

Medicina basada en los pacientes

¿Quién y cómo hay que formar a los médicos?

Albert Jovell Fernández

Director General Fundació Biblioteca Josep Laporte.

Director del Proyecto UAB-Universidad de Pacientes. Presidente Foro Español de Pacientes. Barcelona. España.

La atención sanitaria y el ejercicio de la profesión médica se orientan hacia los pacientes y afectados por la enfermedad. El médico ha de comprometerse con la verdad, lo que se expresa en la condición de ser verdadero y la de procurar el bien a los demás. Los conceptos de artesanía y humanismo determinan la medicina basada en los pacientes, como estilo de práctica profesional que intenta responder a las necesidades determinadas por un nuevo modelo de paciente.

Puntos clave

- La enfermedad se vive en primera persona y en tiempo presente, y manifiesta consecuencias físicas, psicológicas y sociales.
- La experiencia de enfermar pertenece a los pacientes y afectados por la enfermedad.
- El hecho de ser médico supone un compromiso con la verdad, que se expresa siendo verdadero y procurando hacer el bien para el paciente.
- La práctica de la medicina implica artesanía y humanismo, a partir del principio de reciprocidad.
- Una medicina basada en los pacientes requiere modificar sustancialmente la forma en que educamos a los médicos en la universidad y los procesos de socialización de especialistas en los centros de salud y los hospitales.



El hecho de ser paciente

Una de las expresiones más utilizadas por políticos, gestores y profesionales de la salud sitúa a los pacientes como los protagonistas de la atención sanitaria. Muchas veces esta expresión parece responder más a un deseo que a una realidad fehaciente. Curiosamente, a las dificultades que se pueden tener para definir el concepto de paciente, se une la utilización de múltiples acepciones sustitutivas, que contribuyen a crear cierta confusión sobre los límites que tiene la definición del término paciente. De esta forma, superadas algunas denominaciones negativas, pero utilizadas como parte de una jerga inadecuada, como la de “cartilleros”, en los últimos años se ha hecho referencia a la condición de pacientes con los términos de cliente, usuario, consumidor, asegurado y propietario del sistema sanitario, entre otros calificativos. Esta variedad terminológica obliga a ser más preciso en la definición del concepto de paciente, con el propósito de evitar confusiones. Esta distinción es importante, en cuanto que la utilización de otro tipo de terminología puede llevar asociado un cierto distanciamiento emocional por parte de los profesionales de la salud hacia las personas que presentan la enfermedad. Esta situación podría promover una cierta indiferencia afectiva hacia los problemas que experimentan los afectados por la enfermedad. En este sentido, en el idioma castellano, el concepto de paciente lleva asociado una concepción de fragilidad, relativa al hecho de padecer, y de espera, referida a la pacien-

cia, de la que no son portadoras las otras acepciones posibles, como por ejemplo las de usuario o cliente.

El Foro Español de Pacientes destaca en sus escritos y presentaciones públicas 2 acepciones: paciente y afectados. Esta adopción responde al hecho de que los foros de pacientes se postulan como entidades que representan a la condición y al hecho de estar afectado por la enfermedad, por lo que no incorporan en estos momentos a organizaciones que representan los conceptos genéricos de usuarios o consumidores, o a segmentos específicos de la población, como las personas jubiladas. Esta definición de afectado incluiría al paciente, a sus familiares directos, a sus cuidadores y a los voluntarios que forman parte de organizaciones orientadas a responder a las necesidades de pacientes específicos. Entre estos afectados estaría el paciente como persona que convive físicamente y emocionalmente con la enfermedad. En algunas ocasiones también se admite la utilización del término “enfermo”, sobre todo cuando se quiere enfatizar el hecho de que la condición de paciente está asociada a la de fragilidad y a la de vulnerabilidad, aparte de promover una limitación a la realización de las actividades de la vida cotidiana. Un ser que se siente físicamente frágil y emocionalmente vulnerable es una persona que necesita ayuda. Sin embargo, una persona puede ser paciente y no sentirse enfermo. Un ejemplo de esta última situación sería el de los enfermos que pueden realizar una vida normal y sin limitaciones gracias al tratamiento recibido, pero que tienen que someterse a chequeos periódicos de su estado de salud.

El concepto de afectado también implica una vivencia de la enfermedad en la primera persona y en todos los tiempos verbales. Así, la experiencia y el conocimiento de la enfermedad desde las posiciones del "yo" enfermo o el "nosotros" enfermamos no son completamente perceptibles desde otras posiciones, entre las que se incluye las que ocupan los profesionales de la salud. El crítico y autor literario David Lodge en su ensayo *La conciencia y la novela* distingue las diferencias existentes entre la narración realizada desde la primera persona del singular y la contada desde la tercera persona del singular¹. Los acontecimientos narrados de forma autobiográfica, por uno mismo, o de forma biográfica, por los otros, tienen para el lector una fuerza narrativa diferente. Así, todo lo que en la primera persona es cercanía y subjetividad, se convierte en distancia y objetividad al utilizar la tercera persona. No es lo mismo un "yo tengo cáncer" que un "tiene cáncer". Esta diferencia es importante, ya que la medicina clásica diferencia sus diagnósticos entre signos y síntomas. Los signos son el objeto de estudio de la exploración física y de las pruebas diagnósticas, mientras que los síntomas forman parte de la entrevista clínica. Y es en esta última actividad donde se pueden distinguir claramente las visiones objetivas y subjetivas de la enfermedad. Es ahí donde se distinguen el dolor, el miedo, la fatiga y otros síntomas, que sólo pueden expresarse de forma apropiada por quién los padece. La experiencia del dolor pertenece a las personas que lo experimentan, no a los que deben prescribir un tratamiento para su alivio. El miedo que tienen los pacientes a un agravamiento potencial de su enfermedad no es evaluable mediante las técnicas diagnósticas convencionales. A pesar de ello, el dolor y el miedo pueden preocupar a los pacientes mucho más que la propia enfermedad. Este hecho dota de significado a la expresión "el miedo también duele".

Una segunda característica de la enfermedad es que ésta se vive en tiempo presente, y con una difícil relación hacia el futuro. La condición de paciente se asocia a la incertidumbre, de ahí que una de las principales preocupaciones del paciente, y sobre todo de los familiares, sea el pronóstico de su enfermedad. Esta preocupación se expresa, muchas veces, mediante preguntas ambiguas o complejas de entender, que pueden estar relacionadas con el retorno a la vida laboral, con la esperanza de cumplir un aniversario o el deseo de atender un acontecimiento familiar. Este tipo de consideraciones personales permite contemplar que los pacientes, aparte de objetivos terapéuticos, tienen objetivos vitales. Es en la consecución de esos últimos objetivos donde se ubican las expectativas que les permiten confrontar la enfermedad con esperanza y mostrarse más colaborativos con los profesionales que le atienden. Esta situación otorga una trascendencia especial a la relación médico-paciente y a la visita médica, como un encuentro entre personas.

Es importante destacar que los médicos y los pacientes-afectados tienen diferentes percepciones acerca de la enfermedad. Así, los pacientes perciben la enfermedad en sus 3 dimensiones: física, emocional y social; mientras que los médicos se orientan fundamentalmente al diagnóstico y el tratamiento clínico del impacto físico de la enfermedad orgánica. Esta percepción diferente es importante, en cuanto que los pacientes ansían encontrar respuestas apropiadas a la enfermedad y a sus consecuencias. Estas últimas están determinadas por la alteración psicológica subyacente y por las circunstancias sociales en las que se vive la enfermedad. Posiblemente no corresponde a la medicina resolver las situaciones relacionadas con las circunstancias sociales, pero sí debe reconocer su existencia, ya que pueden influir en la evolución pronóstica de la enfermedad. La actitud compasiva de los profesionales se fundamenta en el reconocimiento de esa triple forma de presentación que tiene la enfermedad, y en saber visualizar en los afectados una situación de la que no está exento el propio profesional. Los médicos también pueden aprender de los pacientes.

Las otras terminologías citadas con la que se hace referencia al término paciente expresan significados diferentes. Así, el término "propietario del sistema sanitario" apela más a la condición genérica de ciudadano que a la más específica de paciente, y, en términos económicos, está relacionado con la concepción de la sanidad como un bien público. También tienen una concepción economicista los términos de cliente, usuario, asegurado y consumidor. La adopción del término "cliente" resulta bastante absurda, sobre todo porque un paciente no elige estar enfermo. Además, los pacientes se encuentran en condiciones de asimetría de información y conocimiento con respecto a los profesionales que les atienden. La inadecuación del término es mayor si se tiene en cuenta que, en contraposición al hecho de ser cliente de unos grandes almacenes, el paciente no está, en la mayor parte de las ocasiones, en condiciones de elegir el centro al que va acudir, el médico que le va atender o los tratamientos que le van a prescribir. De hecho, resultaría sorprendente contemplar cómo un paciente devuelve un tratamiento a su médico porque no le gusta, o porque decide variar las condiciones de administración de éste. Las explicaciones anteriores también se aplican al concepto de consumidor, ya que la salud, en la mayor parte de las ocasiones, no es un objeto de consumo, sino que se valora como una necesidad básica de la persona. La excepción a esta última consideración sería la medicina estética y todo lo relacionado con la parafarmacia y las especialidades sanitarias no institucionalizadas.

El término de asegurado es también de corte economicista, y su uso se debería restringir a la parte administrativa que cuida las relaciones entre las personas que contratan una póliza de seguro y los proveedores y financiadores de los servicios incluidos en ella. De hecho, en un sistema de financiación pública, en el que todos los ciudadanos tienen cubiertas sus necesidades asistenciales de forma universal, no tiene mucho sentido utilizar ese término. Finalmente, el concepto de usuario se relaciona más con el hecho de utilizar los servicios sanitarios, en su concepto más amplio, que con el de estar afectado por una enfermedad. La condición de usuario implica un apoderamiento mayor y una vulnerabilidad menor que la de paciente.



Confianza, artesanía y humanismo

Paradójicamente, en un programa de 6 años de formación, las facultades de medicina no parecen encontrar un espacio curricular propio para deliberar con los futuros profesionales sobre lo que significan el hecho de ser médico y la condición de ser paciente.

Esta reflexión, cercana al ámbito de los significados, quizá resulte apropiada llevarla a cabo en los procesos de formación de los profesionales, cuya función social es la de responder de forma humana a las necesidades de otros seres humanos que presentan la enfermedad. Esta disociación, entre lo que se enseña y lo que la sociedad necesita recibir por parte de los enseñados, surge de un proceso de formación, orientado predominantemente a los conceptos biológicos, a la fisiopatología y a la caracterización científica de las enfermedades, lo que supone la ubicación de cualquier reflexión o enseñanza en torno al enfoque humanista de la atención sanitaria, en un largo listado de asignaturas optativas de menor relevancia. De esta forma, el enfoque racional, técnico y científico, predominante sitúa la enfermedad, no al enfermo, en el centro del conocimiento y de la enseñanza, con lo que se ignora que la existencia de ésta sólo es posible si hay individuos enfermos. Además, quizá no se está prestando suficiente atención al hecho de que los sistemas sanitarios, incluidas las facultades de medicina, sólo son socialmente justificables por la existencia de los pacientes. Resulta aún más sorprendente que la comunidad universitaria, que se fundamenta esencialmente en la libertad de pensamiento, no contemple la posible existencia de formas alternativas de formación de los profesionales de la medicina. En este sentido, se debería cuestionar si los procesos de formación están dotando a los profesionales de las competencias apropiadas para responder a las necesidades de los pacientes. En todo caso, sorprende que no se tenga en cuenta en las aulas o en las sesiones clínicas la visión que tienen los pacientes de la atención sanitaria y de su experiencia como enfermos. Estas cuestiones son moralmente relevantes en una sociedad que financia la formación de sus médicos.

Siguiendo la aproximación realizada por diferentes intelectuales, como Harry Frankfurt y Bernard Williams, lo que los pacientes, y la sociedad, esperan de sus médicos es, en términos filosóficos, un compromiso con la verdad^{2,3}. Este compromiso contempla 2 tipos de manifestaciones: a) la primera de ellas consiste en ser verdadero, y b) la segunda se manifiesta por la búsqueda constante de la verdad. El hecho de "ser verdadero" está relacionado con un conjunto de virtudes que califican socialmente a la profesión médica como una profesión que resulta confiable a los pacientes y a la sociedad (tabla I)⁴. La búsqueda de la verdad surge del cuestionamiento continuo, lo que hace de la medicina una profesión basada en el aprendizaje y en la investigación orientada a encontrar respuestas a nuevas y viejas cuestiones. Se podría decir que el hecho de ser médico refleja en una misma persona los valores de las

virtudes aristotélicas y del diálogo socrático. Estas 2 características presuponen la existencia de un conjunto de competencias técnicas y humanas que se ponen a disposición del paciente individual y del progreso social. Esta última acepción también englobaría el progreso científico. El conjunto de competencias enunciadas en la tabla II resume lo que los pacientes esperan de sus médicos y que deberían acreditarse de forma periódica⁵.

La contemplación del hecho de ser médico como una virtud tiene 2 significados: ser bueno y hacer el bien. Ambos significados coinciden con los deseos que expresan de forma latente los pacientes hacia la profesión médica. Así, los pacientes esperan que sus médicos se comporten de acuerdo a esos 2 grandes atributos. Y es esa expectativa la que determina que la confianza en la profesión médica, y por extensión el prestigio y la reputación de ésta, sea tan alta en España. Sin embargo, esa confianza no se otorga desde una condición de reciprocidad mutua y de simetría de conocimiento, sino que se concede desde una situación de fragilidad física y de vulnerabilidad emocional. Es una confianza emocional, ya que los pacientes tienen la necesidad de confiar en sus médicos y, de forma más amplia, en los servicios de salud, lo que determina la existencia de una relación de dependencia del paciente hacia el médico. Esta confianza desde la posición de vulnerabilidad dota de más responsabilidad al actor médico y, sobre todo, al profesional de la medicina.

Los pacientes esperan que los médicos sean artesanos y humanistas. Ser bueno y hacer el bien son los atributos que definen el concepto de artesanía^{6,7}. En este sentido, la contraposición entre las concepciones artesana y científica de la práctica médica es falsa, ya que la concepción científica está incluida dentro de la visión artesana. Un médico artesano es también científico, pero un médico científico puede no ser artesano. Además, por humanismo se entiende "la capacidad por hacer algo bueno por los demás, sin esperar ningún tipo de compensación a cambio"⁶. Esta visión humanista fundamenta el principio de reciprocidad, según el cual "uno debe hacer por los que padecen aquello que le gustaría que hicieran por él si estuviera en esa situación". El principio de reciprocidad aplicado a la formación de médicos y especialistas se expresaría de la forma siguiente: "Tal y como tratas a tus pacientes estás enseñando a tus residentes cómo se te ha de tratar a ti cuando seas tú el paciente". En este sentido, la esperanza y la compasión forman parte de esta concepción humanista de la medicina. Esta visión artesana y humanista de la profesión médica fundamenta el enfoque contractualista de la relación entre profesión médica y sociedad.

La necesidad de confiar que tienen los pacientes hacia sus médicos también forma parte del contrato social existente entre los médicos y la comunidad en la que ejercen. Mediante este contrato los pacientes esperan que sus médicos sean buenos y actúen de forma excelente y, a cambio, les conceden el privilegio de la autorregulación y del ejercicio autónomo de la profesión. Este contrato se basa en un intercambio emocional de expectativas, más que en una

Tabla I Virtudes que promueven la confianza en la relación médico-paciente

Honestidad
Integridad
Respeto
Justicia
Humildad
Compromiso
Responsabilidad
Competencia
Autenticidad

Tabla II Competencias técnicas y humanas del ejercicio profesional

Competencias técnicas
Atención basada en la evidencia científica
Actividad investigadora
Control de errores
Capacidad tutora
Coordinación asistencial

Competencias humanas
Capacidad de liderazgo
Compromiso
Empatía
Honestidad
Actitud compasiva
Sentido de justicia

Tabla III Consecuencias de la disonancia emocional en la práctica profesional

Excesiva responsabilidad y autoexigencia
Burn-out o desgaste emocional
Ansiedad
Depresión
Indiferencia afectiva
Frialdad en el trato
Disminución del grado de compromiso
Dimisión en el lugar del trabajo (o despido interior)
Cinismo

transacción racional de intereses, debido a la relación de dependencia mencionada en el párrafo anterior. Sin embargo, la aparición de un nuevo modelo más activo y autónomo de paciente-afectado por la enfermedad, la existencia de otros agentes que influyen en la relación médico-paciente, y el hecho de que la atención sanitaria se haya diversificado en diferentes especialidades, formas de provisión y estilos de práctica clínica, obligan a reconsiderar los términos del contrato social original^{8,9}. Esta situación ha promovido la propuesta de un nuevo modelo de profesionalismo que debería estar más acorde con los cambios existentes en la sociedad actual y se tendría que manifestarse de forma explícita a ésta¹⁰.

La visión contractualista de la relación médico-paciente, como un intercambio emocional de expectativas, permite visualizar el ejercicio de la medicina como un trabajo emocional. El hábito de trabajar en situaciones con una fuerte carga emocional negativa, asociada a las malas noticias, a la baja tolerancia para el error y a la presión asistencial, entre otras circunstancias, condiciona los sentimientos de los profesionales. Esta elevada carga emocional, si no se gestiona de forma adecuada, puede producir un fenómeno de disonancia emocional, cuyas consecuencias se señalan en la tabla III¹¹. Estas consecuencias son las que crean dificultades en la relación médico-paciente, sobre todo en un nuevo modelo de interacción en el que destaca la aparición de un paciente y afectado por la enfermedad que dispondrá de más información, exigirá decisiones médicas razonadas, estará predispuesto a solicitar segundas opiniones médicas y querrá participar en las decisiones médicas que le afectan. Por eso, es necesario formar a los futuros médicos y especialistas en habilidades de comunicación y en inteligencia

emocional, con el propósito de poder manejarse en el contexto de una relación más simétrica y profesionalmente exigente. Sin embargo, posiblemente, estas habilidades deberían tenerse ya en cuenta en los procesos de selección de estudiantes y especialistas. Finalmente, es obvio que la cuestión no consiste en situar a los pacientes en el centro del sistema sanitario, sino que el cambio social en curso va a mover a los pacientes hacia esa posición. Es la profesión médica la que debe adaptarse a ese cambio. De momento, en España tienen a su favor una confianza muy alta por parte de la ciudadanía¹². J

Bibliografía

1. Lodge D. La conciencia y la novela. Barcelona: Península; 2002.
2. Frankfurt H. Sobre la verdad. Barcelona: Paidós; 2007.
3. Williams B. Verdad y veracidad. Barcelona: Tusquets; 2006.
4. Jovell AJ. La confianza. Barcelona: Plataforma Editorial; 2007.
5. Jovell AJ, Navarro-Rubio MD. Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social. Madrid: Fundación Alternativas; 2006.
6. Vonnegut K. Hombre sin patria. Barcelona: Planeta; 2006.
7. Sennett R. La cultura del nuevo capitalismo. Barcelona: Anagrama; 2006.
8. Jovell AJ. El futuro de la profesión médica. Barcelona: FUNDIS; 2001.
9. Jovell AJ, Navarro-Rubio MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. Atención Primaria. 2006;38:234-7.
10. Rosen R, Dewar S. On being a doctor. Redefining medical professionalism for better patient care. London: King's Fund; 2004.
11. Jovell AJ. Liderazgo afectivo. Barcelona: Alienta; 2007.
12. Jovell AJ, Blendon RJ, Navarro Rubio MD, DesRoches C, Benson J, et al. Confianza en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: www.fjoseplaporte.org