tutores que han triunfado son probablemente los que tengan o vayan a tener más éxito. Se pueden identificar a aquellos tutores que reúnen el mayor número posible de actitudes deseables y muestran los mejores comportamientos como profesionales, como docentes y como personas, de los que aquí hemos mencionado. Y los tutores que fracasan se identifican con los que hacen lo contrario.

¿CUANDO SE PUEDE CONSIDERAR QUE UN TUTOR O TUTORA HA TRIUNFADO?

Un tutor que ha triunfado es aquel que lógicamente ha obtenido resultados, es decir que haya ayudado a formar de forma eficiente a los residentes que ha tenido, y que ha conseguido un porcentaje alto de especialistas con evaluaciones destacadas o excelentes. Éstos son además tutores apreciados y muy bien valorados por sus ex-residentes, y por sus compañeros de trabajo.

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

Los posibles indicadores de éxito, o de ir en el camino del éxito, que puede presentar un tutor o tutora son: que sabe motivar al residente, no producir ansiedad innecesaria en el residente; aquel tutor que sabe y se puede relajar, que maneja bien y mantiene la distancia docente, que sabe delegar, que sabe plantear los problemas, que produce cambios positivos en el comportamiento del residente, el que se protege y protege del *burnout*, el que sabe manejar la relación tutor-residente-paciente, el que consigue que el residente alcance un mayor número de objetivos docentes, el que estimula las formas y estilos de aprendizaje más útiles, el que hace un mejor uso de los recursos que tiene, el que encuentra y utiliza todos los recursos disponibles y les saca el máximo provecho, el que gasta menos energía para que el residente aprenda, que maneja bien el tiempo docente y el que implanta actividades docentes pluripotenciales.

REFERENCIAS

1. López Santiago A, Baeza López JM, Lobato García RM. ¿Qué esperan e sus tutores los residentes de medicina de familia? Una aproximación cualitativa. *Aten Primaria* 2000; 26: 362-367.
2. Pelayo Álvarez M, Gutiérrez Sigler L, Albert Ros X. Influencia del perfil profesional de tutores de medicina familiar y comunitaria en la formación de residentes. *Aten Primaria* 1998; 21:145-154.
3. Saura-Llamas J, Martínez Carmona I, Leal Martínez M, Sesma Arnáiz R, Bernal Lajusticia M. Cualidades más valoradas en un tutor por los residentes de una Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria. *Medifam* 1999;9:359-366.
4. Benjamín Pérez Franco B, Turabián JL, Loayssa Lara JR, Molina Duran F, Prados Torres D, Rodríguez Salvador JJ, Ruiz Moral R, Saura Llamas J, Sobrino A. Curso Online "Aprender a ser tutor" Curso práctico para mejorar tus habilidades
<http://www.semfyec.es/cursotutor>. semFYC. Barcelona. 2008.
5. Saura Llamas J, Sebastián Delgado ME, Martínez Garre N, Leal Hernández M. Perfil y competencias del Tutor de Residentes de las especialidades hospitalarias de Murcia (España). *Rev Med La Paz*. 2014; 20(2) Julio - diciembre 2014:30-42. ISSN 1726 – 8958.

El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan?
José Saura Llamas

6. Saura Llamas J. Cómo puede convertirse un tutor en un docente efectivo. *Aten Primaria* 2007; 39 (3): 151-155.

7. Saura Llamas J, Romero Sánchez E. Cómo puede un tutor convertirse en un docente eficiente. *DPM* 2008; 1(3):29-39.

José Saura Llamas

Doctor de Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
Diplomado en Sanidad. Máster en gestión de la calidad de los servicios de salud.
Servicio Murciano de Salud. Murcia. España.

j.saurall@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Saura Llamas, J., "El tutor con una buena actitud docente ¿nace o se hace? ¿Qué diferencia a los tutores que triunfan de los que fracasan? Reflexiones desde la experiencia personal y profesional de trabajar con tutores" *Folia Humanística*, 2018 (10): 56-78. Doi: <http://dox.doi.org/10.30860/0044>

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

FUI TESTIGO

Carlos Coscollar Santaliestra

Resumen: Durante el ejercicio profesional de cualquier médico, acompañar al paciente en situación terminal es una experiencia inevitablemente frecuente. Suele expresarse el deseo de que este tiempo transcurra en el domicilio y cerca de los recuerdos y personas queridas. Es una forma más humana de vivir y compartir momentos cargados de profunda emoción que constituyen, en muchos casos, el colofón que marcará el recuerdo de quienes le sobreviven. No hay experiencia repetida, porque la vida que concluye y el contexto en que se produce el final, distingue a cada paciente y su modo de vivirlo. Para el médico constituye un reto profesional y, a la vez, una intensa experiencia personal. El cuidado en el domicilio de particularidades que requieren adaptar los cuidados. El caso de Félix es el relato de una experiencia real, con alguna modificación que aconseja la prudencia. Y un ejemplo más de la necesidad de reconocernos en la tarea fundamental de cuidar, acompañar y consolar, en un contexto que demanda complicidad y disponibilidad. Se trata, finalmente, de una de las tareas cargadas de mayor significado, que llena de contenido la voluntad de ser médico, especialmente, médico de familia. Un auténtico privilegio.

Palabras clave: *paliativos/ paciente terminal/ médico de familia*

Abstract: / *WITNESSED*

As part of the professional practice of any physician, accompanying patients during the end of their lives is an inevitably frequent experience. The desire is usually expressed by patients for this time to be spent in their homes, close to their memories and loved ones. It is a more humane way of living and sharing moments full of deep emotion that constitute, in many cases, the culmination that will mark the memory of the surviving relatives. There are no repeated experiences, because the life that ends and the context in which the end occurs, is special for each patient and their way of living it. For the physician, it constitutes a professional challenge and, at the same time, an intense personal experience. Hospice care at a patient's home adds particularities that require adapting the care approach. The case example of Felix is a recollection based on a real experience, with some prudential comments. Also, it is one more example of the need to recognize in ourselves the fundamental task of caring, accompanying and comforting, in a context that demands proximity and availability. It is, finally, one of the most meaningful tasks, which gives significance to the desire of being a physician, especially a family physician. A real privilege.

Keywords: *palliative/ terminal patient/ family physician.*

Artículo recibido: 5 noviembre 2018; **aceptado:** 21 noviembre 2018.

Tuve la oportunidad de conocer a Félix poco tiempo. La enfermedad tenía prisa. Fue sigilosa, pero cuando decidió avanzar resultó ser imparable. Era una persona de arraigos y de fidelidades: toda una vida, con María Jesús, en el barrio. Quiso ser médico. De esto me enteré tarde porque llegué cuando la enfermedad

decidió que no podía esperar. La ausencia arrebató muchas oportunidades, pero la cercanía de la muerte, en su fatalidad, ofrece nuevos horizontes. También al médico que, habiendo acompañado a otros moribundos, ejerce de testigo necesario e inevitable, *intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos*¹. Esta es la oportunidad, éste es el privilegio, que me proporcionó Félix y esta es la breve historia de un tiempo breve.

Félix era un hombre alto y bien plantado. Con la enfermedad ya declarada presentaba un aspecto equívocamente saludable. De formas educadas y muy respetuosas. Cuando el fin todavía no se adivinaba, compartíamos interesantes y agradables charlas. Él tenía el arraigo en el barrio del que yo carecía: habían transcurrido pocos meses desde mi llegada. Fue muy espléndido a la hora de administrar su confianza. No soy capaz de recordar los motivos que me dispensaron tanta generosidad. La confianza es una compañía imprescindible, pero de frágil ensamblaje y algo quebradiza. Requiere una administración prudente que evite expectativas poco realistas. A la vez, añade un extra de responsabilidad, nos compromete más. Las circunstancias de Félix, previsiblemente, nos iban a poner a prueba, pero no nos darían muchas oportunidades. Félix lo hizo muy fácil. Yo fui testigo.

María Jesús me comentaba, cuando Félix ya no estaba, que no pudo continuar los estudios de medicina que ya había empezado. Quedó huérfano de padre y, como en tantas familias, las pequeñas holguras forjadas con tanto trabajo y esperanza resultaron demasiado exiguas para sobreponerse a un revés de tal envergadura. Empezó a trabajar, pero no rebló, y esta adversidad no fue obstáculo para avenir el trabajo y los estudios universitarios. Terminó Derecho y siempre quedará la duda del médico que hubiera querido ser. Un interesante tema de conversación, que resultó otra oportunidad interrumpida.

Pensando, reparo que casi todo lo que sé de Félix lo he conocido tras su fallecimiento. Y me pregunto por qué. No tengo ninguna duda de que ser testigo privilegiado de sus últimas semanas despertó mi interés por conocer una parte del relato previo que condujo a una forma tan singular de enfrentar sus últimos días. Cualquier anciano necesita ir reconstruyendo el relato de su vida. Es una forma de recuperar o de encontrar el sentido a todo lo sucedido con anterioridad. La presencia

dominante y absorbente de la enfermedad, anticipando un final próximo, puede justificar tanto la reinterpretación del guión de toda una vida, como simplemente resultar el colofón apaciblemente aceptado de un guion concluido, con final previsible e inevitable. Este relato autobiográfico, resultado de la ficción o de un recuerdo detallado y escrupuloso, necesita del asentimiento de quienes se constituyen en testigos. Es el caso de su médico y, especialmente, de su médico de familia. Puede tratarse de una pura ficción, pero no por ello ser menos confiable² porque cumple con su exigencia fundamental: dar sentido a una vida, y de ese modo también, al inevitable final del relato, la muerte. Ser testigo, por tanto, reclama complicidad.

No puedo asegurarlo, pero tengo la impresión de que el relato autobiográfico de Félix, al que yo he tenido acceso en una pequeña parte, no precisó de reinterpretaciones o de ficciones para atemperar recuerdos dolorosos, más allá, quizá, de la necesidad dictada por los olvidos de una memoria que inevitablemente flaqueaba. Si hubiera sido de otro modo, sería igual de confiable y conveniente, porque cumplió perfectamente con su cometido. Yo fui testigo.

Vivimos de espaldas al suceso más importante de la vida, después del nacimiento: el hombre conoce, tan pronto como llega a la vida, que tiene ya una edad para morir. Envejecer nos ha permitido olvidar que “durante la mayor parte de nuestra historia, la muerte era un riesgo en cualquier época de la vida, y no existía la mínima evidencia de que estuviera relacionada con el envejecimiento”³. Disponemos, o se nos ofrecen, recursos y promisiones que nos permiten permanecer en la ficción de que tal estrategia de evitación es posible. La medicina, especialmente un modelo de medicina tecnificada, fragmentada, de grandes logros, mediática, centrada en la enfermedad real o aparente y en un modelo de prevención arrogante y colmado de intereses, ha contribuido a creer que la enfermedad, el sufrimiento y, en última instancia, la muerte son tan solo una opción evitable. Además, el contexto ideológico en el que esta situación se favorece insiste en la idea de que la responsabilidad y la tarea para conseguir evitar la enfermedad, el sufrimiento y la muerte es, sustancialmente, individual. Se señala al enfermo como responsable fundamental, por no haber anticipado lo evitable, o no haber adecuado sus “estilos de vida”, sin la más mínima consideración a las “condiciones de vida”. Se

modela así, un círculo virtuoso para intereses diversos, pero contrario a la necesidad de reflexionar sobre el inevitable final de la vida y algunos de sus interrogantes: dónde debe ser, cómo y cuándo queremos que sea y qué estrategias y decisiones debemos tomar como sociedad, para, reconociendo el derecho, facilitar el proceso. En última instancia, reflexionar sobre el buen morir, sobre cuál es su significado y cuáles sus amenazas, respetando las últimas voluntades del moribundo y conviniendo que vivir es un derecho, no una obligación ni un valor absoluto, y la muerte no es una elección.

Ser conscientes de la muerte genera miedo: “la vejez es una incesante serie de pérdidas”³. Philip Roth lo expresaba con una especial pesadumbre que yo no comparto en su literalidad: “La vejez no es una batalla. La vejez es una masacre”. Puede llegar a serlo, sin duda, pero la ocultación tras el optimismo delirante y falsario que contempla como posible el fin de la enfermedad y la conquista de la inmortalidad, es inoperante y, como mucho, tan solo consigue aplazar lo inevitable a un tiempo peor. La certeza del tiempo limitado, la conciencia de la muerte, aunque pueda parecer contradictorio, es la razón que proporciona sentido a la vida: “Ser inmortal es baladí; menos el hombre, todas las criaturas lo son, pues ignoran la muerte”⁴. Inevitable y afortunada realidad, porque la “muerte es la compasión del tiempo”², “lo divino, lo terrible, lo incomprensible, es saberse inmortal”⁴.

Ser médico proporciona la posibilidad de observar y, especialmente, compartir desde un privilegiado y comprometido lugar, momentos de enorme intensidad que inevitablemente reabren continuamente la deliberación personal y el debate compartido con otros. Observar modos tan diferentes de enfrentar los últimos momentos tan solo nos permite entrever la diversidad de tantas vivencias individuales que jalonaron el tiempo transcurrido entre los innumerables atardeceres que sucedieron a cada amanecer a lo largo de una vida y de tantas vidas, en el momento en el que el final se aproxima. Desde el rechazo, la negación, el sufrimiento, la resignación, hasta la aceptación serena, se abre un abanico tan diverso que solo puede explicarlo un relato previo, necesariamente diverso y diferenciador y un entorno más o menos involucrado y copartícipe.

Cuando la enfermedad de Félix no daba margen a la esperanza, me llamó la atención su profunda serenidad y, especialmente, su aceptación de lo inevitable. Su

determinación firme de evitar más tentativas que pudieran poner en riesgo la posibilidad de vivir del modo más consciente posible los últimos momentos y alargar un tiempo que él anticipaba como de declive, dependencia y sufrimiento evitable para sus personas cercanas. Para ser más preciso con la experiencia compartida con Félix, lo que la hizo única y especial fue su petición expresa, argumentada, compartida y profundamente serena de buscar un tránsito final lo más breve posible.

La familia de Félix se compone por María Jesús y dos hijas. Disfrutaban de una posición sencilla, pero cómoda. Disponían de todo lo necesario, especialmente porque no precisaban de mucho. La hija mayor, soltera, vive cerca. El contacto directo es diario. La otra hija vive lejos, pero la distancia nunca fue obstáculo para estar cerca cuando las circunstancias lo aconsejaron. El teléfono y el correo electrónico fueron buenos aliados para estar al tanto de las novedades.

Cuando el final se hizo evidente, María Jesús mantenía la esperanza. Tenía 82 años y era perfectamente consciente de la situación, pero se resistía a aceptar que éste era el final de toda una vida juntos. Recuerda, ahora con una eficaz y convincente sonrisa, que los inicios fueron difíciles. Félix no cumplía las expectativas, aparentemente condicionadas por un padre que se arrogó un derecho que no le correspondía, y que debían engalanar al futuro pretendiente. Eran otros tiempos, pero no diferentes a todos aquellos en los que acaba por triunfar la determinación, la inquebrantable obstinación que acompaña al primer amor, convencido siempre de que es el último. Con él me he de casar. Casi 60 años, hasta que la muerte os separe, que se impusieron a la irracionalidad de hábitos e imposiciones, y a amenazas consumadas que pretendieron, sin conseguirlo, descoser una relación en la que ya no se reconocían los hilvanes que sostuvieron los titubeos inicios. El tiempo les dio la razón, que ellos tuvieron desde el principio. Yo fui testigo.

Como era de esperar, llegó un momento en que las visitas eran en el domicilio de Félix. Atravesar el umbral de una casa es una usanza, en cuyo significado, los médicos de familia no solemos reparar. Probablemente es parte de la rutina y también, digámoslo con franqueza, de un modo de entender la visita domiciliaria, que siempre hemos interpretado como poco eficiente por el consumo de tiempo que requiere. Podría tratarse de un error en la estimación del numerador, al no valorar

adecuadamente su magnitud, cuantitativa y cualitativa, siquiera por la información que proporciona sobre el contexto y condiciones de vida del paciente. En cualquier caso, y aun aceptando la rutina inevitable, ésta nunca lo es cuando acudimos al domicilio de un paciente terminal. No es posible abstraerse al flujo de emociones, compromiso, dificultades, tensiones y expectativas que se producen. Desde que salíamos del centro de salud hasta que nos despedíamos de Félix, o de tantos otros, era un inevitable ejercicio de “consulta interior”: valorando escenarios, posibles alternativas y anticipando soluciones a problemas que pudieran ayudar a la familia a manejar o entender mejor el posible devenir de los acontecimientos. Cada día es diferente, y no hay plantilla que permita troquelar la respuesta para cada uno de los problemas. Con esta predisposición fuimos a ver a Félix, en una consulta solicitada por una de sus hijas que, por el tono empleado, tampoco iba a dar motivos para la rutina. Y en estos términos iba desarrollándose la anticipada “consulta interior”, hasta que, tras el breve saludo inicial, pasamos directamente al dormitorio donde, desde hacía unos días, la debilidad había postrado a Félix. La evolución del proceso, que iba derribando resistencias, debilitando fuerzas y desbaratando esperanzas, no había ofrecido excesivas dificultades para el control de síntomas, salvo algún efecto secundario y algún ajuste necesario de dosis. Pero desde hacía unas semanas, disfrazada de debilidad e intensa astenia, se había hecho con las riendas de Félix que pasó a depender de sus cuidadoras para cualquier actividad. Tras recuperarse de un desvarío transitorio ocasionado por los analgésicos opioides, mantenía un perfecto estado de conciencia y se expresaba con precisión y de modo muy ajustado, en mi opinión, a su realidad objetiva.

- Doctor, esto ha llegado a su fin. He tenido una vida plena. He sido muy feliz con mi mujer. Hemos tenido dos hijas fantásticas, con las que mantenemos una extraordinaria relación. Nos hemos dicho todo lo que nos teníamos que decir y hemos resuelto todo lo que teníamos que resolver. Nada queda pendiente. No puedo pedir más.

No quiero que esto le suponga ningún compromiso, y no sé si me podrá ayudar: ¿podemos hacer algo para no alargar esto?, ¿me puede ayudar para no prolongarlo? Nada más podemos hacer, nada más tengo pendiente y no quiero seguir siendo testigo de mi deterioro, ni comprobar cómo la necesidad de que me

ayuden para todo va a seguir incrementándose. Nada de esto tendría sentido y solo sería motivo de sufrimiento para todos.

Estábamos solos. Félix se expresaba con una serenidad tan plena, que necesité unos segundos para recomponerme de nuevo: no es posible tanta serenidad en un contexto cargado de tanta emoción. ¿No es posible?

Sus hijas, conocedoras del contenido de la conversación, optaron por no estar presentes en esta parte inicial de la conversación. Las cavilaciones de mi “consulta interior” anticipada, de nada me servían. Los años de once trienios de profesión no habían sido capaces de anticipar una demanda como esta, ni me habían dado la oportunidad de vivir esta experiencia con anterioridad. Tuve la certeza de que, por encima de un desafío profesional, estaba dirimiendo un debate personal. Expresiones de derrota, abandono, desesperanza o claudicación, jalonan con frecuencia la evolución de estos pacientes, en especial cuando la conciencia de un final próximo e inevitable ha extinguido cualquier atisbo de esperanza. Son reacciones complejas, difíciles, pero previsibles para las que el médico suele disponer de relatos adaptados para cada caso concreto. El archivo de estos relatos, junto con la biblioteca personal de casos clínicos, constituye uno de los activos inmateriales más valiosos atesorados por un médico experimentado. Cercanía, comprensión, confianza, disponibilidad, cuidados, control de síntomas, etc., son los hilos con los que vamos elaborando estos relatos y tejiendo nuestra “consulta interior”, con la finalidad de dar respuesta y significado a estas situaciones. Sin embargo, la petición explícita de Félix, expresada con tanta serenidad y aceptación en un contexto de aceptable control de síntomas y con un apoyo familiar envidiable, desbarató cualquier planteamiento previo.

Siendo consciente, desde un principio, de que transitaba por lugares desconocidos para mí y que la demanda expresada por Félix desplegaba una gran cantidad de interrogantes, opté por reconducir la demanda a lugares más reconocibles y menos perturbadores para mí. Una decisión que, en el mejor de los casos, tan solo retrasaba la respuesta a la demanda que planteaba Félix.

- Félix, sé cómo te encuentras. Es difícil sobreponerse cuando se ha perdido la esperanza. Sabíamos que la enfermedad no iba bien, que ya no respondía al tratamiento. Asumir todo esto es difícil y es muy doloroso.

- Sin embargo, ahora estás tranquilo, no hay dolor, no es necesario que continúes con las visitas continuas al hospital que tanto esfuerzo te suponían. Tu familia está cerca, te están cuidando y agradecen la oportunidad de poderlo hacer.

- No creo que haya llegado el momento para lo que estás planteando. Si hay alguna cosa que te preocupa, algo que te origina inquietud o, incluso, miedo, podemos hablarlo.

- Por otro lado, Félix, es difícil decirlo de este modo cuando parece que todo esfuerzo es inútil, que no quedan esperanzas. Pero, aún así, la experiencia de la enfermedad, de esta fatal e inevitable enfermedad, proporciona oportunidades para compartir palabras, afectos y emociones que nunca tuvieron el significado que adquieren ahora. Siempre serán recordadas por María Jesús y tus hijas. Quizá todo esto pueda ayudarte a encontrar alguna motivación y algún sentido a la espera de un final al que no podemos poner fecha.

- Lo que puedo asegurarte, y me comprometo en ello, es que no haremos nada que tú no quieras. Que evitaremos que abandones tu casa. Que tenemos medios para ello y para aliviarte el dolor si aparece.

Félix estaba demandando una sedación paliativa, en una situación que él interpretaba como de profundo e intenso pesar y desesperanza ante el deterioro presente, la necesidad creciente de cuidados y la ausencia de expectativas. En este momento, con un final cierto y cercano, ejercer de juez intentando evaluar o cuantificar la intensidad del sufrimiento, con el ánimo de consentir o calificar de algún modo la demanda expresada por el paciente, me parece una expresión de falta de humanidad inmisericorde. La serenidad en el modo de plantear la demanda no era la expresión de asentimiento y conformidad resignada con la situación. Más bien al contrario, proporcionaba profundidad a la demanda. Félix no necesitaba un juez, necesitaba un confidente con quien compartir estas últimas líneas con las que estaba escribiendo el corolario de su relato biográfico. Precisaba, también, de la complicidad necesaria para desvelar y entender las razones que proporcionaban todo el significado a la demanda planteada. Su serenidad era la expresión de la aceptación consciente, pero, sobre todo, de la determinación que no precisaba de manifestaciones excesivas o sobreactuadas.

En esta situación, el listado de razones y argumentos bienintencionados, oportunos y ciertos que había compartido con convicción con Félix, me proporcionó el tiempo necesario para entender el significado y sus razones. La oportunidad o el contexto pueden no alterar la intención, pero sí el significado de las palabras. De este modo tuve la oportunidad de redactar un nuevo “caso” y un nuevo relato, para incorporar a mi inmaterial e incompleta biblioteca personal. Se desvelaba así, y me ayudaba a descifrar, un prejuicio cargado de tantas buenas intenciones, como de involuntario paternalismo.

Las hijas, que prefirieron ausentarse de la primera conversación, participaron e intervinieron en las siguientes. Visiblemente sobrecogidas por la situación, compartían con Félix, la decisión que había tomado y sus razones.

Los médicos nos solemos apiadar con más facilidad del sufrimiento físico. Pero nos cuesta más hacerlo del sufrimiento psicológico o existencial, que puede aparecer, equívocamente, como más subjetivo, opcional y potestativo. Frente al primero nos solemos desenvolver con más soltura, con mayor confianza depositada en las herramientas disponibles. Frente al segundo nos sentimos más desamparados, inseguros y, probablemente, más interpelados. La vigente definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos define la sedación terminal como “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”⁵. El concepto de síntoma refractario deja un margen a la interpretación, pero incluye la idea de sufrimiento intolerable. La misma guía reconoce que “solo los pacientes pueden determinar cuándo un síntoma o síntomas determinan un sufrimiento intolerable”. E incluye, explícitamente, entre las situaciones que justifican una sedación paliativa, como no podía de otra manera, el “sufrimiento psicológico o existencial”. La ausencia de dolor físico, el que más miedo anticipatorio suele generar, no debería ser obstáculo para llevar a cabo una correcta valoración de la situación real de cada paciente y de sus demandas.

Nada se oponía, ya, a la decisión de Félix: tampoco la lógica, la razón ni, por supuesto, la compasión. Tan solo algunas dudas, aparentemente razonables, de su

médico que no acababa de conciliar sus prejuicios con una realidad cada vez más inexpugnable, más abrumadora y más obvia. También en esto, Félix, fue muy generoso y se anticipó a los reparos que adivinaba. En los diversos encuentros que tuvimos, reiteraba su decisión, mientras disculpaba mis objeciones. De esta forma íbamos compartiendo las palabras, los significados y las intenciones.

Ser médico nos permite entrar en las casas, en las vidas y en la intimidad que generosa y confiadamente nos ofrecen nuestros pacientes. Buscan ayuda, comprensión, cuidados y consuelo. Y no sospechan, ni por un momento, que a la vez, están socorriendo, una vez más, al “intermediario viviente entre nosotros y los innumerables muertos”.

Agradezco profundamente a Félix haberme dado la oportunidad de escribir un relato que ha quedado incorporado a mi biografía profesional. Si este relato se corresponde escrupulosamente con la realidad, no es muy relevante. Tampoco lo haría menos convincente. Se trata del relato de un hecho real tal y como lo recupero de mi memoria, en la convicción de que no es el mismo que fue, ni volverá a ser recordado del mismo modo. Pero albergo la confianza de que, ajustado más o menos a lo sucedido o resultado de una memoria olvidadiza, me ayude a evocar, tantos años de médico general, con añoranza, benevolencia e indulgencia.

Yo fui testigo. Félix contó con mi complicidad.

REFERENCIAS

1. Berger J. Un hombre afortunado. Madrid: Editorial Alfaguara; 2016.
2. Heath I. Ayudar a morir. Buenos Aires: Katz editores; 2008.
3. Gawande A. Ser mortal. La medicina y lo que al final importa. Barcelona: Galaxia Gutemberg; 2014.
4. Borges JL. El Inmortal. En: El Aleph. 10ª ed. Madrid: Alianza Editorial: 1981.
5. Guía Clínica de sedación paliativa del prcpex, uso y recomendaciones. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura [citado el 16 de septiembre de 2018]. Disponible en <https://www.secpal.com/GUIA-CLINICA-DE-SEDACION-PALIATIVA-DEL-PRCPEX>.

Carlos Coscollar Santaliestra

Especialista en Medicina Familiar
Centro de salud San Pablo (Zaragoza)
carlos.cosco@gmail.com

Cómo citar este artículo:

Coscollar Santaliestra, C., "Fui testigo" *Folia Humanística*, 2018 (10): 77-87. Doi:
<http://dox.doi.org/10.30860/0045>

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