



LA COMUNICACIÓN: HERRAMIENTA VITAL PARA LA BIOÉTICA EN VOCES DE LAS TRES AMÉRICAS

COORDINAN: DRA. SANDRA M. FABREGAS TROCHE • DR. FRANCISCO J. LEÓN CORREA



Copyright: De cada texto su autor.

De la edición: CELABIH, FELAIBE, Centro de Bioética del Instituto de Investigación e Innovación en Salud, UCEN

Edita: CELABIH, FELAIBE

1a edición: Septiembre 2019. Santiago de Chile

ISBN: 978-956-401-028-1

Prohibida su reproducción total o parcial

Diseño y diagramación: Keiko Suzuki S.

Portada: Amaya Salazar.

Título: ILUSIÓN DE UNA MAÑANA

Dimensión: 69 X 52 pulgadas

Técnica: Oleo Sobre Tela

Año: 2020

Mensaje: una mirada a un futuro, futuro ambiental que nos cobija al igual que una madre y su amor, futuro de relaciones humanas que nos fortalecen.

ÍNDICE

Nota de dos Editores	6
Un Prólogo	7
Reflexiones Sobre la necesidad de incorporar elementos de Comunicación en Salud a la Bioética Clínica y Social Sandra M. Fabregas	10
Perfil breve autores principales	21

VOCES DE LAS TRES AMÉRICAS

Argentina

▪ Comunicando Malas Noticias. Sistema CECER, un aporte en Bioética. Dra. Alicia Irma Losovitz	26
▪ Directrices por adelantado. Bioética Personalista. Experiencias En Argentina y Puerto Rico. Dra. Elena Lugo	50
▪ Consentimiento Informado: Percepcion de Medicos y Padres de pacientes atendidos en el Hospital de Garrahan. Dra. Fernanda Ledesma, A. Dasso, R Escudero, E Angione	68

Cuba

▪ La Informacion del enfermo de Cáncer desde una perspectiva de una Bioética Personalista. Dr. Domingo Pérez	79
---	----

Chile

▪ Bioética: Valores de Comunicación y el diálogo en una sociedad humana. Dr. Francisco León	98
--	----

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Uso del miedo en las campañas de Comunicación en Salud: y la perpetuación de la lucha contra el cáncer. 	113
<p>Lcda. Daniela Rojas</p>	
<p>Ecuador</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidados Paliativos, calidad de vida y respeto a la dignidad del ser humano. Magister Jacqueline Bonilla Merizalde 	128
<p>Estados Unidos</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comunicación y Bioética Preventiva: Opciones estratégicas ante situaciones de emergencia. Dr. Federico Subervi 	144
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Más allá de la Mediación Bioética: Conflictología y visiones de mundo encontradas al final de la vida. 	
<p>Dra. Jacqueline N. Font-Guzmán</p>	
	156
<p>Republica Dominicana</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Las competencias comunicativas del médico: Un elemento esencial para el respeto a la autonomía del paciente en la implementación del modelo clínico centrado en el paciente y la toma de decisiones compartida. Dra. Togarma Rodríguez 	175
<p>México</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ La importancia del proceso de renovación del consentimiento informado. 	
<p>Dra. Virginia Pascual y María de la Luz Casas Martínez</p>	
	186
<ul style="list-style-type: none"> ▪ La Solidaridad desde la Bioética Latinoamericana 	
<p>Dr. Ricardo Páez</p>	
	197
<p>Puerto Rico</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Controversias y retos en la Comunicación sobre ciencias de la salud en Puerto Rico. Dra. Mirelsa Modestti 	211
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Decisiones compartidas con la información sobre la experiencia educativa universitaria. Dra. Mérida Mercado-Escobar 	223
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Educación Social: Reflexión sobre la comunicación vital e integración para la Bioética desde una perspectiva global 	
<p>Dr. Ramón Torres y Virgenmina Rosario</p>	
	238

UNA VOZ EUROPEA - ESPAÑA

- Bioética de la vulnerabilidad y el reconocimiento de los procesos de comunicación. Dr. Emilio Martínez 253

VOCES MÁS ALLÁ DE LA BIOÉTICA Y LA COMUNICACIÓN

- Humanización en la docencia a médicos y estudiantes: desafíos y recursos metodológicos para llevar el humanismo a la práctica clínica, experiencia de dos décadas.
Dr. Pablo Gonzalez Blasco y Colaboradores (Brasil) 269
- El Cuarto Tutor, El Quinto Tutor y la ética del comunicador.
Dr. Eduardo Santiago Delpin (Puerto Rico) 356
- Declaracion de San Juan-Abril 2019 363
- Nota Final 366

NOTA DE LOS EDITORES

Este libro es una referencia para los estudiosos de la bioética que deseen profundizar tanto en los elementos que conforman la competencia ética así también como la de comunicación.

Con la convocatoria del XII Congreso Latinoamericano y del Caribe de Instituciones de Bioética (San Juan de Puerto Rico, abril de 2019), nos aventuramos a proponer como tema central: La Comunicación: herramienta vital para la Bioética. Lograr el explícito reconocimiento de un foro como FELAIBE al tema de la Comunicación vinculado a la Bioética, era un reto personal y profesional que se había impuesto la Dra. Sandra M. Fabregas, la Coordinadora General del mencionado Congreso.

Casi una veintena de profesionales respondieron y desde su ámbito de desempeño profesional han profundizado en la Bioética desde los campos de la Salud, de la Filosofía y de las Ciencias de la Comunicación. La mayoría de ellos aceptó la invitación de publicar en este libro que hoy tiene usted en sus manos. Poco después generamos una segunda invitación, esta vez, a los doctores Torgarma Rodríguez, de República Dominicana y Domingo Pérez, de Cuba. Durante el FELAIBE 2019 descubrimos que la Dra. Rodríguez había terminado su tesis de doctorado con un tema vinculado a la Comunicación y a la Bioética. Desafortunadamente, el Dr. Domingo Pérez, que ya aparecía en el Programa como disertante sobre un tema de Comunicación, por asuntos ajenos al control de los organizadores, no pudo participar. Con la participación de estos dos médicos bioeticistas provenientes del Caribe Hispano, completamos para esta publicación la representación de 10 de los 14 países representados en el FELAIBE 2019.

Los autores de este libro provienen de: Argentina, Brasil, Cuba, Chile, España, Estados Unidos, Ecuador, México, República Dominicana y Puerto Rico. Además de la multiculturalidad, está incorporada la multidisciplinariedad con una amplia gama de profesionales de la Comunicación Social, la Filosofía, la Medicina, la Enfermería, la Farmacia y la Psicología.

DIÁLOGO, COMPRENSIÓN, BIOÉTICA

Un prólogo

Fernando Lolas Stepke

Tengo para mí que el discurso bioético, más que una posibilidad de profesionalización para algunas personas debiera constituir un puente entre individuos, racionalidades, discursos, grupos. Este valor “pontifical”, de puente, es sin duda lo más valioso de una práctica social. Aúna voluntades, mejora la convivencia y hace surgir sentimientos de identidad en las comunidades.

Ha sido evidente una tendencia a la “tecnificación” de la bioética, a convertirla en una suerte de disciplina normativa con normas de aplicación tan mecánicas como las de la estadística, con “expertos” que pontifican sobre lo bueno y lo malo, en fin, con una suerte de abandono de lo que podría ser su mayor ventaja: invitación al diálogo.

Las instituciones que se han creado al alero del ideario bioético, los comités, son precisamente eso: formas de representar intereses y creencias para lograr formas aceptables, por buenas y justas, de convivencia. Convivencia a nivel planetario, en la macrobioética, convivencia interpersonal en la microbioética y buenas prácticas institucionales en la mesobioética.

Junto a las prácticas explicativas de las disciplinas empíricas y sus métodos para consensuar procedimientos y certidumbres, es precisamente la dimensión comprensiva e interpretativa la que destaca en la empresa bioética. Al menos, en la forma que yo la concibo y que fue

decisiva para formular, mientras dirigí el Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, la idea de que la bioética es esencialmente diálogo para formular y resolver dilemas planteados por la ciencia y la técnica en relación a lo humano. Y cuando los dilemas no se resuelven, cabe al menos "disolverlos" en los intereses de la convivencia.

Esta perspectiva hermenéutica es fundamental en todos los oficios que tratan con personas. Lo es también para quienes se enfrentan a la Otredad de los textos escritos en el pasado o en una lengua diferente de la propia. No se trata solamente de un método para descifrar significados e intenciones. Se trata de un modo de precisar intenciones en el contacto con lo Otro y lo Distinto. Por ende, no se agregan más "datos" al encuentro. Se lo vive en un modo empático y abierto, poniéndose en disposición a escuchar. Cualquier reducción de esta "vivencia" a mera mecánica de aplicación de principios resta importancia a la empresa bioética, la relega a simple complemento de las tradicionales prácticas sociales que se supone enriquecería. No se trata, en el caso de la investigación con sujetos humanos, de completar una lista de requisitos. Tampoco, en el caso de la práctica asistencial, de prevenir quejas y demandas judiciales. Menos aún, en los intercambios cotidianos, de evitar discrepancias. Se trata de comprender e interpretar las señales que proceden de la acción de otras personas. Se trata de usar las emociones y los prejuicios arraigados en la propia tradición como elementos creativos de la convivencia.

Para tal fin, por cierto, es necesario conocer documentos, declaraciones y reflexiones. Obviamente, ninguna decisión puede vulnerar las disposiciones legales vigentes. Pero a todo ello debe agregarse esta postura comprensiva.

El diálogo supone, por de pronto, disponerse a una praxis comunicativa. Lo primero es reconocer la condición de interlocutores de quienes entrarán a él. Luego, la suposición de que se entiende el lenguaje y se pueden, al menos, comprender contextos y connotaciones. Y finalmente, ese imponderable factor del acuerdo emotivo que caracteriza a las relaciones exitosas y culmina en la amistad, en que a todo lo anterior se agrega benevolencia, beneficencia y confianza.

En muchos discursos que llamamos bioéticos suelen repetirse ciertos términos que gozan de gran ascendiente social. Raramente se omite hablar de dignidad, derechos, libertad, autonomía, justicia, por sólo

citar los más corrientes. Sin duda, una tarea pendiente para los estudiosos es descifrar que estratos ocultos y antiguos de significación se ocultan tras cada una de esas palabras. Porque las palabras se hacen conceptos (o constructos) solamente cuando su polisemia inevitable se hace riqueza de significaciones e interpelaciones a otros. Temo que en algunos textos palabras que parecen sólidamente avaladas por uso y tradición se emplean solamente como agregados cosméticos, sin reflexionar sobre sus implicaciones. Obviamente, no se puede pedir a todos los hablantes de una lengua que mediten sobre los significados de cada palabra. Suele decirse que "el lenguaje habla" y no siempre las personas. La adecuación y oportunidad de los términos es un misterio fructuoso de la cultura. Pero cuando se habla desde la posición del que sabe, o se escribe para otros, no basta con lanzar términos que el uso ha consagrado. Es necesario ejercer cautela, crítica, precauciones.

Queden estas palabras como antesala de una colección de textos escritos desde las más diversas perspectivas. Quienes lean este libro atentamente descubrirán semejanzas y diferencias entre ellos. Será interesante dialogar con cada uno, pero aún más será hacerlos conversar entre sí. Es posible que afloren profundas discrepancias aun cuando parezca haber acuerdos. Lo más importante: esta loable tarea de edición, que perpetúa en la escritura el espíritu de una reunión, permitirá revivir la animación que presidió su origen y el entusiasmo, que no decae, por aumentar y profundizar el discurso bioético.

REFLEXIONES Y PROPUESTAS PARA INSTITUCIONALIZAR ESPACIOS QUE INTEGREN LA COMUNICACION EN SALUD Y LA BIOÉTICA

Sandra M. Fábregas Troche, directora ejecutiva del Centro Latino de Bioética y Humanidades, San Juan, Puerto Rico, y coordinadora general de FELAIBE 2019

*La salud es demasiado importante
como para dejarla únicamente
en manos de los médicos.*

Voltaire (1694-1778)

Resumen

En las pasadas tres décadas, el campo de la Comunicación en Salud ha crecido tan rápidamente que se ha ganado un papel legítimo como una herramienta vital para reducir el peso de la enfermedad y mejorar la salud pública. Es un imperativo ético mantenerse atento a este hecho para el desarrollo de la Bioética Clínica y Social.

Durante la próxima década, la velocidad de la tecnología en el campo de la salud y, asimismo, su escala de adopción serán cada vez mayores. Ésta no estará exenta de conflictos éticos. Una alternativa para enfrentar estos desafíos que presentan las tecnologías emergentes y

la información de salud del siglo XXI es poner en vigor en nuestro ámbito latinoamericano la especialidad en comunicación en salud dentro del campo de la comunicación social y desde un marco definido por la Bioética.

Ya la comunicación en salud ha encontrado el apoyo de organizaciones como: *el National Cancer Institute (NCI), US Centers for Disease Control and Prevention (CDC), the Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) y la Agency for International Development (AID). Asi también de fundaciones como: Robert Wood Johnson Foundation (RWJF), the Kaiser Family Foundation y la Bill & Melinda Foundation*¹.

También ha ocupado espacios en el ámbito académico a nivel superior. En los Estados Unidos, por ejemplo, ya existen varias universidades que ofrecen posgrados en la especialidad en comunicación en Salud². Sin embargo, todavía no es un campo de especialidad tan conocido en las Américas y mucho menos dentro del campo de la Bioética.

Según un informe del año 2002³, para la Organización Mundial de la Salud, las competencias claves de comunicación que individuos y organizaciones deben requerir son poder: Analizar contextos, identificar necesidades y temas principales, formular estrategias, poner en vigor acciones, monitorear desempeños, ajustar cursos de acción y adquirir nuevos conocimientos y habilidades para enfrentar nuevos desafíos.

Incorporar la Bioética de forma más efectiva en los escenarios clíni-

1. **Thompson. T.** *Health Communication Encyclopedia*. Sage Publications. 2014. p. 571.

2. Aunque al principio de desarrollo de la disciplina los cursos se ofrecían en departamentos de comunicación en Universidades vinculadas a la investigación como la Universidad de Minnesota, Pennsylvania State University y la Universidad de Southern California, muy pronto escuelas de Medicina comenzaron a ofrecer cursos de comunicación en salud que enfocaban la capacitación en destrezas para la entrevista. Estas escuelas estaban en: University of Illinois, University of North Carolina, entre otras. Existe diversidad de programas doctorales enfocados en la comunicación en salud que actualmente se ofrecen en: George Mason University, University of Kentucky, Michigan State University, University of Southern California, the University of Pennsylvania, Ohio State University, the University of Oklahoma e Indiana University-Purdue University. También en Estados Unidos está el singular programa de maestría que ha ofrecido por más de 30 años de forma colaborativa Emerson College con la Escuela de Medicina de Tufts University en Boston. Fuera de Estados Unidos está la Universidad de Amsterdam en Munich y la Universidad Nacional de Singapur. Thompson. T. *Health Communication Encyclopedia*. Sage Publications. 2014.

3. Informe CHANGE 2002. Comunicación en Salud: Lecciones Aprendidas y Desafíos en el desarrollo curricular. Accesado en: <http://www.phishare.org/files/673.icareportsp.pdf> 15 de noviembre de 2010.

cos y sociales, será cada día mas difícil si en la práctica no aseguramos que se integran los aspectos teórico-prácticos de la disciplina de comunicación en salud⁴.

Algunos antecedentes de la Comunicación en Salud

El origen de la Comunicación en Salud está en varios proyectos de la década de los '80; entre ellos se destaca el *Stanford Heart Disease Project*. Esta especialidad, dentro de la comunicación social, se ha definido como: *el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud*⁵. Este tipo de comunicación es reconocida como un elemento necesario en los esfuerzos para mejorar la salud pública y personal. Asimismo, la comunicación en salud puede contribuir en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad incluyendo las relaciones médico-paciente, la adherencia del individuo a recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos, la construcción de mensajes y campañas de salud pública en conjunto con la diseminación de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, o comunicación preventiva. En el aspecto de promoción, es importante la exposición a los mensajes y la búsqueda por parte del individuo de información acerca de la salud, la utilización de imágenes de salud en los medios masivos de comunica-

4. La comunicación de salud se lleva a cabo en una variedad de contextos de salud. A nivel de los medios de comunicación masiva, la comunicación en salud se refiere a áreas tales como: programas de salud nacionales y mundiales, promoción y campañas de salud y planificación de salud pública. Esta estrechamente alineado con el marketing social y se basa en la teoría más amplia de la difusión de innovaciones. En el área de la comunicación pública, la comunicación de salud se refiere a presentaciones y discursos realizados por individuos sobre temas relacionados con la salud. En contextos organizacionales, la comunicación de la salud puede estar relacionada con áreas como la administración del hospital, las relaciones con el personal y el clima de comunicación organizacional. Dentro de los contextos de grupos pequeños, la comunicación de salud se refiere a áreas tales como los comités de planificación del tratamiento, los informes del personal y los círculos de calidad. La comunicación de salud en contextos interpersonales incluye aquellas variables en el proceso de comunicación humana que afectan directamente la interacción profesional-profesional y profesional-cliente. En contextos intrapersonales, se refiere a nuestros pensamientos, creencias y sentimientos internos y a nuestro "diálogo interno" sobre cuestiones que influyen en nuestros comportamientos dirigidos a la salud. Las comunicaciones en estos contextos tienen un enfoque común relacionado con la salud, sin embargo, los objetivos específicos de comunicación y el número de personas involucradas en el proceso, pueden variar considerablemente. Northhouse P, Northhouse, L. Estrategias de comunicación de salud para profesionales de la salud. 2da ed. Conneticut: Appleton y Lange. 1992.

5. Organización Mundial de la Salud. Healthy People 2010. Vol.1

ción, la educación de los consumidores acerca de cómo ganar acceso a los sistemas de salud pública y de cuidado de la salud⁶.

Así, pues, tanto la Comunicación en Salud como la tecnología de la información de salud son claves en el cuidado de la salud privada, la salud pública y la forma en que la sociedad percibe la salud. Estos procesos conforman el contexto y las maneras en que los profesionales y el público busca, entiende y usa la información de salud, impactando así de forma significativa sus decisiones de salud y sus acciones. Los objetivos en el tópico de Comunicación en Salud para el año 2020 describieron muchas formas en que la Comunicación en Salud y la tecnología aplicada a ella pueden tener un impacto positivo en la salud, el cuidado de la salud, y la equidad en los servicios de salud⁷.

Aun cuando la disciplina de la comunicación de la salud es paralela a varios campos de estudio, incluida la psicología, la sociología médica, la comunicación biomédica, la medicina del comportamiento y las comunicaciones médicas, mantiene un enfoque en los problemas de comunicación en la atención de la salud⁸.

Fundamentos para integrar la comunicación en salud desde la Bioética

Las éticas teleológicas o éticas de la responsabilidad parecen haber abierto la puerta para integrar elementos importantes de la comunicación de salud. Algunas de estas éticas son: de la virtud, (2) del cuidado y la (3) la narrativa.

6. Mosquera Vázquez, M. *Comunicación en Salud: Conceptos, Teorías y Experiencias*. <https://www.comminit.com/content/comunicación-en-salud-conceptos-teor%C3%ADas-y-experiencias>. Accesado el 15 de mayo de 2019, Fábregas,S., Vega,M, Santos, M. *Health Communication: A Vital Tool for Health Promotion*. <http://www.iuhpeconference.net/downloads/en/Programme/Tuesday/300.399/Pre0359-Santos-Ortiz-Maria-Del-Carmen.pdf>. Accesado el 16 de noviembre de 2010.

7. Éstos son: (1) Alfabetización en Salud, (2) Satisfacción con las destrezas de comunicación de los proveedores de servicios de salud, (3) Participación de los individuos en su toma de decisiones relacionadas con su cuidado de salud, (4) Recepción de las recomendaciones de los proveedores para personalizar la utilización de recursos de cuidado de salud, (5) Herramientas electrónicas para el manejo personal de salud, (6) Acceso a Internet, (7) Apoyo social, (8) Calidad de la información de salud en Internet, (9) Acceso a información en salud en línea, (10) Expedientes electrónicos de salud en la práctica médica, (11) Acceso de los usuarios a la tecnología en información de salud, (12) Buenas prácticas para la protección de mensajes de salud, (13) Mercadeo social en promoción de salud y prevención de enfermedad.

8. Kreps, G. Bonaguro E. Query J. *The history and development of the field of Health Communication* (dissertation). New York City: National Communication Association.1998.

Después de más de 25 años de haber trabajado en ambas disciplinas- la comunicación en salud así también la Bioética Clínica a nivel académico, puedo postular que ya la Bioética ofrece los fundamentos necesarios para integrar la comunicación en salud. Estos comenzaron a gestarse desde la Bioética Clínica, concretamente desde el Modelo Progresivo del Consentimiento Informado y el Modelo de Comunicación en Salud⁹.

En ambos modelos se trabajan conceptos y principios similares como: (1) la relación con el paciente y las transacciones que se llevan a cabo con este en cuanto a una situación de salud, (2) la participación efectiva del paciente en cada fase de su cuidado y (3) los aspectos no verbales del proceso de comunicación.

Será entonces que a la hora de capacitar a los profesionales de la salud en el tema de consentimiento informado, debemos atender los procesos comunicacionales con mayor prioridad?

En 1998 la Asociación Americana de Bioética de Humanidades (ASBH) propuso elementos de comunicación en el desarrollo de la competencia ética que se vinculan de una u otra forma a las teorías éticas ya planteadas. En esta competencia observamos de forma explícita elementos de comunicación como: "escuchar", "la relación", el "proceso", "empatía", etc. Algunos están incorporados explícitamente a través de sus tres componentes medulares: Destrezas de valuación ética, destrezas de manejo de procesos en la toma de decisiones y destrezas interpersonales. Son mas evidentes los elementos de comunicación en esta última. Esta alude en particular: (1) Escuchar bien y comunicar interés, respeto, apoyo y empatía a las partes involucradas, (2) Educar a las partes en relación a las dimensiones éticas del caso, (3) Producir las visiones morales de las partes a otros, (4) Representar a otros las visiones de las partes involucradas y (5) Facilitar que las partes involucradas se comuniquen efectivamente y que puedan ser escuchadas por los otros y (6) Reconocer y atender las diferentes barreras de comunicación¹⁰.

No menos importante es la reiteración que se hizo en el 2005 la De-

9. **Fábregas, S. M.** *Ética de las Profesiones Sanitarias*. Contribución de las Ciencias de la Comunicación. Tesis Magister en Bioética, Universidad de Chile. 1997.; **Fábregas, S. M.** *Contribución de la Comunicación en Salud a la Bioética Clínica*. Puerto Rico Health Sciences Journal, 17:1.1997.

10. American Society of Bioethics and Humanities., A. S. Core Competencies for Health Care Ethics Consultation. Illinois, Glenview. 1998.

claración Universal de Bioética y Derechos Humanos en su artículo 6 en elementos vinculados al proceso de comunicación cuando postula que: *la información debe ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento*¹¹. También abunda indicando que la capacidad de comprender el consentimiento informado disminuye con la edad; de ahí que las personas mayores son más vulnerables.

En resumen, es evidente que desde la misma competencia de bioética hay una exigencia procesal de comunicación. Sin embargo, todavía la incorporación del tema de la comunicación efectiva dentro de la competencia, necesita trabajarse más desde las teorías de comunicación.

Un espacio de integración de la Bioética desde la Comunicación Social

Hace más de 15 años, un grupo que se autodenominó: *Comission of Concerned Journalists* en Estados Unidos comenzó una introspección movida por una preocupación de que algo estaba seriamente mal con su profesión de periodismo. Es así como queda constituida la *Association of Health Care Journalists*, con profesionales que ya se desempeñaban en el ámbito del Periodismo en Salud. Para entonces presentaron 5 objetivos que recogieron sus preocupaciones en términos de: educación en diversas áreas de salud, estándares para la difusión de información de la más alta calidad, de mejorar la comprensión entre los periodistas y los expertos en el cuidado de salud, premiar la excelencia en el periodismo de salud y abogar para el mayor mejoramiento de los periodistas. Para 2003 dicha Asociación emprendió el desarrollo de un Código de Ética en el cual identificaron varias áreas críticas tales como: sensacionalismo, comercialismo, historias con una sola fuente de información y de interpretación estadística y evidencia médica. También se habló de una "cobertura cuestionable y con falta de balance respecto de nuevos medicamentos". Muy importante en el este proceso, fue establecer los conflictos de interés que se generaban en las relaciones que se establecían entre investigadores, auspiciadores y periodistas¹².

En su parecer, estos elementos incidían de forma profunda y negativa

11. *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*. <http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL.ID=31058&URL.DO=DO.TOPIC&URL.SECTION=201.html> accesado el 15 de junio de 2020.

12. **Schwitzer, G.** *Statement of Principles for Health Care Journalists*. The American Journal of Bioethics. (4)4:w9-w13, 2004.

en la toma de decisiones del consumidor en asuntos de salud.

En un estudio que se publicó en Estados Unidos se demostró que en el caso de los reportajes sobre nuevos medicamentos que entran al mercado existe una tendencia a exagerar sus beneficios, ignorar sus riesgos y no mencionar los costos. También se encontró que sólo el 40% de las noticias en que se citó a los expertos en relación con los intereses económicos de las compañías farmacéuticas revelaron este potencial conflicto de interés. Se encontró, además, que de 207 historias seleccionadas al azar, el 40% no ofreció ninguna estadística que evidenciara los beneficios del medicamento, dejando así al público desprovisto de una información esencial para tomar decisiones informadas. De las 124 historias que sí lo hicieron, el 83% informó acerca de beneficios relativos, lo que también puede resultar engañoso. De las historias que sí incluyeron estadísticas, sólo el 15% mencionó beneficios relativos y absolutos¹³.

En la medida que los pacientes y los consumidores avancen en el conocimiento acerca de la información, servicios y tecnologías de la salud, los comunicadores tendrán que enfrentarse al reto de ser más competentes en asuntos de salud y usuarios de las tecnologías de información de salud. A los profesionales de la salud, se les exigirá ser más competentes en procesos de comunicación. Para apoyar el aumento en las actividades de Comunicación en Salud, serán necesarias la investigación y evaluación (a fin de construir una base científica de este campo) así como una práctica de Comunicación en Salud basada en evidencia¹⁴.

Fue una agradable sorpresa ubicar en el 2017 un programa de doble titulación doctoral en *Communication Arts & Sciences and Bioethics* – único en su clase en los Estados Unidos que provee el conocimiento *teórico y aplicado necesario para atender asuntos éticos en el campo de la comunicación en salud así también conducir investigación en bioética...*¹⁵

13. Media Coverage of New Drugs is Often Misleading. NEWSWISE Harvard Medical School, <https://www.newswise.com/articles/media-coverage-of-new-drugs-is-often-misleading>, accesado el 12 de mayo de 2009.

14. Health Communication. Healthy People 2010. Accesado el 16 de noviembre de 2010. <http://www.healthypeople.gov/Document/HTML/Volume1/11HealthCom.htm>.

15. Department of Communication Arts and Sciences. Penn State University. <https://cas.la.psu.edu/graduate/current-students/graduate-handbook/ph-d-program/dual-title-ph-d-in-cas-and-bioethics-1> accesado el 20 de junio de 2017.

Espacios que integran la Comunicación en Salud desde la Bioética

El tema de la comunicación es tan importante para la Salud Pública como para la Bioética. Ya para 2007 se había incluido como una de siete nuevas competencias adoptadas por la Asociación Americana de Escuelas de Salud Pública (ASPH)¹⁶.

Se ha evidenciado que más de una tercera parte del total de actividades de un Comité de Ética Asistencial por ejemplo, están directamente relacionadas con la comunicación. Algunas de las más obvias son: (1) el desarrollo de una mejor comprensión de la resolución de conflictos, estilos de comunicación, dinámicas de grupo o comunicación pública eficaz para mejorar el esfuerzo educativo, (2) las demostraciones sobre cómo hablar con los pacientes acerca de las directrices anticipadas, explicaciones sobre las decisiones de atención de cuidado terminal o la divulgación de malas noticias, (3) Escribir una columna regular para el boletín del hospital informando a la comunidad sobre nuevas políticas, nuevos casos judiciales y temas controvertidos en bioética y lo que el hospital está haciendo o podría hacer al respecto. (4) La distribución de una hoja de información ocasional al personal del hospital y al médico actualizándolas sobre el trabajo importante del comité sobre cuestiones éticas y el (5) el desarrollo de folletos sobre decisiones de tratamiento anteriores, directrices anticipadas, órdenes de CPR y DNR, consulta de casos u otros temas relevantes para pacientes. Probar su legibilidad con pacientes y familiares antes de imprimirlos¹⁷.

La creciente evidencia lleva a creer que el papel educativo de los comités de ética asistencia requiere habilidades de comunicación competente y estratégica, no solo en el contexto organizacional sino también interpersonal¹⁸.

Se ha sugerido que existe una gran necesidad de que expertos en comunicación de salud participen en comités de bioética¹⁹. Éstos expertos en comunicación de salud pueden ayudar a facilitar la interacción entre los miembros del comité, alentar a la plena participación dentro del grupo y propiciar una toma de decisiones de forma colaborativa sobre

16. Ya anteriormente lo habían hecho escuelas profesionales como Medicina y Farmacia.

17. **Ross, JW, Bayley C. Michel V. Pugh D.** *Handbook of hospital ethics committees*. Chicago: American Hospitals Publishing:1986.

18. **Ross, JW, Bayley C. Michel V, Pugh D.** *Handbook of hospital ethics committees*. Chicago: American Hospitals Publishing. 1986.

19. **Ratzan, S.** *Health communication challenges for the 21st Century*. American Behav Scient 1994;38:197-380

cuestiones éticas complejas²⁰. El experto en comunicación de salud es ideal para ayudar a dirigir el desarrollo de un proceso efectivo de comunicación grupal en los comités de ética asistencial²¹.

Como si fuera una respuesta directa a los comunicadores que integraron el comité de periodistas preocupados en la cobertura de asuntos de salud, surgió en el 2015 el *Manual para Periodistas* avalado por el Programa Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe destinado a la capacitación de periodistas en temas de Bioética. El objetivo principal fue brindar los conocimientos básicos que los profesionales de los medios de comunicación deberían tener para informar de manera adecuada a la comunidad sobre asuntos éticos que involucran la vida en general y la salud humana en particular y *que están atravesados por conflictos de valores, creencias, principios o derechos*²².

Con optimismo también hemos observado en los últimos años el crecimiento del número de Centros de Bioética y Humanidades que han incorporado comunicación entre las áreas de interés.

Otra iniciativa la ubicamos en la *Fundación de Ciencias de la Salud* con el curso: Comunicación y Salud – Comunicar Malas Noticias dirigido a: Profesionales relacionados con el ámbito sanitario: médicos, enfermeros, psicólogos clínicos, asistentes sociales y terapeutas²³.

Más recientemente tuvimos el honor de crear un gran espacio desde un foro internacional de Bioética para la integración de la Bioética y la Comunicación. Se trata del XII Congreso Latinoamericano y del Caribe de Instituciones de Bioética, celebrado en San Juan de Puerto Rico en abril del 2019, con el tema central: *La comunicación –herramienta vital para la Bioética*. Allí coincidimos con más de una veintena de profesionales que desde su ámbito de desempeño profesional y la Bioética, así también desde la comunicación, expusieron sus trabajos²⁴. Aportaron elementos de multiculturalidad y de multidisciplinariedad muy valiosos desde disciplinas como: la comunicación social, la filosofía, la medici-

20. Thornton BC. *The ethics committee as a small group*. In: Thornton BC. Kreps GL. *Perspectives on health communication*. Illinois: Waveland Press. 1993

21. Ibid.

22 Oficina Regional de las Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, UNESCO Montevideo, Uruguay. *Manual de Bioética para Periodistas*. 2015.

23. Área docente. Fundación de Ciencias de la Salud. <https://www.fcs.es/cursos-a-medida/166-la-enfermedad-desde-la-literatura-con-otra-mirada-25-anos-despues-23#> accesado 15 de diciembre de 2020.

24. Muchos de estos trabajos se presentan en este libro.

na, la enfermería, la farmacia, el derecho y la psicología. Varios de los trabajos se acercan a aspectos de la comunicación en el campo de la salud desde las teorías éticas de la virtud, la del cuidado y la narrativa.

Algunas propuestas

Con todo lo antes expuesto entiendo que estaríamos listos para que la Federación Latino americana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE) promueva en los países miembros, el establecimiento de una Cátedra de Comunicación en Salud y Bioética, así también que se incorporen contenidos y experiencias de comunicación en salud a los posgrados que se ofrecen en Bioética en la Región.

La Cátedra buscará estimular el desarrollo de vínculos profesionales y de amistad con estudiosos en áreas de la Comunicación en Salud y de la Bioética, principalmente. Se espera además, promover el estudio formal de la Comunicación en Salud como materia de especialidad, así también de Bioética según su pertinencia en temas complejos de salud en los cuales la Comunicación en Salud juega un papel importante. Estas disciplinas equiparán a los futuros profesionales de la salud y de la comunicación con las competencias que aportan la Bioética y la Comunicación en Salud.

Reflexión Final: La necesidad de desarrollar un perfil para los candidatos que ocupen la Cátedra de Comunicación en Salud y Bioética

En los que se logra consolidar la Cátedra propuesta, se debe pensar en esos profesionales que pueda ayudar a establecer la misma.

Si se pretende hacer la integración desde la Bioética, los candidatos deben tener una sólida formación en Bioética, pero también contar con la competencia de ser un comunicador en salud. Sus trabajos deben evidenciar su compromiso con los procesos de comunicación en el área de salud o poseer una sólida formación en las ciencias de la comunicación. Estos profesionales deben contar una experiencia docente significativa tanto en la disciplina de comunicación como de bioética; deben poseer publicaciones y haber hecho presentaciones sobre el tema tanto de Comunicación en Salud como de Bioética; tener la autoría de por lo menos una investigación activa en Comunicación en Salud

y evidencia de proyectos subvencionados en el tema de Comunicación en Salud (preferiblemente) y haber impulsado investigación que integre la Comunicación en Salud y la Bioética como una de las herramientas urgentes para hacerle frente a la llamada Infodemia. Pero mas allá de todo lo expuesto anteriormente debe ser un profesional con la capacidad de trabajar un equipo. Esta última es una destreza altamente exigida por ambas disciplinas: la Bioética y la Comunicación en Salud.

En teoría, podrían ser elegibles para ocupar la Cátedra, investigadores y/o profesores en algún área de la Comunicación en Salud y/o Bioética que tengan como fortaleza la enseñanza y/o la investigación en áreas de Comunicación en Salud y/ Bioética. Cualificarán profesionales de la salud o de las comunicaciones que evidencien que son *scholars* en por lo menos una de las disciplinas propuestas: Comunicación en Salud y/o Bioética.

Este esfuerzo educativo debe ser de forma colaborativa de parte de profesores de ética y humanidades así también de expertos en comunicaciones y clínicos.

PERFIL BREVE AUTORES PRINCIPALES

1. **Dra. Alicia Irma Losovitz.** Médica de la Universidad de Buenos Aires, Psicoanalista por la Asociación Psicoanalítica Argentina. Profesora de Bioética en la Carrera de Psicología de la Universidad Favaloro. Directora del Curso de Bioética en la Escuela de Graduados de la Asociación Médica Argentina.

2. **Dra. Elena Lugo.** Doctora en Filosofía, Universidad de Georgetown Washington, D.C. Consultora y docente en Bioética Clínica Hospital Sanatorio Mater Dei Buenos Aires, Argentina y en el Hospital La Concepción, San Germán, Puerto Rico. Catedrática Visitante de Neuroética, Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Ponce, PR. Conferenciante Internacional. Fundadora de Centro de Filosofía en las Profesiones UPRM y de la Comisión de Bioética PJKentenich, Argentina.

3. **Dra. Fernanda Ledesma.** Médica Pediatra y Magister en Bioética. Coordinadora Comité de Ética Clínica y de Investigación, Hospital de Pediatría J.P. Garrahan, Buenos Aires, Argentina.

4. **Dr. Francisco León.** Doctorado en Filosofía y Letras, Especialidad Historia Contemporánea, Valladolid, España, Magister en Bioética, Santiago de Compostela. Profesor titular y Director del Centro de Bioética de la Universidad Central de Chile. Presidente saliente Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE). Autor de más de 10 libros en diversos temas de Bioética y más de un centenar de artículos.

5. **Daniela Paz Rojas Miranda.** Psicóloga especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos, Universidad Diego Portales, Santiago de Chile. Magíster en Bioética. Universidad del Desarrollo. Santiago de Chile. Terapeuta Familiar y de Parejas, Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICHTF). Gerente Técnico, Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mu-

jer. Miembro Comité de Ética Asistencial Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Presidenta Asociación Psicooncología de Chile.

6. **Dr. Domingo Perez.** Doctor en Medicina; Especialista en Cirugía General; Doctor en Ciencias Médicas. Profesor Titular de Cirugía Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; Maestro en Bioética Universidad Católica de Valencia. Miembro del Comité Nacional de Bioética de la Academia de Ciencias de Cuba. Coordinador Académico de la Maestría en Bioética del Instituto de Bioética Juan Pablo II de La Habana. Profesor de la Maestría en Bioética de la Facultad de Filosofía, Historia y Sociología de la Universidad de La Habana (UH).

7. **Lcda. Jacqueline Bonilla Merizalde.** Enfermera y Magister en Bioética. Directora Escuela de Enfermería y subdecana de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Central de Ecuador. Magíster en Bioética y Doctorado en Ciencias de la Vida, por la Universidad Libre Internacional de las Américas.

8. **Dra. Virginia Pascual-Ramos.** MD, MsC en Bioética. Departamento de inmunología y Reumatología. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Mexico y **Dra. María de la Luz Casas-Martínez,** MD, PhD en Bioética, Profesor investigador, Jefe del consejo de redacción Revista Bioethics Update, Universidad Panamericana. Campus México.

9. **Dr. Ricardo Páez Moreno.** Licenciado en Medicina Universidad La Salle, México; Licenciado en Teología Moral Instituto Sup. Ciencias Morales, Madrid; Magister en Bioética Universidad Comillas, Madrid; Doctorado en Bioética UNAM, México. Profesor y tutor del programa de maestría y doctorado en bioética de la UNAM y miembro del Programa Universitario en Bioética, UNAM. Autor de alrededor de 30 publicaciones, en temas de bioética social.

10. **Dra. Togarma Rodriguez.** Entre otros títulos: Doctorado en Globalización a Examen: Doctora en Medicina Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña; Maestría en Bioética Instituto Tecnológico de Santo Domingo, Rep. Dominicana; Catedrática de Bioética en varias universidades. Es académica de Número y Pasada Presidente de la Academia Dominicana de Medicina, Pasada Presidente de la Comisión Nacional de Bioética.

11. **Dr. Federico Subervi.** Doctorado en Ciencias de la Comunicación Universidad de Wisconsin-Madison; Maestría en Comunicación Pública y Bachillerato en Ciencias Sociales Universidad de Puerto Rico.

Desde su residencia en Austin, Texas, labora como Co-Editor en Jefe de la Oxford Encyclopedia of Race, Ethnicity and Communication. Es Honorary Associate/Fellow del Latin American, Caribbean and Iberian Studies Program en la Universidad de Wisconsin-Madison.

12. **Dra. Jacqueline Font Guzmán.** Doctorado en Análisis y Resolución de Conflicto; Juris Doctor, Summa Cum Laude Facultad de Derecho de la Universidad Interamericana, de Puerto Rico; Maestría en Administración de Servicios de Salud Saint Louis University, Missouri; y Bachillerato en Ciencias Políticas Coe College, Iowa. Catedrática de Derecho y Conflictología en Creighton University, Omaha, Nebraska. Directora del Programa en Negociación y Resolución de Conflictos. Académica correspondiente de la Academia Puertorriqueña de Jurisprudencia y Legislación, Fellow del Health Disparities Research Education Program de la Universidad de Alabama, Birmingham.

13. **Dr. Emilio Martínez Navarro.** Doctor en Filosofía Universidad de Murcia, España. Actualmente es Catedrático de Filosofía Moral en la Universidad de Murcia. Forma parte del Grupo interuniversitario de investigación sobre Éticas Aplicadas y Democracia. Secretario de Daímon. Revista Internacional de Filosofía.

14. **Dra. Sandra M. Fabregas.** Licenciada en Farmacia Universidad de Puerto Rico; Maestra en Ciencias de la Comunicación Universidad de Puerto Rico; Maestra en Bioética Universidad de Chile; Doctora en Filosofía y Letras con especialidad en Historia Universidad de Sevilla. Desde el 2015 es la Directora Ejecutiva y Co-fundadora del Centro Latino de Bioética y Humanidades en San Juan, Puerto Rico. Catedrática Jubilada de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas. Miembro Correspondiente Extranjero Academia Argentina de Ética Médica, Senior Visiting Fellow, Center for Health Policy and Ethics Creighton University Medical Center, Omaha, NE e International Visiting Scholar in Bioethics Hastings Center de Nueva York. Ha publicado en temas de ética farmacéutica y bioética, historia y comunicación en salud.

15. **Dra Mirelsa Modestti.** Doctora en Filosofía y Letras con especialidad en Psicología, Universidad de Puerto Rico, Bachiller en Ciencias de la Rehabilitación y Terapia Física Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas. Docente y Consultora en Comunicación Estratégica e Investigación en Comunicación y Conducta Humana. Fundadora y Directora Ejecutiva de Vida Nueva, Psicología hacia la Paz San Juan, PR y Colaboradora del Centro Latino de Bioética y Humanidades de San Juan, PR.

16. **Dra. Mérida Mercado.** Doctorado en Ecología Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill; Bachillerato de Estudios Generales, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras; Catedrática de Antropología, UIPR, Recinto de Arecibo; imparte cursos de Antropología, Ciencias Sociales y Metodología de la Investigación. Presidió la Junta de Revisión Institucional (IRB) del Sistema de la Universidad Interamericana de Puerto Rico (UIPR) y ha sido una asidua participante en las conferencias Advancing Ethical Research (AER) Conference de la organización Public Responsibility in Medicine and Research.

17. **Dr. Ramon Torres.** Bachillerato en Física de la Pontificia Universidad Católica, Maestría en Ingeniería Industrial de California State University, Maestría en Administración de Empresas con concentración en Logística de Florida Institute of Technology. Doctorado en Administración de Empresas, de la Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico. Catedrático de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto de Ponce. Es autor de varios artículos relacionados a puertos y logística, economía y comercio internacional, finanzas y asuntos políticos, transparencia y rendición de cuentas. En el 2010 publicó el libro *Responsabilidad Social y Corporativa como Índice de Valor Empresarial*.

18. **Dr. Pablo González Blasco.** Universidad de São Paulo, Brasil, Doctor en Medicina; Residencia en Cardiología y Medicina Interna, Hospital de las Clínicas de la Escuela de Medicina de la Universidad de São Paulo. Especialista en Cardiología por la Sociedad Brasileña de Cardiología y la Sociedad Médica Brasileña. Doctorado en Filosofía y Letras, Universidad de São Paulo. Post Grado en Advanced Management Program, Instituto Superior da Empresas (ISE) University of Navarra. Su investigación se centra en Medicina de Familia, Educación Médica y Humanismo. Más de 25 años de experiencia docente en temas de medicina de familia, de antropología y ética médica en diversas organizaciones e instituciones médicas en Sao Paulo. Múltiples publicaciones en sus áreas de interés.

19. **Eduardo Santiago Delpin.** Bachillerato en Ciencias Universidad de Puerto Rico, Río Piedras; Doctor en Medicina Universidad de Puerto Rico; Residencia en Cirugía General, Hospital Universitario de PR, Post Grado en Cirugía de Transplante, Universidad de Minnesota, Maestría en Cirugía Experimental, Inmunología, Universidad de Minnesota, Cancer Fellow, Sociedad Americana del Cáncer; Special Research Fellow Institutos Nacionales de Salud. Pertenece a más de medio centenar de sociedades científicas y culturales, algunas de las cuales ha sido su

fundador y presidente. Ha recibido casi un centenar de distinciones y reconocimientos. Tiene a su haber más de trescientas publicaciones en sus áreas de especialidad, así también de historia y literatura.

COMUNICANDO MALAS NOTICIAS

Sistema CECER, un aporte en Bioética

Dra. Alicia Irma Losoviz (Argentina)

Médica Psicoanalista –Profesora universitaria de Bioética
(Asociación Psicoanalítica Argentina, Academia Argentina de Ética en Medicina, Universidad de Buenos Aires)

PRIMERA PARTE (*)

1. Introducción

La Comunicación es como un océano misterioso. En su profundidad, cada uno de los integrantes de la relación Profesional-Paciente desde las propias expectativas o desesperanzas, intereses o desintereses,

(*) AGRADECIMIENTOS

Deseo aclarar que me he interiorizado sobre estos temas de Habilidades de Comunicación, a partir de un Curso que realicé en Madrid, bajo la dirección del profesor Dr. Diego Gracia, en septiembre de 2017 y destinado a la formación de docentes de Bioética. (Fuente: Programa de Formación en Comunicación y Salud – Fundación de Ciencias de la Salud. Director de Instituto de Bioética, Prof. Diego Gracia).

Allí he tenido la oportunidad de profundizar sobre el tema de Habilidades de Comunicación, bajo el formato del sistema CECER, objetivo de este trabajo y la Propuesta EPICEE (Protocolo de Buckman), que me propongo retransmitir en parte.

Enfatizo mi agradecimiento a todo el equipo pedagógico del Instituto de Bioética, España.

Posteriormente he expuesto sobre este tema, en el XII Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética "La comunicación, herramienta vital para la Bioética", San Juan, Puerto Rico, del 11 al 13 de abril de 2019.

Asimismo va mi agradecimiento a la Dra. Sandra Fábregas y al Dr. Francisco León Correa, por su generosa invitación a la escritura del presente.

jugarán a decodificar los mensajes mutuos circulantes, impregnados de sutiles cualificaciones, que sólo serán develadas en el seno de las palabras enunciadas o aquellas *indecibles*.

Desde que nacemos y a lo largo de toda nuestra vida, el lenguaje deja su indeleble marca de condición humana, a la cual hemos sido ingresados, con un maravilloso potencial entre otras posibilidades de enunciar **Palabras** (transmisoras de significados) y nombrar **Emociones** (tristeza, incertidumbres, esperanzas, etc).

La primera experiencia vincular del recién nacido queda inscrita en la intangible relación madre-hijo, con futuras improntas en la Comunicación, quedando ésta entramada en redes de interacción, tejidas a su vez en inasibles vínculos con Otros.

La calidad de comunicación entre sujetos sean familiares, amigos, colegas o bien entre médico y paciente, no siempre es sencilla. Intuimos las dificultades que pueden presentarse en cada intercambio vincular, semejando a oleajes por donde circulan flujos de amor u odio, paz y violencia, afecto o desafecto, capaces de promocionar tanto encuentros como desencuentros relacionales.

Por otra parte, cuando la cita es configurada en el escenario de una entrevista médica, los potenciales augurios sobre sombríos diagnósticos y pronósticos en salud, pueden detonar en los sujetos intervinientes, sentimientos del orden de la ansiedad, miedo, ira o depresión severa.

A partir de la comprensión de estas emociones, pueden ser identificados los contenidos verbales y no verbales que deben ser explicitados, en cumplimiento de la perenne intención hipocrática de no dañar.

Hay ciertas técnicas de Entrevista que permiten mejorar las habilidades de comunicación, particularmente útiles en la transmisión de Malas Noticias.

Los diagnósticos en medicina pueden ser evaluados, desde una doble dimensión:

a. De naturaleza **tangible**, si los datos que se rastrean del paciente son de orden objetivable-cuantificable, mediante método científico, por ejemplo como con algún estudio complementario.

b. De naturaleza **intangibile**, si los antecedentes que son tenidos en cuenta, pertenecen al ámbito de las emociones humanas o dimensio-

nes simbólicas de la vida, de orden subjetivo–cualitativo y que a diferencia del saber objetivable, deben ser inferidas.

Los contenidos que en Medicina se enseñan están tradicionalmente modelados, desde la lógica mecanicista de ‘cuerpo–máquina.’ No es lo mismo accionar desde la raigambre de una medicina biohegemónica, donde son los síntomas u órganos enfermos quienes adquieren protagonismo en el acto médico (paradigma mecanicista), que accionar desde otras variables que adscriben el protagonismo central, a un sujeto psicosociocultural (paradigma de la bioética).

Ningún examen complementario, provenga éste desde un estudio de baja o de alta complejidad podrá evidenciar del paciente sentimiento, emoción o expectativa alguna del mismo. Las subjetividades puestas en juego, sólo podrán ser decodificadas, mediante la Palabra y su interpretación.

Un divulgado aspecto de la praxis médica consiste en la aplicación de medidas de asistencia al paciente, con un neto objetivo de cura o bien de paliación de síntomas. Pero el profesional de la salud también debe disponer de otras experticias, como por ejemplo cierta habilidad de mantener equilibrados diálogos, en cuanto la información de diagnósticos, pronósticos y tratamientos.

Las cuestiones de certeza e incertidumbre resultan paradigmáticas: el médico, al igual que Odiseo según relato homérico y metafóricamente hablando, deberá ir atravesando en sus diálogos ciertas dificultades, para luego ir superando, tal cual Ulises lo hizo, a los peligrosos ‘monstruos’ que pululaban el funesto mar. Y expresando a su vez Hermes la enigmática frase: *tanta agua salada, indecible*. Los destinos de los diálogos también deben vislumbrarse en los correctos caminos del decir.

2. Escenario médico, acto médico y sujetos intervinientes

Son diversos los factores de influencia, que pueden complejizar el ejercicio del Acto Médico obstaculizando las metas deseables:

1. En cualquier **escenario médico** coexisten: a. *Situaciones particulares en distintos ámbitos* (hospitalario o privado) y b. *Personajes en interacción* (individuos e instituciones). Los sujetos individuos pueden ser integrantes del equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, secretarías, etc). y de la unidad paciente–familia.

2. Durante el desarrollo del **acto médico**, también sus roles serán di-

ferentes: a. *Paciente*, portador de una particular demanda y b. *Médico*, quien responderá a dicha demanda, con específicos recursos.

3. Las conductas de cada **sujeto interviniente**, a su vez dependerán de: a. su propio crisol de valores, b. singularidad de su estructura psíquica y c. su capacidad o incapacidad de escucha, respecto al otro.

3. Demanda del paciente y respuesta profesional

Por tanto, uno de los problemas que el profesional idóneo debe enfrentar es la decodificación del sentido de los mensajes circulantes en la red comunicacional, provenientes de los integrantes de la relación clínica, que son:

- a. Un Médico (o Profesional integrante del Equipo de Salud) y
- b. Un Paciente (o Unidad Paciente-Familia).

La **Demanda** de un paciente puede ser **explícita, implícita o inconsciente**.

a. **Demanda Explícita**, en cuanto lo que el paciente pueda describir o enunciar sobre su afección. (Ej: *Estoy preocupado porque el corazón me late rápido*). Dicho de otra manera, ocupa el lugar de aquello que es *decible* o sea factible de ser puesto en palabras. Pero no siempre las personas pueden poner palabras a lo que sienten, sea a nivel físico o psíquico. De allí que sugiero el término de *indecible*, como todo aquello que no puede ser expresado en palabras. La medicina psicosomática se ocupa de estos aspectos.

b. **Demanda Implícita**, sobre aquello que el paciente sabe de sí, pero no lo comunica en forma explícita. (Ej: *Me han despedido de mi trabajo*).

c. **Demanda Inconsciente**, si se carece de un registro conciente, de ciertos comportamientos, que intentan impactar con un mensaje encubierto. (Por ejemplo, si más allá de las palabras expresadas, el paciente se sintiera atravesado por un sentimiento de vulnerabilidad, pero careciendo de registro conciente del mismo).

La **Respuesta profesional** no sólo debe interpretar los componentes del lenguaje verbal y no verbal del paciente, sino también las expectativas de éste. Pero además es importante que el profesional tuviera un reconocimiento conciente de ciertos impactos, que un paciente le puede promover, conocido en Psicoanálisis como sentimiento contratrans-

ferencial. Encubierta demanda de un paciente que le puede promover al profesional que lo asiste, por ejemplo, un gesto de paternalismo protector, si lo que se le despierta es compasión; pero que si se tratara de fastidio, el devenir de la reacción del profesional sería distinto.

4. Expectativa - Empatía

Las destrezas de comunicación orientan hacia el hallazgo de nuevas alternativas, en cuanto *cómo se debe obrar*, para hacer el bien y no dañar, tanto en la acción como en la información. Habilidades que deben ser implementadas en los distintos momentos del transcurso de la enfermedad, sean en condición de cronicidad, gravedad o terminalidad.

Las Palabras circulantes en el seno de esa invisible y maravillosa argamasa de la Comunicación permiten plasmar aspectos de: a. **Expectativas**, por parte del Paciente y/o grupo familiar y b. **Empatía**, por parte del profesional. La empatía del médico es un gran recurso, para comprender las expectativas del paciente.

La respuesta empática de un profesional, puede permitir que un paciente se sienta **atendido y entendido**, siempre y cuando los diálogos entablados favorezcan el preciado fin de no dañar, como el principio ético de No-Maleficencia predica.

5. Factores que favorecen o perturban una entrevista

En la aventura de la Comunicación hay diversos factores que pueden favorecer, interferir o perturbar el desarrollo de una entrevista o consulta médica:

a. Entre los **integrantes de la relación clínica**, hay que reconocer la capacidad o incapacidad de escucha, respecto al otro. A veces el que no sabe escuchar es el paciente y en otras oportunidades, el que no sabe escuchar ni entender un mensaje es el profesional. En el diálogo interdisciplinario, también pueden haber fallas en el sistema de la transmisión de mensajes. Menciono sucintamente un caso real, donde el asesoramiento sugerido por un equipo de salud mental sobre cierta modalidad de abordaje en un caso extremo, al haberse hecho caso omiso a dicha recomendación, culminó con un resultado nefasto. Las interconsultas en salud mental, también forman parte de la responsabilidad del profesional.

b. En cuanto los **pacientes**, no siempre todos acatan las indicaciones médicas debiéndose tener en consideración sus rasgos de personalidad, momento vital que atraviesen y conflictivas subyacentes. También constituyen importantes factores de influencia, la experiencia previa de enfermedad, intereses, creencias, valores morales y expectativas singulares.

c. El **profesional** en uso de una capacidad de problematizarse moralmente tiene que indagar cuánto sabe el paciente y lo que éste quisiera saber. La cualidad de ser empático, junto a la habilidad para escuchar, comprender, inferir, relacionar, interpretar e interactuar, en conjunto favorecen el desarrollo del vínculo.

d. El **entorno cultural** también influye sobre las expectativas, creencias y valores morales de los pacientes respecto a la salud.

6. La comunicación en medicina

Sabemos de las dificultades que pueden existir en el intercambio de cualquier relación humana. ¿Es lo mismo informar que comunicar? No, porque una información remite a una descripción de contenidos formales.

En cambio, comunicarse implica entre otras cosas, comprender al Otro, mediando el uso de palabras o gestos y aguardándose cierto feedback, según singulares resonancias emocionales. Así la información no se convertirá en un mero recitado de conceptos estáticos, sino que quedará atravesada por los mágicos componentes de la comunicación

Por tanto, un acto médico no sólo debe asegurar **eficiencia** sobre los tratamientos biológicos, sino también la **efectividad** de estrategias que también se permitan contemplar otros factores derivados de la relación armoniosa dialógica.

7. Proceso de comunicación, exitoso o fallido

Proceso de comunicación que puede ser exitoso o fallido, según exista coincidencia o no, entre el sentido de lo que el paciente demande y la devolución que el profesional ofrezca, a través del ensamble de los sucesivos mensajes, que circulan dinámicamente entre emisores y receptores.

a. **Proceso exitoso**, si en condiciones ideales, dicha circulación llega a establecerse en el seno de una relación de confianza, para lo cual el médico primero tiene que comprender, para luego ofrecer.

b. **Proceso fallido**, si no hubiera coincidencia entre demanda y respuesta, con el ulterior efecto de respuestas indeseables. Por ejemplo, si un paciente /grupo familiar, al no sentirse comprendidos se retiraran del circuito de la medicina ingresando a otros sistemas que ofrecen criterios de tipo mágico.

8. Categorías de comunicación

Recuerdo de mi infancia a un tradicional juego titulado el “teléfono roto”. El primer jugador le transmite al compañero de al lado y en baja voz un mensaje, el que debe ser retransmitido a los siguientes compañeros de la ronda. Con un final de sorpresa, si el último mensaje resultara ser muy distinto del inicial.

Lo que parece gracioso de esta dinámica lúdica puede resultar nefasto en la cotidianidad de la vida, si entre la emisión de lo que se intenta decir y la recepción de lo comprendido, puedan irse distorsionando los sentidos del mensaje.

El copete de este trabajo bajo cita de Homero propone un enigma, que alude al momento en que Hermes, el mensajero de vara de oro promete decir a la diosa Calipso, su sincera palabra y la que transmite en forma de pregunta: *¿Quién atravesaría de buen grado tanta agua salada, indecible?*. Enigma que a nuestra vez deberemos decodificar y retransmitir.

Pues bien, ¿qué interpretará cada uno de nosotros ante semejante acertijo?

Personalmente y desde la metáfora me permito interpretar al agua salada, como si aludiera a un magma comunicacional del ser humano, por donde pululan supuestos tanto emociones como pensamientos y desde inconcientes hasta concientes, en condición de inasibles e indecibles.

Por tanto, no siempre resulta sencillo que a. un **Médico informe** de manera correcta ciertas cuestiones de diagnóstico, pronóstico o tratamiento y que b. un **Paciente comprenda** cabalmente las explicaciones recibidas, dada la magnitud del océano que los une (o separa).

El profesional suele desconocer la esencia de los mensajes recibido y no me refiero a sus contenidos de objetividad, sino los de espíritu intangible. Por ende, deberá interpretarlos para luego responder. Las explicaciones brindadas le pueden promover al paciente impactos anímicos, en la forma de **vivencias proporcionadas o desproporcionadas**.

La comunicación puede resultar favorecida u obstaculizada.

a. **Comunicación Eficiente:** optimizada por la **habilidad** profesional de mantener Diálogos fluidos, a través de interpretaciones de Lenguaje verbal o No verbal.

b. **Comunicación Dificultosa:** interferida por la **inhabilidad** del profesional (o sea que no es hábil) en cuanto:

- escuchar
- comprender
- inferir, relacionar, interpretar
- interactuar (entre integrantes de la relación clínica).

En suma, es necesario que el profesional disponga de adecuada conciencia reflexiva y capacidad de auto interrogación, para poder regular de manera eficiente, las variables del proceso comunicacional.

9. Consideraciones bioéticas

Sobre el final de la década de 1970 surgió un nuevo modelo de interpretación ética sobre las acciones médicas, quedando configurada una particular relación entre un **sujeto profesional**, con mirada integradora y un **sujeto paciente**, inscripto a su tiempo, su historia y su narrativa.

De allí, que el histórico **Informe Belmont** (1978), documento elaborado por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences* (USA) ha destacado en el campo de la ética médica, a los siguientes tres principios: *Respeto a la Persona, Beneficencia y Equidad*, dando pie al desarrollo del modelo paradigmático de la Bioética, como novedosa disciplina que analiza dichas cuestiones.

Dentro de la reflexión bioética y referido al desempeño médico, el interrogante ético-moral no sólo debe ser planteado sobre **¿Cómo debe uno obrar?**, sino también sobre **¿Cómo debe uno informar o comunicar?**

Dicho de otra manera, el problema de la cuestión ética en Medicina remite a la **intención axiológica** sobre acciones, como por ejemplo:

- **Hacer bien** (Beneficencia)
- **No hacer mal** (No Maleficencia)

Acciones que también deben ser planteadas en cuanto la intención de **Comunicar bien** y **No comunicar mal**. Máxime si se trata de una **mala noticia**, porque uno puede **comunicar mal**, también una buena noticia.

El famoso lema del **Primum Non Nocere**, también debe ser aplicado en cuanto la abstención de dañar con el uso de la Palabra o sea no dañar, en la forma de comunicar.

De allí que constituya un arte bioético, que el profesional desde su propia conciencia moral, sea capaz de reflexionar críticamente qué escucha, qué entiende y de allí qué interpretación podrá establecer, para luego transmitir al paciente las explicaciones necesarias respetando su derecho a la información, acorde a su autonomía y bajo una relación de confianza en el vínculo, con extensión a los familiares.

Dicho de otra manera, estimo que si un profesional pudiera **escuchar, comprender, inferir, relacionar, interpretar e interactuar**, posiblemente la comunicación entablada sería **eficiente**.

10. Habilidades de comunicación

Cuando las cosas se ponen difíciles, las **técnicas de comunicación** deberán ser cuidadosas sobre los siguientes aspectos:

a. **Fomentar** la fluidez de los diálogos entre profesional-paciente, en cuanto la **forma** (por ejemplo: ser flexible, prudente, solidario).

b. **Optimizar** la expresión de los **contenidos** (por ejemplo: uso de términos que para el paciente sean comprensibles).

Estas habilidades requieren por parte del profesional, además de su saber médico, otros recursos de índole humanística, en relación al:

a. Paciente, **anticipación** al impacto psicológico sobre su problemática de salud, (como un ejercicio de empatía hacia el paciente).

b. Profesional, **reconocimiento** del sentimiento contratransferencial de la emocionalidad propia, (como un ejercicio de autoconocimiento).

De allí que el profesional deberá sistematizar su indagación para averiguar o inferir:

- lo que el paciente **sabe**
- lo que el paciente **esperaría escuchar**.

Las explicaciones profesionales a ser transmitidas también al grupo familiar y teniendo en cuenta los respectivos niveles de competencia mental y perfiles de personalidad.

La atención a los pacientes con enfermedades crónicas y progresivas requiere trabajar con el **soporte social básico** del paciente, que es su familia y hay que aumentar la **red de apoyo** en que se mueven.

11. Malas noticias

Las noticias desagradables lanzadas durante una entrevista, sin preparación psicológica previa pueden producir diversas repercusiones en la unidad paciente-familia.

Situación difícil la de la mala noticia, vinculada a un diagnóstico de enfermedad, un pronóstico desfavorable, un tratamiento invasivo o bien anunciar un fallecimiento. Noticia con malestar agravado que no sólo por su contenido negativo, sino también si queda ligado a otras cuestiones; por ejemplo, la perspectiva de un proyecto truncado, sea porque interrumpe un soñado viaje o bien augurante de un fin de vida.

La **mala noticia** dispone de dos componentes:

- Componente **objetivo**, vinculado al contenido de lo que se informa.
- Componente **subjetivo**, con repercusiones en las vivencias de la persona afectada: proporcionadas si son factibles de ser elaboradas psíquicamente por el sujeto o desproporcionadas, de plantearse un desborde emocional y requiriendo de asistencia profesional especializada.

El tradicional consentimiento informado indica la obligatoriedad de informar aspectos sobre diagnóstico, riesgos, terapéuticas y sus alternativas, pero no nos dicen cómo comunicar para no dañar, en lo referido a planos psicoexistenciales del sujeto.

Demás está decir que el paciente que recibirá la mala noticia no es un robot, sino una persona que se encuentra atravesando un singular

momento, con cierta experiencia previa de enfermedad, con particulares expectativas o conflictivas subyacentes, intereses propios, creencias y valores: todo inserto en sus rasgos de su personalidad.

La transmisión en medicina de malas noticias sobre diagnósticos o pronósticos (graves o no graves) requiere de un profesional entrenado; pues puede afectar el vínculo en la relación clínica, con repercusiones o efectos negativos que pueden derivar en:

- Mala adherencia al tratamiento
- Paciente que se autoexcluye del circuito médico.
- Se promueven Juicios de mala praxis.

De allí la importancia de evaluar previamente el perfil de personalidad del paciente y estado anímico, unido a la benevolencia del profesional y proba intención de no dañar, durante la faz informativa.

12. Propuesta EPICEE

En el final de esta primera parte mencionaré brevemente a la **Propuesta EPICEE**, que apoyada en el Protocolo de Buckman propone una sistematización para la transmisión de malas noticias. La sigla deriva de la inicial de cada una de las siguientes seis fases:

Fase 1	Entorno	Preparación de la entrevista
Fase 2	Percepción	<i>¿Cuánto sabe el paciente?</i>
Fase 3	Invitación	<i>¿Cuánto quisiera saber?</i>
Fase 4	Conocimiento	<i>¿Cómo se deben informar las Malas Noticias</i>
Fase 5	Empatía	<i>¿Cómo administrar una respuesta empática?</i>
Fase 6	Estrategia	Diseñando un plan terapéutico

El Sistema CECER constituirá el objetivo de la segunda parte.

SEGUNDA PARTE

13. Entrevista médica

Toda entrevista debe satisfacer el cumplimiento de los principios de

No maleficencia y Beneficencia, que guían tradicionalmente la práctica médica.

También cabe al profesional de la salud, la responsabilidad de optimizar los diálogos emergentes, a través del uso de habilidades de comunicación, que faciliten la fluidez de las interacciones.

14. Sistema CECER

Las técnicas del **Sistema CECER** pueden ser aplicadas en distintos ámbitos: hospital, consulta privada o domiciliaria, ante circunstancias de información, máxime si es un pronóstico incierto, diagnóstico sombrío o tratamiento complejo.

El **Sistema CECER** es una propuesta, que aplica **cinco técnicas básicas** de entrevista. Sigla establecida a partir de la primera letra, que designa a cada una de las siguientes cinco Técnicas:

Técnica 1	<i>Contexto</i>
Técnica 2	<i>Escucha</i>
Técnica 3	<i>Comprensión</i>
Técnica 4	<i>Estrategia</i>
Técnica 5	<i>Resumen</i>

A través de las Técnicas Básicas de Comunicación deben ser alcanzados, cinco Objetivos Básicos de Comunicación.

15. Objetivos básicos de comunicación

Los cinco Objetivos Básicos de Comunicación orientan la tarea del profesional hacia el paciente, durante una Entrevista. **Enganchar, Empatizar, Educar, Enrolar y Expectativas** son términos que comparten la letra inicial E.

Los cuatro primeros (Enganchar, Empatizar, Educar y Enrolar) corresponden a verbos, que indican un propósito para interactuar con el paciente. La quinta E (Expectativas) corresponde a un sustantivo, que sugiere que la identificación de expectativas del paciente, mejora la relación dialógica.

16. Objetivos básicos de comunicación - descripción

1. **Enganchar:** implica que un profesional pueda establecer un buen contacto o *enganche* con el Paciente o familiar, desde el mismo inicio de la consulta. Que un paciente se sienta cálidamente **recibido, atendido y entendido** permitirá entablar y sostener una buena Relación Profesional-Paciente. La tolerancia en cuanto permitir que un paciente desarrolle fluidamente su Narración, también contribuye al '**enganche**'. Hay ocasiones donde quien primero ingresa a la consulta es un familiar, quedando el paciente por ejemplo, en la sala de espera. En este caso, será con el familiar, con quien el médico tendrá que realizar el primer *enganche*.

2. **Empatizar:** Empatía es una habilidad del profesional que le permite reconocer las emociones del paciente, para luego transmitirle en palabras, un mensaje solidario y de comprensión. Una respuesta profesional empática puede condicionar la adherencia al tratamiento por parte del paciente. Pero si éste percibiera una ausencia de empatía en la actitud de médico, también podría interpretarlo como **indiferencia** hacia su persona y obstaculizar y aún abandonar la terapéutica propuesta.

3. **Enrolar:** Es la tarea que le cabe al médico de lograr que un paciente se comprometa con el tratamiento. Se trata que desde el mismo inicio de la entrevista, el paciente adquiera un lugar de responsabilidad personal y se enrolé subjetivamente al tratamiento.

4. **Educar:** Consiste en la tarea de explicarle al enfermo, en clima de cordialidad y empatía, los aspectos de su cuadro, *a fin de* que pueda colaborar, sobre el fin terapéutico. Explicar, pero sin dar órdenes. Así un paciente podrá sentirse implicado, pero no manipulado.

5. **Expectativas:** La indagación acerca de las **expectativas** del paciente le van a permitir al profesional: 1. *ajustar* la forma de informar y 2. *ajustar* las estrategias sugeridas. Hay que tener presente, que el enfermo y su grupo familiar pueden aceptar o rechazar las recomendaciones profesionales, con opiniones dispares, dadas las expectativas individuales. Gran desafío, que en ocasiones requiere de interconsultas con colegas de Salud Mental.

En síntesis, los mismos se encuentran naturalmente articulados; pues para *enganchar* a un paciente, hay que *empatizar* previamente con el mismo; para recién luego *enrolarlo* y posteriormente *educarlo*.

17. Técnicas del Sistema CECER - Objetivos

Técnica 1: *Propender* hacia un **Contexto**, que favorezca las condiciones de desarrollo de la entrevista.

Técnica 2: *Favorecer* habilidades de **Escucha**:

- a. *Estimular* la Narración del paciente
- b. *Facilitar* una comunicación activa
- c. *Garantizar* que el paciente perciba al médico, como un buen oyente

Técnica 3: *Optimizar* la **Comprensión** en términos de Empatía, en un sentido de captar lo que el paciente siente y manifiesta.

- a. *Interpretar* lo que el paciente expresa (Demanda explícita)
- b. *Captar* lo que el paciente siente (Demanda implícita)

Técnica 4: *Elaborar* una **Estrategia** o plan médico, consensuado entre los integrantes de la relación clínica.

Técnica 5: *Cerrar* la entrevista con un **Resumen** general.

18. Técnicas del Sistema Cecer - Descripción

TÉCNICA 1: CONTEXTO (6 componentes)

1. *Proxémica*
2. *Distancia adecuada*
3. *Lenguaje corporal*
4. *Lenguaje verbal y no verbal (Señales no verbales)*
5. *Contacto visual*
6. *Gestos rostro del médico*

Componente 1 = *Proxémica*

La proxémica recomienda establecer un entorno que facilite la fluidez del diálogo, durante el desarrollo de una entrevista. Se requiere disponer de un ambiente cómodo, sin barreras u obstáculos que interfieran en la comunicación. Una buena proxémica, también implica un lugar ordenado, con mobiliario bien dispuesto en el espacio disponible, donde el paciente se sienta protegido y el mismo profesional a gusto.

Componente 2 = *Distancia adecuada*

Considera la distancia óptima dónde el profesional debiera sentarse, no debiendo al paciente resultarle amenazante, ni por estrecha cercanía, ni por distante. En caso de internación, la cama es terreno del paciente y éste no debiera sentirse invadido, en caso de que el médico se sentara muy próximo a él.

Componente 3 = *Lenguaje corporal*

El profesional debe asegurarse primero, que su propio lenguaje corporal emita mensajes de serenidad en cuanto su actitud y segundo, la habilidad de establecer de ser necesario cierto contacto físico con el paciente, como estrechar su mano o sostener su hombro, los que entre otros son gestos reguladores del intercambio comunicacional.

Componente 4 = *Lenguaje verbal y Lenguaje no verbal (Señales no verbales)*

En cuanto el lenguaje verbal, el profesional debe dirigirse al paciente según características de la relación previa (por ej., si tutearlo o no), pero siempre tratando de mantener la fluidez del diálogo. También debe ser cuidadoso con el vocabulario que utilice o sea adaptarlo al que el paciente disponga, pues el uso de ciertas palabras pueden asustarlo, por prejuicios previos. Por ejemplo, cáncer o metástasis.

Dentro de la comunicación no verbal, el médico también debe estar atento a decodificar ciertas señales, por ejemplo, que humedecimiento de los ojos, bajada de mirada, que se lleve la mano a la boca, etc. y otros gestos; todo lo cual puede formar parte de la emisión de mensajes, pero careciendo de la intención consciente de transmitirlos.

Hay **Gestos** de distinta índole: **Adaptador** (Ej: *dar la mano*); **Regulador** (Ej: *tamborilear dedos*); **Ilustrador** (Ej: *si se lleva la mano al pecho para señalar una molestia*). También conviene estar atento sobre la identificación del tono, timbre o volumen de la voz del paciente, que pueden brindar información sobre sus emociones.

Componente 5 = *Contacto visual*

El profesional debe mantener hacia el paciente, un contacto visual adecuado. A veces un enfermo puede reclamar: *El médico ni me miró*, soslayándose la importancia de la mirada y su incidencia en la subjetividad, derivado de las singulares fantasías del paciente.

Componente 6 = Gestos del rostro

El profesional debe estar atento a la búsqueda de cualquier pista, que revele la interioridad del mundo anímico del paciente, quien puede estar muy atento a la gestualidad con el rostro de aquél y la que puede ser interpretada como formas de asentimiento o disenso, con posible influencia en el vínculo.

TÉCNICA 2: ESCUCHA (4 SubTécnicas de Escucha)

1. *Formular Preguntas abiertas y cerradas*
2. *Facilitar Silencios, Frases sencillas, Repetición de palabras*
3. *Clarificar*
4. *Gestionar momentos incómodos y tiempo disponible*

SubTécnica 1 = Formulación de Preguntas Abiertas y Cerradas

Se trata de fomentar una comunicación abierta, sobre todo cuando las cosas se ponen difíciles.

- Las **Preguntas Abiertas** son útiles para abrir una Entrevista, favorecer la verbalización del paciente y permitir que el paciente establezca un mejor contacto con el profesional. Por ejemplo: *¿Qué tal está Ud?* o *¿Cómo se siente?*

- Las **Preguntas Cerradas** se utilizan para obtener datos para la confección de la Historia Clínica. Por ejemplo: *¿Tiene dificultad para dormir?* o *¿Bebe alcohol?*

SubTécnica 2 = Facilitación de Silencios, Repetición de Frases Sencillas y Palabras Claves.

Un médico empático aplica espontáneamente estos recursos, en cuanto facilitar, asentir o repetir.

- **Facilitación de Silencios y Pausas:** Después de un silencio se le puede preguntar: *¿Quiere que hablemos?*

- **Uso de Interjecciones:** *Mmm - Ajá*

- **Uso de frases de Asentimiento:** *Si - Le entiendo - Cuénteme más.*

- **Repetición de Palabras o Frases sencillas del paciente:** Se pueden usar frases de repetición, tanto para seguir explorando un proble-

ma o bien para esclarecer una emoción.

SubTécnica 3 = de Clarificación

La técnica de Clarificación, es otra de las técnicas de habilidad de escucha, que van a facilitar la narración del paciente. Para aclarar o clarificar lo dicho por el paciente se pueden utilizar preguntas abiertas o cerradas, por ejemplo: *¿Me entiende?* El hecho de ir preguntando a medida que se explica es valioso en un doble sentido: a. Para confirmar que el profesional comprendió bien lo expresado por el paciente; b. que a su vez, el paciente se sienta comprendido; c. permite modificar creencias erróneas.

SubTécnica 4 = para Gestionar Momentos Incómodos (Interrupciones) y Gestionar el tiempo disponible de consulta.

Hay técnicas para mejorar el desarrollo de una entrevista:

- **Manejo de las Interrupciones** (si una persona interfiere, o le llaman por teléfono).
- **Gestión del Tiempo disponible** (cuando se agota el tiempo de la consulta).

Se trata de que un profesional no se muestre insensible, ante un posible malestar subjetivo del paciente, quien puede sentirse ignorado o abandonado, por una interrupción no prevista.

De allí que el profesional deba manifestarse sensato en estas cuestiones:

- Saber justificar o disculparse, por una por una interrupción intempestiva.
- Disponer en lo posible de un margen de tiempo para responder preguntas.

TÉCNICA 3: COMPRENSIÓN (Respuesta empática)

Claramente alude a las acciones que el médico debe ejercer, luego de reconocer ciertas variables de la personalidad del enfermo. Queda implícita, la necesidad de indagación previa, sobre características del paciente, en cuanto su posibilidad de vivenciar y entender, los hechos en que transcurre su problemas de salud. Vivencias dependientes de defensas psíquicas, en clave de salud mental.

La habilidad denominada **Respuesta Empática**, consiste en la administración de una técnica básica de comunicación, que permite que un profesional transmita al paciente, que ha captado la raigambre emocional de sus sentimientos y que el mismo pueda sentirse moralmente apoyado. Una frase como *Yo entiendo su gran preocupación, por la información que acabo de brindarle*, podría amortiguarle sentimientos depresivos.

TÉCNICA 4: ESTRATEGIA (4 componentes)

En la etapa de estrategia, el profesional debe anticiparse al efecto que dicha propuesta tendrá sobre el paciente.

1. *Percepción paciente*
2. *Expectativas paciente*
3. *Propuesta médica*
4. *Respuesta paciente*

Componente 1 = Percepción paciente

La percepción de un paciente sobre su enfermedad y la interpretación que haga de las explicaciones recibidas, puede ser adecuada o inadecuada. Según el Protocolo de Comunicación de Malas Noticias EPICEE, la pregunta a identificar de la fase 2 es: *¿Cuánto sabe el paciente?*; lo cual va a depender de sus niveles de conocimiento previo y percepción subjetiva.

Si la situación clínica es grave sería esperable/adecuado, que responda con susto o temor. Pero si la situación es benigna y el paciente se aterrorizara creyendo que sucede algo grave, dicha respuesta sería inadecuada; al igual que si un paciente minimizara o negara, una condición de gravedad, manifestando que se va a curar.

Componente 2 = Expectativas paciente

Según el Protocolo de Comunicación de Malas Noticias EPICEE, en la fase 3 la pregunta a identificar es: *¿Cuánto desea saber el paciente y cuánta información quisiera recibir*; lo cual a su vez dependerá de las expectativas propias. Dicho de otra manera: *¿Está preparado racional y emocionalmente un paciente para recibir un diagnóstico grave? ¿Qué expectativas posee?*

Componente 3 = Propuesta médica

Los profesionales tienen que enfrentar diversas situaciones, sobre estrategias informativas.

a. Antes de comunicar a un paciente una mala noticia y proponer alguna estrategia conviene prepararlo psicológicamente. Por ejemplo decirle: *No sabemos con qué nos podemos encontrar, hasta que lleguen los resultados.*

b. En un plano familiar deberían ser entendidas las razones, por las cuales parientes de un enfermo con pronóstico severo pueden inclinarse a ocultar información al mismo. El cuento de Julio Cortázar *El Derecho a la salud*, ejemplifica con mucho acierto, la *conspiración de silencio* creada en una familia. En otros casos, el que rechaza que la información sea verazmente transmitida a la familia, es el propio paciente.

c. La modalidad de informar dependerá de la experiencia y resonancias emocionales de cada profesional. Refieren Beauchamp y Childress caso de un paciente, que con evidencia de cáncer de próstata diagnosticado antes de un deseado viaje a Australia ya comprometido, le requirió al médico "No tengo cáncer, ¿verdad?", a lo cual el profesional le respondió: "Estás tan bien como hace diez años". Nuevamente se me presentifica Hermes, con su enigmática respuesta de la transmisión de mensajes. También el médico es quien puede minimizar una patología grave, y decirle al paciente *No se haga problema*. Con el corolario que a posteriori ese paciente le reclame a otro médico: *Me dijeron que no era nada y ahora Ud. me dice ¿qué es grave?*

Componente 4 = Respuesta del paciente

La respuesta del paciente estará acorde a su posibilidad de comprensión, sobre las circunstancias de gravedad que enfrenta y que se le está informando. Respuesta que puede ser adecuada o inadecuada, según sus expectativas. Pero, ¿está siempre preparado para recibir un diagnóstico severo? Y por otra parte ¿qué reacción percibe el médico sobre lo informado al paciente?

La empatía del médico es un recurso para identificar dichas reacciones. Se considera que en condiciones ideales un paciente está lúcido, es competente y comprende claramente. Pero ¿siempre es así? Acaso una falta de adherencia al tratamiento ¿no alude a la existencia de zonas 'oscuras e indecibles' del paciente, sobre las cuales el médico no había hecho luz?

De allí la importancia, que a la hora de informar una mala noticia, además de interpretar los mensajes no verbales del paciente, se identifiquen sus rasgos de personalidad.

Un médico explica, informa, pero no siempre comunica, debiendo permanecer siempre atento a las reacciones del paciente. Si un paciente responde: *¿Qué quiere decir, Dr.?*, inferimos que estaría pidiendo más información. Pero si dice: *Lo dejo en sus manos, Dr.* es probable que no quiera saber más nada. Otro puede interrogar al profesional sin tapujos: *¿Cuánto tiempo de vida me queda?*

TÉCNICA 5: RESUMEN (2 Momentos)

a. Momento 1 – Resumen general de la entrevista (3 Componentes)

- a. Síntesis de todo lo hablado.
- b. Evaluación de dudas del paciente
- c. Planificación de próximos pasos

b) Momento 2 - Conclusiones

Del resumen, el médico puede hacer una síntesis y sacar una conclusión de lo sucedido, para pautar con el paciente cuáles son los próximos pasos, dándole de ser posible, un tiempo de elaboración y pactando el compromiso de una próxima visita.

19. Reflexion final

Con todo lo expuesto intento expresar, que de toda entrevista o situación médica es posible inferir:

1. La existencia de un **intangibles eje de diálogo**, entre todos los participantes de la relación profesional-paciente.
2. Que según el rol de cada uno pueden ser designados como **Sujeto-Profesional o Sujeto-Paciente**, dadas las singularidades ya mencionadas, que los determina en su faz psíquica, conductual y moral.
3. Que en la invisible red donde ellos interactúan, hay una **circulación de mensajes** en la que, sucesivamente van pasando del lugar de emisor al de receptor y viceversa, del lugar de receptor al de emisor.
4. Que si en **condiciones ideales**, la transmisión de los mensajes fuera lineal, en un sentido de que cada sujeto entendiera con claridad lo

expresado por su interlocutor, entonces suponemos que el resultado comunicacional sería exitoso.

5. Pero dado que cada uno de los mensajes, a su vez poseen contenidos de orden explícito, implícito y aún inconciente, la **decodificación** en conjunto resulta ser **compleja**.

6. Máxime si consideramos, que la **red de interlocutores es extensa**; pues el Sujeto-Profesional incluye a todos los integrantes del equipo de salud y el Sujeto-Paciente queda influenciado por los integrantes de la unidad paciente-familia, a la que pertenece.

Ante este estado de cosas y si se trata de la particular transmisión de una mala noticia, ¿requeriremos de la presencia del mensajero Hermes (enviado de Zeus) para que con su enigmática frase citada en el Canto V de La Odisea **¿Quién atravesaría de buen grado tanta agua salada, indecible?**" colabore en el esclarecimiento de lo 'indecible' en la tarea de la Comunicación?

La Bioética contribuirá a la solución de estos enigmas desde su propuesta de valores, en tanto el Sujeto-Profesional quede atravesado por una Credibilidad empática y confiable, disponga de Humildad (y no soberbia), Cautela (y no avasallamiento imprudente del Otro), actitud contextualizadora (y no reduccionista), así como una mirada global evaluando consecuencias.

¿Serán estos los **Valores** que porta Hermes en su vara de oro?

20. Conclusiones

La disciplina de la Bioética constituye un nuevo paradigma psico-socio-simbólico-cultural que, a través de su metáfora de 'puente' entre hechos y valores imprime un costado moral, ante interrogaciones sobre el bien y el mal, vinculado a aquello de lo que se hace o se dice.

Las habilidades de comunicación requieren de un entrenamiento profesional, donde también se brinden pautas sobre la transmisión de malas noticias. De allí se deriva, que las cinco técnicas básicas que administra el sistema CECER colaboren en el arte de **Comunicar bien y No comunicar mal**.

Concluyo afirmando que la **abstención de hacer daño** emanada del Principio de No-Maleficencia, también debe ser aplicada al plano de la

Comunicación, en tanto promueva los correctos caminos del decir.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

1. **Buckman R, Korsch B, Baile W.** *Manual de estudio*. Curso a distancia de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2000
2. **Buckman R, Korsch B, Baile WF.** *Guía práctica de habilidades de comunicación en la práctica clínica*. Versión española Fundación Ciencias de la Salud Madrid, 1999.
3. **Beauchamp, T. y Childress, J.** *Principios de ética biomédica*. Masson. Barcelona, 1998
4. **Beauchamp, T. y Cullough, L.** *Ética médica*. Las responsabilidades morales de los médicos. (Georgetown University). Editorial Labor. Barcelona, 1987
5. **Cortazar, Julio.** *La salud de los enfermos*. Publicado en libro Todos los fuegos el fuego. Prisa Ediciones. Buenos Aires, 2013
6. **Cortina, Adela.** *El Mundo de los Valores*. Ed. El Bicho. Santa Fe de Bogotá, 2000
7. **Foucault, Michel.** *El origen de la hermenéutica en sí*. Ed Siglo XXI. Bs. Aires, 2016
8. **Freud, Sigmund.** *Obras completas*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1979.
9. **Gracia, Diego.** *Programa de Formación en Comunicación y Salud*. Fundación de Ciencias de la Salud. Director de Instituto de Bioética, en España.
10. **Gracia, Diego.** *Fundamentos de Bioética*. Editorial Triacastela. Madrid, 2008
11. **Gracia, Diego.** *Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Editorial El Bicho. Colombia, Santa Fe de Bogotá, 2000
12. **Guirand, Félix.** *Mitología general*. Editorial Labor. Barcelona, 1971
13. **Homero.** *La Odisea*. Editorial Tor.
14. **Hoyos, Guillermo.** *¿Qué significa educar en valores hoy?* Ed. Octaedro. España, 2004
15. **Lachowicz, Marta.** *Comunicación personal*.
16. **Levinas, Emanuel.** *El tiempo y el otro*. Paidós. Barcelona, 1979
17. **Losoviz, Alicia.** *Ética, Bioética y Psicoanálisis: Conciencia Moral*. Publicado en el libro de R. Cataldi Amatriain (comp.) *Bioética: conflictos y dilemas*. Hygea Ediciones. Buenos Aires, 2019 (pg. 69 a 81)

18. **Losoviz, Alicia.** *Límites éticos en Oncología: Reflexión bioética sobre un caso.* Publicado en libro *Psicooncología para el Tercer Milenio.* Compiladoras Buceta Emma y Pucheu Mónica. Ed Akadia. Buenos Aires, 2015 (pg. 35 a 41)
19. **Losoviz, Alicia.** *Propuesta Pedagógica para Capacitación en Bioética.* La Prensa Médica Argentina, Año 2010, Volumen 97, Núm.4 (pg.256 a 259)
20. **Losoviz, Alicia.** *Dilemas bioéticos en la moderna psiquiatría.* Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina. Volumen 54, N° 3, septiembre 2008. (pg.181-190)
21. **Losoviz, Alicia.** *Acto Médico a la luz de Principios y Valores Morales: Propuesta Pedagógica en Bioética.* (Premio Profesor Doctor Marcos Meeroff – Mejor trabajo de Bioética Médica año 2006). Revista de la Asociación Médica Argentina. Bs. Aires, 2007 Vol. 120 – N°1 (pg. 20 a 30)
22. **Losoviz, Alicia, Vidal, Daniel y Bonilla, Alcira.** *Bioética y Salud Mental: Intersecciones y Dilemas.* Ed. Akadia. Bs. Aires, 2006.
23. **Losoviz, Alicia (comp.)**. *El Guardián de los Vientos.* Reflexiones interdisciplinarias sobre Ética en Medicina. Ed. Catálogos. Bs. Aires, 1998.
24. **Losoviz, Alicia:** *Prólogo.* Publicado en libro de A. Losoviz (comp.) *El Guardián de los Vientos.* Reflexiones Interdisciplinarias sobre Ética en Medicina. Editorial Catálogos. Buenos Aires, junio de 1998
25. **Losoviz, Alicia (comp.)**. *Menopausia, Ética y Psicoanálisis o Sobre el arte de la coincidencia en el acto médico.* Publicado en libro de A. Losoviz (comp.) *El Guardián de los Vientos.* Reflexiones Interdisciplinarias sobre Ética en Medicina. Editorial Catálogos. Buenos Aires, junio de 1998 (pg.165 a 182)
26. **Mainetti, José A.** *Manual de Bioética.* Editorial Quirón, La Plata, 2011
27. **Maliandi, Ricardo.** *Ética: conceptos y problemas.* Ed. Biblos. Bs. Aires, 1991
28. **Marty, Pierre.** *La Psicósomática del adulto.* Ed. Amorrortu. Buenos Aires, 1992
29. **Panceira Plot, Alfredo.** *Repensando el Psicoanálisis desde la persona.* Lumen. Bs. Aires, 2007
30. **Potter, Van Renselaer.** *Bioethics. Bridge to the Future (Prefacio).* Princes Hall. New Jersey, 1971
31. **Reich, Warren T.** *Encyclopedia of Bioethics.* 1978, 2° ed.1995.
32. **Van Renselaer Potter.** *Bioethics. Bridge to the Future.* Princes Hall. New Jersey, 1971

BIBLIOGRAFIA DIGITAL

1. Flores-Funes D, Lirón-García A, Azorín-Samper Mc, Pardo-Martínez A, Lirón-Ruiz Rj, Aguilarjiménez J, Pellicer-Franco E, Aguayo-Albasini JI. Poster *Difusión del protocolo de comunicación de malas noticias EPICEE*, disponible en url <https://www.researchgate.net/publication/29081668-Difusion.del.protocolo.de.comunicacion.de.malas.noticias.EPICEE> - Recuperado en junio de 2019

2. Rodríguez Salvador, Juan José. *La comunicación de las malas noticias*, disponible en url <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador.1.pdf> - Recuperado en junio de 2019

DIRECTRICES POR ADELANTADO: BIOÉTICA PERSONALISTA EXPERIENCIAS EN ARGENTINA Y EN PUERTO RICO

Elena Lugo, Ph.D.

Comisión de Bioética Padre José Kentenich

Introducción

El objetivo principal de esta presentación es mostrar los aspectos en común y los divergentes en cuanto la comprensión, aceptación e implementación de las directrices por adelantado (DA), según se revelan en mis experiencias como bioeticista clínico en el Hospital de la Concepción de San German, Puerto Rico y en el Sanatorio Mater Dei de Buenos Aires, Argentina durante el período comprendido entre 2015 a 2019.

Enmarco dicha presentación en el contexto de la filosofía de la medicina. Se trata sin duda de un contexto no siempre explícitamente reconocido, pero sin duda influyente en cuanto fundamento y no mero trasfondo decorativo, del acto clínico y de la relación médico-paciente. La interpretación filosófica del acto clínico lo define como un encuentro intersubjetivo entre el medico como persona de autoridad solicita y el paciente como persona vulnerable, ambos encaminados a obtener un bien objetivo: salud o bienestar holístico de la persona. Es precisamente la interacción personal entre ambos la que explica y justifica el consentimiento ilustrado como proceso educativo, y no mero contrato legal como originalmente , que sirve de base al tema central de la ponencia:

directrices por adelantado en cuanto extensión del ejercicio moral de la autonomía responsable a momentos en que ésta disminuye o se atrofia significativamente. Es precisamente el sentido de esa autonomía que se intenta proyectar hacia un futuro de difícil precisión lo que anima este estudio comparativo de dos instituciones en países diferentes pero con perplejidades análogas.

I. Filosofía de la medicina

De acuerdo a Edmund Pellegrino, podemos decir que la filosofía de la medicina es la reflexión crítica sobre el contenido, método, conceptos y presupuestos particulares de la medicina en cuanto que ésta trasciende sus propios componentes :técnica, arte, comunicación, éticos y derecho¹.

En torno a su modalidad de estudio la filosofía de la medicina, adopta un procedimiento analítico centrado en la práctica clínica con su correspondiente triple finalidad: sanar, cuidar y asistir al necesitado, con el objeto de restaurar su salud o atender su condición de quebranto, sin abandonarlo jamás. Toda otra consideración sobre las ciencias básicas u otras reflexiones de carácter filosófico acerca de la persona, el cuerpo y el alma, el dolor y el sufrimiento, se orientan a precisar y esclarecer esta finalidad de la práctica clínica. De acuerdo a la tradición de Laín Entralgo, se busca fundamentar la actividad médica en su singularidad y distinguir la interacción médico-paciente de toda otra relación humana².

A. Origen existencial del encuentro clínico

Una descripción fenomenológica de la interacción medico-paciente revela una experiencia que define a una persona como padeciente y a otra como experto al servicio de ella. Es un encuentro entre una persona que experimenta un quebranto o síntomas que lo debilitan e interrumpen su ritmo de vida (haciéndolo vulnerable y ansioso), y otra persona que promete intervenir benevolentemente y con evidente competencia y autoridad (socialmente reconocida) para ayudarlo. Si antes del encuentro eran extraños, ahora se vinculan con una relación de confianza.

En este contexto de interacción o intersubjetividad de dos sujetos

1. Pellegrino, Edmund. *The Christian Virtues*. Washington,DC, Georgetown University Press, 1996.

2. Lain Entralgo. Pedro. *Doctor and Patient*. New York, McGrawhill,1969

humanos colaborando dinámicamente para lograr la sanación, surge a nivel existencial concreto la problemática ligada a cuestiones como la salud, la enfermedad, el dolor y el sufrimiento. Del mismo modo, también surgen temas de mayor amplitud filosófica como la causalidad y la interdependencia de cuerpo y alma. Es decir, todos estos aspectos tienen su punto de referencia original y su contexto de interpretación en el encuentro individualizado de dos personas: una vulnerable, que se hace dependiente y se ve impulsada a confiar, y otra en situación de autoridad, que promete un servicio benevolente y se esmera por ser digno de tal confianza. La relación exige fidelidad recíproca entre el paciente y el médico (relación fiduciaria). Todo ello en un contexto de comunidad-familia, y con la presencia de instituciones hospitalarias, sociales y estatales.

Si bien la filosofía de la medicina demuestra que la práctica clínica exige un modo de racionalidad o modo de conocimiento atento a la teoría del saber científico, también reconoce una racionalidad que incluye lo intuitivo del encuentro interpersonal y las inferencias, tanto inductivas (a partir de la experiencia clínica), como deductivas (a través de los conocimientos científicos). Es una racionalidad que requiere destrezas técnicas y desarrollo del arte de la comunicación, enraizados en la disponibilidad y presencia personal del paciente y el médico. La filosofía de la medicina resalta además el valor clínico de la afectividad como componente del encuentro e interacción fiduciaria. También se deja complementar por consideraciones teológicas en torno de la vida y muerte, y particularmente reconoce la importancia de la religiosidad integrada a las virtudes del paciente y del médico, o al menos de una espiritualidad secular.

B. Principios de la relación médico /paciente como fiduciaria

Considerando que la práctica clínica, en su sentido más profundo, supone la virtud o el valor de la confianza, se precisa una identificación y definición de los principios éticos que sustentan la misma. La finalidad de la práctica médica es la búsqueda del bien para el paciente concreto, lo cual supone también el reconocimiento de valores como son la vida, la salud y el bienestar en general. En consecuencia, es necesario explicar y justificar los diversos sentidos del bien incluidos en el **principio de beneficencia**.

Al mismo tiempo, la interacción personal entre el paciente y el médico se basa en el respeto a la persona en su autonomía responsable, lo cual nos conduce a exponer el **principio de autonomía** en el contexto de la solidaridad comunitaria.

Igualmente existe la posibilidad de que el médico, en su intención de promover la salud, proteger la vida, prevenir y predecir la enfermedad, pueda infligir dolor y sufrimiento al paciente. Este reto lleva al profesional a estar alerta a las exigencias básicas del **principio de no maleficencia**.

Por otra parte, en la medida en que la práctica clínica no puede ofrecer todo lo que los pacientes desearían, es preciso reflexionar sobre las necesidades de aquél en un contexto comunitario y social, tal como lo exige el **principio de justicia**.

No podemos olvidar que la confianza que nuclea la relación médico-paciente, y que a la vez anima el acto clínico y su discernimiento correspondiente (diagnóstico, terapia, pronóstico) es frágil y difícil de fomentar y mantener. Por eso es necesario insistir en que las virtudes, que consolidan y animan a la perseverancia en el cumplimiento de los principios éticos han de ser un componente básico de la práctica clínica. El médico virtuoso podrá, con mayor coherencia y perseverancia, completar su juicio con la pregunta: ¿Qué es lo que debo hacer, en mi calidad de persona buena, para sanar, aliviar y acompañar al paciente?

La filosofía de la medicina interpreta la realidad práctica que exige, explica y justifica la ética clínica. Muestra como la confianza intersubjetiva es la condición existencial que hace que la ética sea inherente a la práctica clínica. Dicha ética se centra en las personas particulares responsables de cumplir los principios que regulan la interacción y de cultivar las virtudes que fortalecen a los agentes de tal interacción. Conduce concretamente a una interpretación personalista de la relación médico-paciente en cuanto fiduciaria, la cual se caracteriza por ser:

- **Interactiva**

Cada agente de la relación aporta un elemento constitutivo: el paciente, la experiencia misma de la dolencia; y el médico, la interpretación de la experiencia y la recomendación terapéutica. Ambos agentes se orientan corresponsablemente hacia la sanación, cuidado y curación.

- **Personal**

Es un intercambio orgánico en el cual se da lugar a la razón, la volun-

tad la afectividad y la espiritualidad.

- **Dinámica**

La meta de cuidar o curar se va evaluando gradualmente *sin prisa pero sin pausa*. El consentimiento ilustrado funciona como proceso a lo largo de la relación.

- **Comprometedora**

Se procura coherencia e integridad en la aplicación de los principios morales y clínicos, y competencia en el orden de conocimientos, destrezas y carácter virtuoso (particularmente en el caso del médico en cuanto profesional).

- **Comunitaria**

La relación debe incluir la justa solidaridad con la comunidad institucional y social, sin caer en la rigidez burocrática ni en el anonimato³.

La relación aquí caracterizada se inicia en el encuentro médico-paciente ya descrito en general e pero que ahora he de ampliar indicando la génesis del paciente y del médico⁴.

En primer lugar, es importante detenerse en la experiencia existencial o génesis del paciente que se define como una vivencia personal que lo obliga a plantearse el sentido y dirección de su propia vida. A la persona en vías de ser paciente se le presenta una molestia, daño o desviación del curso normal de su experiencia vital. Se percata de unos síntomas, estado o condición a los que puede afrontar decididamente o, por el contrario, menospreciar, minimizar o negar. Si la molestia persiste y causa ansiedad, cambiando su perspectiva de la realidad circundante y de su lugar en este mundo, se genera entonces una dolencia que puede conducirlo a buscar asistencia, al menos a nivel de diagnóstico.

La ansiedad que provoca dicha situación puede haber perturbado la paz del paciente. Si la dolencia persiste, comienza a considerarla un asunto serio y amenazante que puede provocar su incapacidad o inclusive su muerte. En consecuencia, la dolencia puede suspender, posponer o poner en duda la realización de sus planes de corto y/o largo plazo.

En definitiva, la constatación de estas limitaciones disminuye la se-

3. **Lugo, Elena.** *La Relación Médico-Paciente*. Bogota, Algora, 20003.

4. **Pellegrino, Edmund.** *The Lived-World of Doctor and patient: A Phenomenological Perspective on medical ethics*. Conferencia dictada en la Universidad de Yale el 11 de abril de 1996. .

guridad en la autonomía propia y revela el carácter finito, contingente y cambiante de la vida humana en sí. El paciente empieza a entender la vida como riesgo y a sentirse vulnerable. Si se agrava su condición, el cuerpo asume la prioridad en su auto-percepción y estima, con lo cual puede llegar a considerarlo como un enemigo u obstáculo. Asimismo, tarde o temprano podría surgir una experiencia de desintegración o fragmentación de la totalidad y unidad de cuerpo y alma. En este estado empiezan a surgir interrogantes sobre la identidad e integridad, y algunas veces también sobre la dignidad misma de la existencia personal.

Ante la experiencia aquí descrita, la persona se reconoce como carente de autosuficiencia, y obligada a buscar la asistencia de un experto o autoridad para considerar, evaluar y juzgar su condición. La persona se hace entonces paciente necesitado y dependiente, ya que debe soportar una carga que lo hace sufrir y padecer. Precisa descansar en otro que le inspire confianza y le brinde cuidado: el médico.

El médico que ha de intervenir debe ser libre para actuar, teniendo en cuenta los límites del conocimiento científico y las posibilidades técnicas para intentar restaurar la condición normal del paciente y reintegrar la unidad de su totalidad fragmentada. Ante la dolencia, el sufrimiento, la vulnerabilidad y la dependencia del paciente, el médico aparece como obligado, en benevolencia y beneficencia, a respetar a la persona en la condición que ésta presente. Surge la intersubjetividad ya mencionada como núcleo del encuentro entre médico y paciente.

Vale decir que la vulnerabilidad de uno es el llamado a la beneficencia respetuosa del otro. Esta intersubjetividad entre el necesitado y el capacitado representa un núcleo de la experiencia moral como tal, o una condición para el pensamiento ético que se funda en la realidad existencial de ser persona. En efecto, todo hombre puede ser, en principio, vulnerable, y ser también quien esté capacitado para asistir a otro. Se trata de experiencias universales que suscitan consideraciones morales de asistencia solícita y de dependencia que solicita.

El médico se presenta con la promesa de sanar – curar y cuidar; aparece como un ser altruista que transfigura su mundo privado y personal mediante el compromiso de asistir al paciente en su integridad. El médico es el experto, con autoridad responsable para sostener al paciente como persona en el proceso de regenerar su vida quebrantada, sin por ello permitir que su autoridad degrade en poder agresivo o dominante. El médico es responsable de iniciar y dirigir el proceso curativo, pero en

diálogo respetuoso con su compañero inseparable en la relación clínica, y también con la familia de éste, que participa de la experiencia de dolor, vulnerabilidad y dependencia.

La relación médico-paciente surge como una mezcla única de realidades personales y culturales, de requisitos clínicos, sociales, morales y hasta religiosos. Todos estos aspectos necesitan de algún grado de consideración de parte del médico, quien asume la responsabilidad principal en la relación.

La relación se manifiesta en el acto clínico, el cual culmina en un juicio prudente de parte del médico, en colaboración con el paciente. El profesional actúa preguntando: ¿Qué puedo hacer por Ud.?, ¿Qué tiene?, ¿Cómo se siente?, o ¿Qué pasa?, ¿Qué puedo hacer?, ¿Qué debo hacer? De este modo, se invita a sí mismo a ingresar al mundo existencial de su paciente y a compartir su vivencia dolorida, a la cual promete atender con su competencia clínica, con su voluntad de rectitud al servicio de la vida y de la salud, y con su amor benevolente desprendido de egoísmos. El médico se concentra en la individualidad de su paciente y no en sí mismo, ni en su familia, ni en su bienestar económico o político, ni en las exigencias de las aseguradoras de mentalidad mercantil.

Profesando o prometiendo asistencia, el médico suscita confianza no sólo por su conocimiento y actuación sino también por su *ser persona* ante el paciente. Como éste puede no haber elegido a su médico o no saber si puede confiar en su capacidad, rectitud o integridad, hay que promover confiabilidad, confianz .

La interacción de los dos *mundos vivenciales* debe suponer la intención común de sanar (finalidad inherente al encuentro). La sanación o cuidado, en el contexto de la curación, es equivalente a la restauración de la totalidad física, mental y espiritual del paciente. De no ser posible tal restauración, al menos debe tratarse de aliviar y disminuir el impacto del dolor, del sufrimiento y de la incapacidad.

Por todo ello el acto clínico debe ser técnicamente correcto, moralmente bueno y humanamente compasivo. La forma en que se manifieste cada aspecto de la interacción dependerá del carácter único de cada persona, y su significado variará de acuerdo a los mundos vivenciales que configuran la personalidad del paciente y del médico. Sin embargo hay elementos en común basados en la dignidad, integridad e identidad del ser persona en sí. El médico que promete sanar y cuidar debe

hacerse digno de la confianza que el paciente deposita en su competencia y carácter. Es decir, la servicialidad y benevolencia de parte del profesional debe apoyarse en la honestidad intelectual y moral, en la veracidad, en la valentía, en el altruismo compasivo y en la virtuosidad de su carácter

Por su parte, el paciente ha de ser veraz, revelando su intimidad como condición para la intervención médica. También debe ser valiente, para enfrentar las dificultades de su dolencia y tener una gran esperanza de cara a las alteraciones de su horizonte vital. La teoría ética de las virtudes, integrada a la ética clínica, resulta útil para la prevención de conflictos en la relación médico-paciente, a la vez que despierta interés en la formación del carácter.

Resumen

Hemos identificado el origen de la relación no en un mero contrato (aun cuando éste exista) sino en el encuentro de dos mundos vivenciales que en un principio son mutuamente extraños. Uno de estos mundos es el de la persona afectada, debilitada y sufriente que se reconoce vulnerable y dependiente. Esta situación la lleva a confiarse a la asistencia de un experto. El otro mundo es el del profesional capacitado y dispuesto a prometer o profesar una ayuda digna de confianza. Así se constituye el encuentro intersubjetivo o de reciprocidad íntima y de interdependencia en el orden de la confianza. Cada integrante de la relación debe contribuir virtuosamente para lograr la meta de sanar – cuidar⁵.

Un proceso que muestra con evidencia el encuentro fiduciario es el consentimiento pero no el meramente informado sino el ilustrado.

II. Consentimiento ilustrado

Para asegurarse que las condiciones del consentimiento ilustrado se han cumplido es preciso destacar los elementos que le constituyen, a saber: información, revelación de la información, comprensión de la información, consentimiento, capacidad para consentir. Cada uno de estos elementos representa las condiciones necesarias para la validez ética del consentimiento ilustrado⁶.

5. Lugo. Op.Cit. 84 a 97

6. Polaino-Lorente. Op. Cit. Capitulo 21 Castellano Arroyo. *El Consentimiento informado de los pacientes* / Ashley. Op. Cit. Paginas 102-109

Lo que constituye el estar informado admite una gran variedad de significados. Al igual que existe una diversidad en la cantidad y en la calidad de información que puede obtenerse existe también una variedad de modos de sentirse informado. Hemos de preguntarnos, ¿cuánta información y qué tipo de información debe una persona tener antes de saber que su consentimiento es informado? A menudo se argumenta que ni es necesario ni posible que un paciente posea la amplitud y la profundidad de conocimiento propio de un médico para poder consentir o no a un tratamiento. Pero entonces, ¿qué criterio nos ayudaría a establecer el mínimo necesario y suficiente para el consentimiento informado? Es decir, ¿qué información es relevante a la condición propia del paciente e indispensable para cumplir su responsabilidad en la relación moral contraída con el personal médico?

La información a revelarse puede ser amplia o limitada según las condiciones personales-culturales del paciente, el conocimiento existente, y el criterio personal del médico o investigador en caso de ensayos clínicos. Pero no obstante la diversidad, creemos reconocer tres normas generales que según escritos legales y éticos ayudan a establecer el término justo entre los extremos, a saber: 1. lo que es operativo en las profesiones biomédicas, 2. lo que una persona razonable quisiera conocer, 3. lo que pacientes o sujetos individuales quieren saber. Hasta nuestros días el criterio que ha predominado es el N° 1, pero en vista que éste acentúa el aspecto clínico de la situación con el posible menoscabo de los aspectos psico-sociales y a su vez representa solo los valores médicos ante la decisión, se ha hecho sentir la necesidad de incorporar al mismo el criterio N° 2. Pero este criterio exige una elucidación del concepto de persona razonable. La experiencia jurídica nos ofrece una serie de consideraciones que ayudan a explicar este concepto, a saber: toda información necesaria debe ofrecerse según estimado por personas que constituyen un jurado en lugar de expertos en la medicina, riesgos conocidos en torno a daño físico significativo y a la muerte deben ser revelados, debe cuidarse de no atender exclusivamente los deseos o exigencias del individuo por ser éstas muy subjetivas⁷.

7. Fletcher. Op.Cit, Capítulo 6, Págs.89-109) / Idoate, V. *Aspectos bioéticos en el concepto y la comprensión del consentimiento informado* / Vidal Caserto, Ma. Carmen *Problemática del consentimiento informado. Cuadernos de Bioética* Vol. IX num. 33 Enero-Marzo 1998) Págs. 9-11 y 12-24. / Dempaire, G. *Dilemas en la toma de decisiones en paciente crítico. Cuadernos del Programa Regional de Bioética.* num. 4. Santiago (Chile) OPS, 1997, Págs.123-149.

La preocupación ética por el consentimiento informado surgió al foro público durante el curso de pleitos legales en torno a casos de mala-práctica (*mal-practice*) en 1950. Surgió cuando abogados

En cuanto al criterio N° 3, éste puede usarse como suplemento una vez cumplida la revelación necesaria preguntando al paciente o sujeto qué información adicional desea.

Durante los últimos años prácticamente todos los códigos éticos de la medicina y la investigación insisten en que un médico debe obtener el consentimiento ilustrado de sus pacientes antes de iniciar procedimientos terapéuticos o de investigación significativos. Generalmente se le atribuyen al menos 6 funciones a esta norma: 1. promoción de la autonomía individual, 2. protección de los pacientes y los sujetos, 3. evasión de fraude y dureza, 4. promoción de auto escrutinio por parte de los profesionales médicos, 5. cultivo de decisiones racionales, 6. el involucramiento del público en promover la autonomía como valor social general y en el control de la investigación biomédica. Estas funciones pueden también interpretarse como justificaciones formales de su validez ética –por ejemplo, la función de promover autonomía es también un principio moral reconocido, y la función de proteger al paciente alude al principio contra la maleficencia.

Del hecho que difícilmente está uno plenamente informado, o ser uno totalmente autónomo, no se sigue que no se esté adecuadamente informado o libre. En vista que en la bio-medicina la comprensión es limitada, además difícil de lograr, es necesario hacer un esfuerzo especial por transmitir la información de modo comprensible y por disminuir las influencias indebidas.

No obstante la mayoría de los códigos de ética médica exige al médico obtener de sus pacientes un consentimiento ilustrado y libre antes de someterlas a cualquier procedimiento médico serio, sea éste experimental o terapéutico. Internándonos en la dimensión ética nos preguntamos la cuestión: ¿qué supone el consentir para una persona racionalmente competente, Y para los no competentes? ¿Cuál es el sentido en que un paciente o un sujeto de investigación ha de ser “libre”, ilustrado y sobre todo “competente” o mejor “capacitado”?

El consentimiento ilustrado se nos presenta como un derecho posi-

representando al paciente se enfrentaron a la dificultad de demostrar culpabilidad siguiendo el criterio común a la sociedad y acudieron al planteamiento de que sus clientes no habían sido suficientemente informados sobre los riesgos previsibles comúnmente asociados con el tratamiento al cual fueron sometidos. Se argumentaba que el paciente no hubiera consentido al mismo de haber conocido estos riesgos. De modo que el médico lo sometió a tratamiento sin previa autorización por parte del paciente (*battery*).

vo. Este derecho se fundamenta sobre otro que es inherente a nuestra condición humana, es decir, sobre el derecho que se posee a ser tratado como persona y no como objeto, y el correspondiente deber de los demás a así hacerlo. Ser persona incluye la capacidad racional de reflexionar deliberadamente y de ejecutar de forma autónoma la decisión tomada.

Como ya indicado, para satisfacer esta capacidad reflexiva –a tono con el derecho aquí propuesto– no es necesaria una información completa sin previa selección según la situación lo exija. El paciente tiene derecho a un diagnóstico de su dolencia –hasta el grado de lo que el conocimiento clínico lo permita y según índice de probabilidad–, al planteamiento de tratamientos alternos con su correspondiente tasa de éxito, riesgos y consecuencias en general, y las condiciones físicas y psíquicas bajo las cuales dicho tratamiento puede realizarse. La incertidumbre ante las consecuencias no previsible también puede –salvo en casos en que la reserva mental sea de valor terapéutico– inclusive en la información.

De singular dificultad para el consentimiento informado nos resulta el segundo factor ya mencionado anteriormente: el carácter voluntario o autónomo del consentimiento⁸. Voluntariedad supone la habilidad de seleccionar los objetivos propios dentro de una cierta variedad sin estar indebidamente influenciado o coaccionado por personas o instituciones hacia una de las alternativas. La mera ausencia de obligación no indica que el sujeto actúe libremente –se trata de asegurarse de la legitimidad de una influencia, o de una coacción, que bien puede suponer en ciertos casos obligatoriedad moral. En el contexto del consentimiento ilustrado, la voluntariedad es óptima cuando hay una revelación de información adecuada, cuando el grado de comprensión es adecuado, y cuando un sujeto capaz de seleccionar, de hecho selecciona una acción específica, pero libre de técnicas irracionales de persuasión que inducen a una persona tomar una decisión que de otro modo no hubiera tomado. Por ejemplo, si la admisión a un hospital de una persona necesita cuidado se hiciese dependiente de su participación en una investigación irrelevante a su malestar tendríamos un caso de influencia indebida⁹.

8. Ibid

9. **Chevernak, F y Mc Cullough, L.** *Professional Responsibility and Individual Conscience: Protecting the Informed Consent Process from Impermissible Bias.* **Journal of Clinical Ethics**, vol19 #2 Spring 2008, Págs. 22-24.

Naturalmente las influencias ordinarias de la vida –deseos, conflictos de deberes, intereses familiares, obligaciones legales, argumentos persuasivos– aunque no siempre gozan del carácter moral el reconocerlos por convicción u obligación de conciencia les otorga, influyen sobre el comportamiento pero no son la coacción o influencias indebidas. No obstante esta distinción resulta difícil establecer con precisión una línea divisoria entre coacción y presiones ordinarias de la vida, haciendo de la voluntariedad una condición que admite gradación.

El ejercicio de la libertad lo vinculamos a la decisión responsable y ésta en términos de criterios reconocidos por el paciente cuando juzgado capaz de decidir o por el legítimo representante de su bienestar según el bienestar se articula de acuerdo a razones, argumentos, y creencias consistentes. Como parte de la labor de cuidado el médico debe procurar fortalecer y encausar la capacidad del paciente (dada sus condiciones psíquicamente deterioradas) para el ejercicio de la autonomía.

Un comportamiento autónomo se asocia con una explicación particular de porqué una persona obedece un determinado mandato. Uno puede intentar explicar un comportamiento en términos de educación, clase social, cultura, glándulas, genes, impulsos, creencias religiosas, etc. Pero autonomía o un comportamiento autónomo se refiere a la **relación** o a la naturaleza de vínculo entre el yo y los factores explicativos recién enumerados. Autonomía moral y política representan casos específicos en que el comportamiento ha de explicarse en referencia a normas o mandatos explícitamente formulados como tales. Pero nos cuidamos de dar lugar a dos implicaciones que la perspectiva aquí tomada a menudo insinúa.

En primer lugar, no presuponemos un yo **a priori**, originalmente aislado de influencias ambientales y culturales sino que damos como evidente que el “yo” aunque revista cualidades propias en su formación y funciones esta orgánicamente articulada con lo que se le presenta ante sí o con un ambiente.

En segundo lugar, los principios o factores explicativos ni se originan en su totalidad del “yo” ni tampoco se seleccionan por iniciativa de “yo” independientemente de otras consideraciones. Por otro lado, de primera intención y en la etapa inicial puede que el “yo” acepte sin reflexión ni decisión propia las influencias y motivaciones del comportamiento y los factores que han más adelante de explicar y tal vez justificar su

comportamiento. Es decir, esas motivaciones puede hacerlas suyas o asumir una posición ante éstas. La autonomía la localizamos en esta segunda instancia. El individuo autónomo es aquel que se coloca ante los factores que le influyen, e impulsan su comportamiento y en cierto grado lo **explican** por motivarlo, pero también formula su propia actitud ante estos factores. Al así hacerlo reflexivamente puede reafirmar y reconfigurar estos factores como convicciones y valores para **justificar** su comportamiento. La actitud que la persona tome ante las influencias que motivan su comportamiento determina si ellas se han de considerar convicciones propias y por consiguiente auténticos principios morales. La decisión fundamenta moralmente estas convicciones aunque no origine desde su interior los elementos que le motiven o impulsen.

La autenticidad que depende de las actitudes que hacen propio los motivos de su conducta es necesaria para la autonomía, pero no suficiente, con lo cual también es preciso añadir la independencia. Se puede dar el caso de una que estructura motivacional de un individuo sea suya pero no del todo propia. Esto puede ocurrir por dos razones: primero, la identificación con su motivación, o la selección del tipo de persona que desea ser puede presentarse como producto de manipulación, decepción o de retención de información relevante; segundo el individuo podría identificarse con o aceptar una estructura motivacional pero en vista de su incapacidad crítico-reflexivo ante la misma no sería del todo independiente.

Es preciso distinguir entre independencia de procedimiento e independencia substancial. En cuanto procedimiento se trata de establecer de que modo y en que grado provienen las influencias para que la decisión sea realmente propia –como por ejemplo manipulación y decepción en contraste a educación, persuasión lógica, demostración por modelos (*role-models*). Sustancialmente hablando debe precisarse qué tipo o grado de independencia es compatible con una orientación y dependencia hacia otros factores que no se identifican al menos originalmente con el “yo”. Por ejemplo se ha de distinguir entre: la servidumbre conformista y colectivista de un lado y la entrega personal a valores y al servicio de las necesidades de la humanidad. Es decir, una orientación de servicio es compatible con la independencia y la autenticidad, pero no así la mera servidumbre. Seguidamente se intenta examinar la pertinencia de esta reflexión al tema de las directrices por adelantado

III. Directrices por adelantado o anticipadas

“Directrices por adelantado” (DA) designa un documento que el paciente redacta, o dirige en su redacción, para indicar mientras cuenta con la capacidad de decidir sobre cuales tratamientos favorece y cuales no en caso de perder en el futuro su capacidad de así determinarlo por cuenta propia. Representa la extensión del proceso de consentimiento ilustrado, educativo y respetuoso de la autonomía e integridad de cada uno de los interlocutores. Responde a una acción clínica centrada en la persona en virtud de su dignidad en cuanto ser racional y libre con una identidad propia. De nuevo, el interrogante crucial es como precisar la autenticidad y grado de independencia del agente moral no solo cuando redacta o dirige la composición del DA sino, mas adelante en el tiempo, llegado el momento en que se aproxima a la incapacidad y se está ante la situación clínicamente crítica, y exprese alguna preferencia ajena o contraria a la redactada. En general, DA indica la preferencia por una muerte natural y de no ser sometido a una sobre vivencia en dependencia de intervenciones tecno-medicas. En algunos casos se indica el rechazo de nutrición e hidratación artificial ante el evento de la agonía o cuando no se prevé beneficio alguno pero sí graves molestias y daños substanciales.

El documento regularmente entra en vigor cuando el paciente con un grado apreciable de incapacitación, es a su vez, designado como terminal o cuando la muerte resulta cercana (plazo de 6 meses), o inevitable dada la naturaleza de la patología, como cuando dos médicos confirman un estado de coma profunda y persistente.

El paciente puede designar a una persona como su agente en el cuidado de su salud, proxy o representante para tomar decisiones en torno a los aspectos de su salud y en su lugar al perder el paciente la capacidad propia para hacerlo. El paciente puede delegar en su proxy la posibilidad de evaluar la situación en su evolución y según sus circunstancias específicas interpretando para ello el criterio encomendado por el paciente al momento de su pleno juicio en redactar las DA.

A. Directrices por Adelantado: Comparación entre el Sanatorio Mater Dei, SMD (Argentina) y el Hospital La Concepción, HDLC (Puerto Rico)

Ambas instituciones, privadas, de asistencia primaria a terciaria y adheridas a la Iglesia Católica, se muestran análogas en su perfil en cuanto a promover el respeto a la persona en su dignidad intrínseca y conceder prioridad al carácter relacional de la persona más allá del individualismo para facilitar el rol participativo de la familia. Como consecuencia ambas instituciones se ha preocupado por incluir las DA en sus respectivos códigos de ética institucional. Pero, paradójicamente, por lo general los pacientes en ambas instituciones o bien desconocen la disponibilidad de las DA o desestiman su utilidad clínica.

Como distintivo del Sanatorio Mater Dei al inicio del estudio se detectó una renuencia médica a iniciar la consulta sobre si el paciente cuenta o no con DA, y de facilitar su redacción en caso de no presentar el documento. Se percibió una tendencia a la autosuficiencia del juicio clínico y de su correlativa adhesión al principio de beneficencia como de una referencia al principio de autonomía de modo secundario. En las ocasiones en que se privilegia el diálogo con la familia se ha tomado gran precaución de que a las DA no se le interprete como precursor de la eutanasia.

Como distintivo del Hospital La Concepción cabe acentuar cierto predominio del principio de autonomía y la correspondiente promoción del consentimiento ilustrado que refleja una cultura de los derechos del paciente, y una explícita oposición al ensañamiento terapéutico y al paternalismo tradicional. No obstante dicha caracterización, aun se observa la tendencia a limitar redacción de las DA al momento de ingresar a cuidado intensivo, y correlativamente desestimar la eficacia de hacerlo previamente en el consultorio médico. La institución reconoce la ambivalencia y la ambigüedad en la formulación del contenido de las DA como la falta de claridad sobre las funciones y límites del proxy o apoderado.

Desde una perspectiva comparativa adelantamos una hipótesis a ser examinada críticamente y sometida a investigación. Tanto el SMD como el HDLC anticipan una interpretación sesgada de las DA como propicia al suicidio medicamente asistido. A su vez temen que el carácter vinculante del documento pueda socavar la responsabilidad profesional. También se preocupan por discernir cuando esta la familia dispuesta

emocionalmente para el dialogo en torno al paciente incapacitado en caso de tener que aclarar formulaciones ambiguas de una DA.

Pero aun con mayor énfasis, ambas instituciones se cuestionan si podrá o no el paciente entender anticipadamente la evolución de una patología, la diversidad de su posible manifestación y las terapias correspondientes para asumir responsabilidad ante un evento futuro caracterizado por cierto grado de incertidumbre e indeterminación. Evidentemente, se cuestiona así la posibilidad moral de las DA. Ambas instituciones sanitarias reconocen esta incertidumbre como tema medular en la bioética clínica que a su vez puede generar conflictos legales.

Concretamente el Hospital de la Concepción se preocupa por la falta de objetividad ante situaciones futuras, ya que lo que pueda parecer terapia proporcional al redactar el documento puede resultar ser terapia desproporcional al momento crítico de la condición anticipada. Un consenso entre clínicos se inclina a respetar el principio de autonomía, aun si manifestado dudosamente por un paciente ya al menos parcialmente incapacitado a favor de una terapia al momento juzgada desproporcional, corriendo el riesgo de menospreciar la integridad de su juicio clínico. Esta observación conduce a enfocar el tema de la autonomía en dos fases o según dos perspectivas: la autonomía del paciente al momento de redactar las DA y lo que puede parecer un residuo o posible manifestación de autonomía al momento de la incapacidad cuando se han de aplicar las directrices. Es decir, se contrasta la **autonomía prospectiva**— el paciente proyecta su bienestar hacia el futuro, con la **autonomía puntual** que puede traslucirse en el estado de la incapacidad como interés del paciente aun capaz de expresiones.

En el primer sentido la autonomía descansa en el presupuesto antropológico de que la persona que redacta las DA y la persona en la situación de incapacidad sean las mismas en cuanto identidad pero privilegiando el momento de la redacción. Supone que sea una misma persona quien anticipa la situación futura, la evalúa y la conecta intencionalmente para efectos de continuidad moral con la intención de voluntad duradera a través del tiempo.

Según la autonomía puntual se privilegia la situación según anticipada pero cuando de hecho realmente ocurre, es decir, cuenta con prioridad sobre su sentido previsto originalmente al redactar las DA. El interés actual manifestado por el paciente, aun en el contexto de una

supuesta incapacidad, es privilegiado por el apoderado y/el medico sobre el documento redactado (DA)

Según mi punto de vista la autonomía prospectiva, condiciona la posibilidad de la DA, presupone adherirse a la cuestión de una antropología filosófica de fondo, es decir al sentido de identidad de un "yo" como expresión del núcleo interno y original de la persona. No es que se presuponga un yo *a priori*, originalmente aislado de influencias ambientales y culturales, sino que se da como evidente que el "yo" aunque revista cualidades propias en su formación esta orgánicamente articulada con lo que se le presenta ante sí o con un ambiente. Según observado la autonomía prospectiva es favorecida en la práctica del Sanatorio Mater Dei.

En cambio el Hospital de la Concepción, en general, se orienta por la autonomía puntual de carácter pragmático, es decir, enfocando los beneficios y riesgos del momento anticipado pero según lo pueda el paciente parezca aun captar al ocurrir realmente. Si bien se dice respetar la autonomía del paciente aun si debilitada y de esta modo tranquilizar a quienes temen no poder cambiar una primera decisión al redactar el DA, pone en duda la continuidad del agente moral como condición para la autonomía y el consentimiento ilustrado. Pensamos que es importante para los promotores de la autonomía prospectiva como para los que favorecen la autonomía puntual retomar con mayor rigor el momento original de la redacción de las DA para garantizar la autenticidad de la decisión que ha de cumplirse en el futuro, a su vez ese mismo rigor servirá de antídoto a confundir expresiones espontaneas al momento de la debilidad cognoscitiva y volitiva.

Es decir, dentro del marco de la antropología filosófica se ha de consultar a los psicólogos de la personalidad y de las funciones del conocer y decidir para diseñar un procedimiento eficaz para la primera consulta y sucesivas actualizaciones de la redacción del DA. Es precisamente lo que se propone realizar los Médicos Residentes del HDLC (Mayo a Octubre 2019) en los consultorios previo a la internación. Estos se proponen retomar la evaluación de la capacidad del paciente con mayor rigor ante la situación presente en vista que pueda luego contradecir o cambiar la intención previamente redactado. Dicho procedimiento podría incluir el preguntarse si el paciente es capaz de decidir en relación a los aspectos específicos de la situación clínica, Debe precisarse su capacidad para apreciar los rasgos mas significativos de la

condición patológica, evaluar las terapias sugeridas clínicamente o juzgar los diversos aspectos de la relación entre cada terapia y el sistema de creencias y valores personales. El clínico y el apoderado participan en evaluar la capacidad para realizar una deliberación coherente sobre la selección o preferencia que estima pertinente a su situación, para comunicar su elección de forma argumentada y consistente de modo tal que suscite credibilidad.

Conclusión

- La filosofía de la medicina que sustenta la bioética clínica de carácter personalista está acreditada para examinar el fundamento mismo de la autonomía en términos de la identidad inherente al ser en sí de la persona: condición para la eficacia de las DA
- Se beneficia de un lado de un lado de la colaboración de la psicología de la personalidad como de un trabajo empírico al entrevistar pacientes. Ello supone la mas estricta comunicación interdisciplinaria .
- La autonomía prospectiva se rigurosamente establecida condiciona la autenticidad de la decisión valida ante el futuro y previene ante la espontaneidad subjetiva e improvisada que en muchos casos surge en el momento de vulnerabilidad del paciente ante la situación final de la vida.
- Una autonomía prospectiva con garantía de validez es el mejor argumento a favor de la DA como recurso clínico en el contexto de una medicina personalizada.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: PERCEPCIÓN DE MÉDICOS Y PADRES DE PACIEN- TES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL GARRAHAN

Ledesma F.

Coordinación de Bioética Hospitalaria

Dasso A, Escudero R, Angione E.

Organización y Métodos.

Hospital Nacional de Pediatría J. P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina

Introducción

La crisis del modelo clásico de relación médico-paciente basado en el paternalismo junto al desarrollo incesante de la tecnología, hicieron necesaria la participación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con su salud, con su forma de vida y con sus posibilidades de desarrollo futuro teniendo en cuenta sus valores personales, familiares y culturales.

Producto de ello el vínculo del equipo de salud con los pacientes (relación médico paciente) ha evolucionado hasta la actualidad.

Muchas políticas institucionales que especifican mecanismos y procedimientos para obtener el consentimiento informado como un documento legal desconocen el valor que le otorga la bioética al mismo. La obtención del consentimiento informado no es solo un acto, es un proceso en el que un paciente libre y bien informado, o sus representantes, autorizan o no un procedimiento médico. Es el ideal de la relación mé-

dico–enfermo basada en el respeto mutuo que promueve la autonomía personal de los pacientes.

Este proceso transcurre dentro del modelo de atención desde el inicio del mismo; en su desarrollo, el objetivo es construir un ambiente adecuado para que las elecciones del paciente se tomen libremente y las prestaciones sean de la mayor calidad. Así se efectiviza el derecho a su autodeterminación y se satisfacen sus necesidades y expectativas

Debido a esto, el Consentimiento Informado (CI) debe reunir ciertas condiciones sin las cuales no puede ser tenido como válido: disponer de información suficiente, capacidad de comprensión de la información, libertad para poder decidir de acuerdo a los valores de los involucrados y competencia para tomar la decisión. El hospital Garrahan ha utilizado el consentimiento informado, no como un formulario legal, sino como una muestra escrita del proceso de atención que se realizaba con los padres y los pacientes para que tuvieran la información y comprensión necesarias en relación a un tratamiento o procedimiento indicados. Siguiendo este principio se trabajó para que el equipo de salud junto a padres y pacientes pudieran articular las decisiones más adecuadas para su atención en el hospital. En el Hospital, casi desde su comienzo, se utilizaban en las áreas asistenciales dos formularios de CI, uno general, y otro, para procedimientos quirúrgicos. Con el tiempo, algunos Servicios fueron incorporando otros más específicos para su práctica diaria. Desde el año 2015 un grupo interdisciplinario integrado por las áreas de bioética, organización y métodos y medicina legal junto a los Jefes de Servicios y sus equipos, han desarrollado más de 70 CI particulares en los cuales se describen prácticas y procedimientos en forma detallada, con lenguaje claro y sencillo para que puedan ser comprendidas por los padres de los pacientes que se atienden en el hospital y adaptándolos para niños de diferentes edades.

El objetivo de este trabajo es evaluar el grado de satisfacción de padres de pacientes y profesionales con respecto a los formularios de CI implementados en diferentes áreas del hospital.

Sujetos y métodos

Entre enero y julio de 2018 se realizó una encuesta de relevamiento y satisfacción en relación con el proceso de CI a Profesionales y Pa-

dres de pacientes internados y atendidos en sectores ambulatorios del Hospital de Pediatría Garrahan. Las encuestas auto administradas, anónimas y voluntarias consistían en una primera parte sobre datos demográficos y una segunda parte con preguntas relacionadas específicamente con el proceso de CI. La encuesta dirigida a los padres incluía preguntas relacionadas con que significa para ellos el CI, quien les informó y donde; si comprendieron la información y si pudieron hacer preguntas. Las dirigidas a los profesionales, incorporaban preguntas sobre que significaba para ellos y para los padres el CI, quien informaba a los padres, si estos comprendían la información y hacían preguntas para aclarar dudas y, por último, si se les da una copia del mismo y donde se archivan los CI firmados.

Los resultados se expresaron en valores absolutos y porcentajes sobre el número total de respuestas.

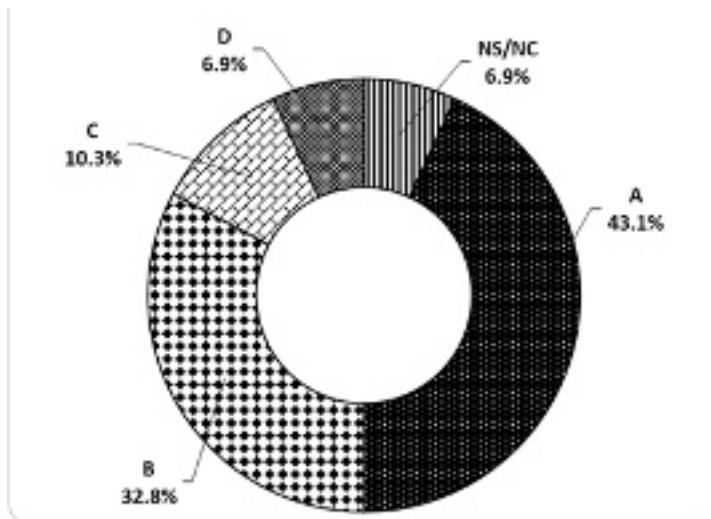
Resultados

Se repartieron un total de 200 encuestas para cada grupo, obteniéndose 158 respuestas por parte de los profesionales y 139 de los padres (79 y 70% respectivamente). La muestra de profesionales incluyó 82 clínicos de las áreas ambulatoria y CIM (52%), 45 de la UCI (28%) y 24 cirujanos (15%). Hubo 7 (4%) que no completaron la especialidad a la que pertenecían.

De la muestra obtenida de los Padres, 94 (70%) son mujeres. En cuanto a la procedencia: 17 (11%) residen en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), 93 (67%) en Gran Buenos Aires (GBA), 26 (19%) en otras Provincias y 3 (2 %) en otro país.

En relación a la edad de los encuestados: 9% tenían entre 18 y 25 años, 41% entre 26 y 40 años, 19% más de 41 años y 30% no respondió la pregunta. En el nivel de instrucción: 17 (12%) tenían primario incompleto, 50 (36%) primario completo o secundario incompleto, 40 (29%) secundario completo y 31 (22%) terciario/universitario. Se obtuvieron 116 respuestas únicas (83%) para las opciones sobre el significado del consentimiento informado para los padres. (Ver figura 1)

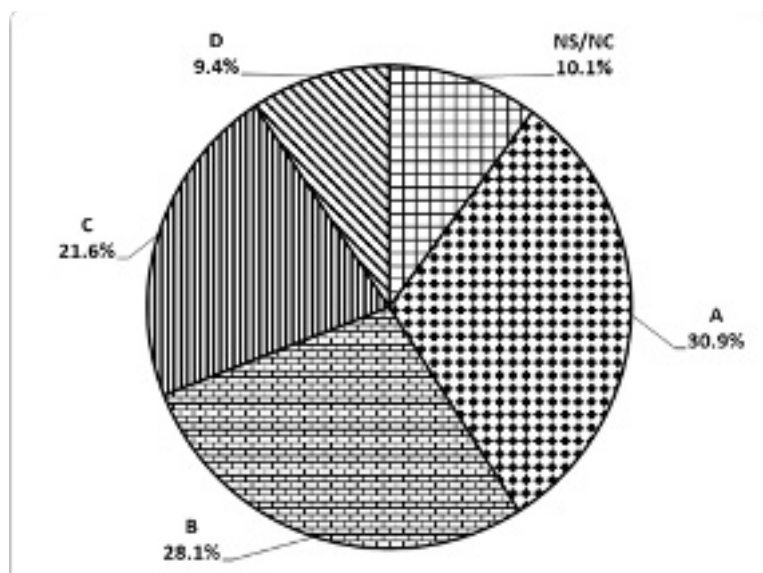
Figura 1: Que es el Consentimiento Informado, respuestas únicas



A: Proceso que informa lo que se les va a realizar a su hijo. B: Documento que autoriza al médico a realizar un procedimiento. C: Documento legal que respalda al médico. D: Instrumento para mejorar la calidad.

Acerca de quién le informó sobre el procedimiento que le iban a realizar a su hijo, 124 (89%) fue personal médico o de enfermería, 3 (2%) otro, y 12 (9%) NS/NC. El lugar donde les fue entregado el CI se observa en la figura 2.

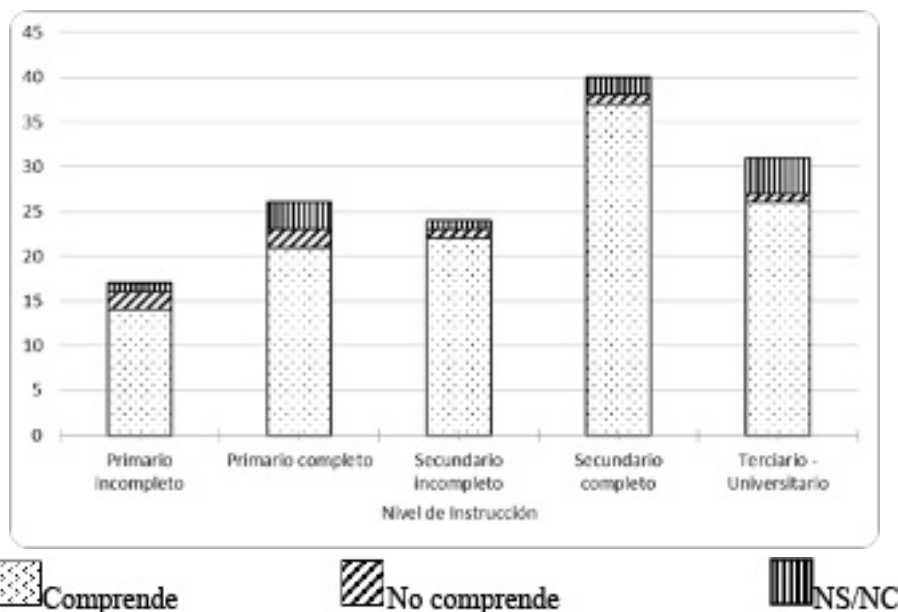
Figura 2: Dónde se brindó la información



A: En el consultorio. B: En la sala de internación. C: En quirófano. D: Otro

Durante el proceso de obtención del CI, 113 (81%) consideró que recibió la información completa y 26 (19%) que no o no respondieron. En cuanto a la comprensión de la información recibida, 121 (87%) la comprendieron y 16 (13%) no. Fueron 121 (87%) los que consideraron que pudieron aclarar las dudas. La relación entre el nivel de instrucción de los padres y la comprensión de la información contenida en el consentimiento informado se observa en la figura 3.

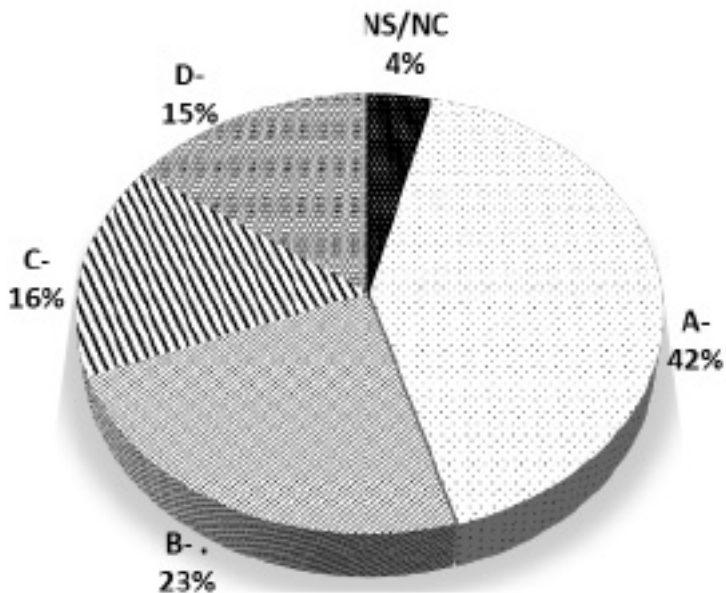
Figura 3: Comprensión del CI según nivel de instrucción



De la muestra obtenida de los profesionales, 110 (70%) son mujeres y 48 (30%) varones. En relación a las edades, hay un 36% menor de 30 años, 45% entre 31 y 45 años, 16% entre 46 y 60 y 1,3% mayores de 61 años.

Sobre el significado del CI para los profesionales, 66 (42%) consideraron que es un proceso en el que se informa al paciente lo que se le va a realizar y un instrumento para mejora de la calidad y 62 (39%) consideraron que es un documento legal que autoriza al médico a hacer un procedimiento. (Ver figura 4)

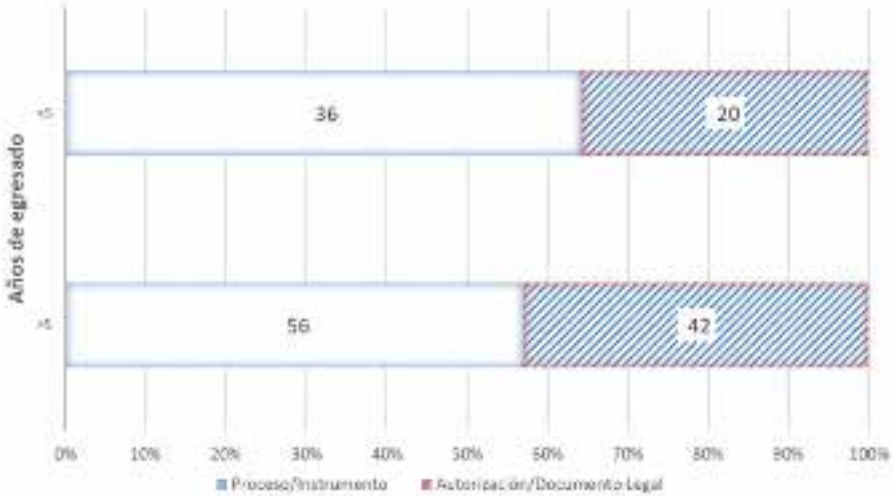
Figura 4: Significado del CI para los profesionales



A: Proceso en el que se le informa a la paciente lo que se va a realizar. B: Autorización al médico para realizar un procedimiento. C: Instrumento legal. D: Instrumento para mejorar la calidad de la atención médica.

De los profesionales con menos de 5 años de egresados, el 64% considero al CI un proceso de información y un instrumento de calidad. En la población comprendida entre 5 y 10 años de recibidos y más de 10 años, esta cifra se redujo al 57%. (Ver figura 5)

Figura 5: Consentimiento informado en relación con años de egresado



Con respecto a la teoría sobre el CI, 27 (17%) de los encuestados afirmaban conocerla bien, 104 (66 %) conocerla algo y 25 (16%) desconocerla por completo.

Cuando se les preguntó sobre el significado para los padres del CI, 62 (39 %) respondieron un documento de información y una estrategia para que participen en las decisiones, mientras que 86 (54%) lo consideraron una autorización para la realización de un procedimiento. El (3%) 5 profesionales estimaron que los padres comprenden siempre la información que contiene el CI, 144 (91%) que a veces y 9 (6%) que nunca la comprenden.

Con respecto a quien les informó a los padres lo que se iba a realizar, 149 (94%) fue el médico tratante. Los restantes 9 (6%) fueron informados por personal administrativo o no pudieron identificar quien les informó.

Durante el proceso de obtención del CI, los padres preguntan para aclarar dudas, 119 (75%) respondieron que a veces, 26 (16%) que lo hacen siempre y 13 (8%) que no lo hacen o no respondieron.

El (66 %)105 consideraron que el CI utilizado en su Servicio contiene la información suficiente, 48 (30%) que no y 5 (3%) no respondieron.

Una copia del CI fue entregada a los Padres o cuidadores, en 20 casos (13%), 135 (85%) respondieron que no le dan copia del documento a la familia y 3 (2%) no respondieron.

111 profesionales (70%) afirmaron que si se archivan los formularios de CI firmados, 40 (25%) afirmaron que no y 7 (4%) no respondieron. De los que afirmaron que se archivan, 60 (38 %) lo hicieron en la HC. Los restantes 92, (58%) no respondieron donde se archivan.

Discusión

La muestra obtenida de los Padres es representativa de la población que concurre al Hospital, ya que los niños son traídos a la consulta acompañados por sus madres en la mayoría de los casos. En algunas oportunidades son traídos por ambos progenitores u otros miembros de la familia. En cuanto a la procedencia, los datos coinciden con los obtenidos del anuario estadístico del hospital: el mayor número de consultas procede del GBA, seguido en frecuencia por otras provincias, en tercer lugar aparece CABA y, por último, otros países.

Al relacionar el nivel de instrucción de los padres con el nivel de comprensión de la información, llama la atención que no se observaron diferencias entre los de nivel más bajo (primario incompleto) y los del más alto (terciario/universitario). Esto muestra que el interés de los padres por entender la información relacionada con la salud de sus hijos va más allá de su nivel de instrucción.

La mitad de los padres entrevistados entendían al CI como un proceso de información o un instrumento de calidad, mientras que la otra mitad lo consideraba un documento legal o una autorización, lo que implica un desconocimiento del significado y los objetivos del consentimiento informado.

La mayoría de los padres recibió la información del médico tratante. Este, suele ser el que realiza los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, y es el más calificado para poder informar y responder preguntas relacionadas con el tema. Hubo 15 padres que no pudieron identificar quien les dio la información, lo que muestra una deficiencia en la comunicación entre el equipo de salud y los pacientes.

Los CI fueron entregados en su mayoría en el consultorio externo o la sala de internación, pero hay un porcentaje no menor que lo firmó en

quirófano y otros que no respondieron la pregunta. El CI debe ser firmado en aquellos lugares donde los pacientes estén tranquilos y puedan formular todas las preguntas necesarias para comprender el procedimiento diagnóstico o terapéutico al que serán sometidos. El quirófano, previo a la intervención, no es el lugar adecuado. También preocupa que algunos pacientes no puedan definir en donde les fue entregado o no hayan respondido la pregunta. Si bien la mayoría de los padres consideraron que recibieron la información completa sobre riesgos y complicaciones relacionados con el procedimiento y pudieron aclarar las dudas, hubo un grupo que no obtuvo la información suficiente y fueron similar en número a los que respondieron que no comprendieron la información.

De la muestra obtenida de los profesionales, hay una franca mayoría de mujeres, lo cual coincide con la población médica del Hospital.

El grupo etario mayoritario es el comprendido entre los 31 y 60 años entre los que se incluyen los médicos de planta, Jefes de Clínica y Coordinadores de las diferentes especialidades seguido por el grupo de menos de 30 años en el cual se encuentra el grupo de profesionales en formación (médicos residentes y becarios). La muestra es representativa de los profesionales del Hospital.

En el Hospital Garrahan en los últimos años muchos Servicios fueron incorporando formularios de CI con la información necesaria y específica para la especialidad. Estos se encuentran disponibles en la intranet del hospital para el fácil acceso de los profesionales.

El significado del CI para los profesionales pone en evidencia que todavía hay un grupo importante entre quienes el CI significa más un instrumento legal que un proceso de comunicación (los de más de 5 años de recibidos), mientras que los más jóvenes lo consideran un proceso de información y un instrumento de calidad. Esto podría deberse a que recién en los últimos años la percepción de padres y profesionales sobre la necesidad de información libre y de calidad es más habitual. También se correlaciona con que Bioética aparece en la formación curricular de grado en muchas Facultades de Medicina desde hace aproximadamente 10 años.

Bibliografía

1. **Beauchamp, T., Childress, J.** *Principios de Ética Biomédica*, Ed. Masson S.A., 1999.
2. **Bello Munar KA.** *Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de un hospital universitario de Bogotá.* Revista Colombiana de Bioética. Vol. 6 No 2 - Diciembre de 2011.
3. **Escobar López MT, Carrera Celis CA.** *Percepción sobre consentimiento informado en pacientes de cuatro diferentes áreas de atención en salud en Bogotá, Colombia.* Rev. latinoam. bioet. 2015; Volumen 15 (1):14-25.
4. **Foucault, M.** *El nacimiento de la Clínica*". Editorial siglo XXI, México, 2003.
5. **Martin, J.** *Relation médecin-malade et droits des patients.* Rev. Men. Suisse odonto-stomatol, 1991.
6. **Morgan, S., Yoder, L.** *A concept analysis of person-centered care.* Journal of Holistic Nursing, 30(1), 2012, pp. 6-15.
7. **Ortún Rubio V.** *La economía en sanidad y medicina: Instrumentos y limitaciones.* La Llar del Llibre, Barcelona, 1990.
8. **Osler, W.** *Aequanimitas.* Philadelphia PA, Blakiston, 1904.
9. **Oviedo, G.** *La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt.* Revista de Estudios Sociales, Colombia, 2004.
10. **Oliver JG, Llorenç Balañà Fort LL, Carbonell Riera JM, Simón Pérez R, Surroca Macià RM, Nualart Berbel L.** *Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña.* Rev Esp Salud Pública 1999; 73, 669-675.
11. **Oppliger W, Bascuñán ML.** *Consentimiento informado. Percepción de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo.* Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 204-210.
12. **Simón P, Barrio IM, Sánchez CM, Tamayo MI, Molina A, Suess A, Jiménez JM.** *Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización.* An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (2): 191-198.

LA INFORMACIÓN AL PACIENTE CON CÁNCER EN CUBA: UNA VISIÓN DESDE LA BIOÉTICA PERSONALISTA

Domingo Pérez González

Médico Especialista en Cirugía General. Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Doctor en Ciencias Médicas (PhD). Máster en Bioética. Coordinador académico de la Maestría en Bioética del Instituto de Bioética Juan Pablo II de La Habana.

Javier Pérez Martínez

Médico General. Instituto de Bioética Juan Pablo II de La Habana.

Introducción

La información al enfermo y a los familiares no es un acto momentáneo, es todo un proceso complejo, donde participan interactivamente el equipo de salud, el paciente y los familiares.

Este proceso comienza con el primer encuentro entre estas tres partes y finaliza después de la muerte del enfermo, período muy importante en que el equipo de salud continúa comunicándose con los familiares.

Cuando se trata de un enfermo con cáncer, este proceso de información tiene sus características muy particulares, debido al estado físico, psíquico y espiritual del paciente, a la reacción de los familiares, a la preparación del equipo médico para enfrentarlo y al entorno donde se desarrolla.

El enfermo con cáncer es mucho más que un caso clínico interesante para estudiar o investigar con él; no es una cosa, no es algo o una cifra

estadística que aumente el número de ingresos en un centro asistencial; es un hombre, es alguien, una persona humana con dignidad, un ser único e irrepetible, distinto a todos, que padece y sufre.

Siempre se enseña en las instituciones de ciencias médicas, que el hombre es un ser biopsicosocial y espiritual, pero cuando a ese hombre se le informa que padece un cáncer y piensa que se le acerca el final de la vida, estas consideraciones toman una connotación muy especial. Hay que conocer bien a estos enfermos para poder interpretar adecuadamente sus reacciones y poder ayudarlos y acompañarlos hasta el final.

En Cuba, la Medicina todavía es eminentemente paternalista y se reconoce poco la autonomía del enfermo, sobre todo en la toma de decisiones y no existe ningún documento legal que ordene la forma en que se brinde la información por parte del equipo de salud.

Además, el cáncer constituye una de las primeras causas de muerte, en una población que envejece rápidamente, que aumenta la expectativa de vida en los dos sexos y en la que predomina la idea de que el cáncer es sinónimo de muerte inminente. Por esta última razón es muy difícil informarle a un enfermo que tiene cáncer sin saber cómo van a reaccionar él y sus familiares, admitiendo el diagnóstico y cooperando con el tratamiento.

Todas estas consideraciones han llevado a esta reflexión, con el ánimo de brindar una atención de excelencia a nuestros enfermos, romper viejos esquemas, haciéndoles comprender que el cáncer es una enfermedad crónica no transmisible, en la que el diagnóstico temprano, junto a las nuevas tecnologías y a los tratamientos multimodales pueden llevar a la curación, a aumentar el período libre de enfermedad o por lo menos a mejorar la calidad de vida, defendiendo su condición de persona humana, su dignidad y su autonomía.

Desarrollo

Analicemos entonces este complejo proceso de información desde sus tres componentes: el enfermo, el equipo de salud y el familiar o representante legal.

La forma en que cada enfermo reacciona ante la posibilidad real y cercana de la muerte es distinta; en ella influyen las características de

su personalidad, las vivencias acumuladas y las condiciones sociales, económicas y familiares donde se ha desarrollado.

La Dra. Elisabeth Kübler-Ross describe este proceso en cinco etapas, que pueden ser o no secuenciales, sin un corte claro entre una y otra. No todos los enfermos transitan por todas, algunos se aferran a una en particular, otros saltan de una a otra y otros van y vienen por todas ellas. Las fases son: negación, rabia, negociación o pacto, depresión y aceptación.

El equipo de salud debe dominar las características fundamentales de cada una para saber cómo comunicarnos con los enfermos y cómo ofrecer la información adecuada en cada caso.

Negación: Es un mecanismo de defensa frente a la angustia de saber que tiene un cáncer y que la muerte está cerca y le permite manifestarse como si esa situación no tuviera que ver con él; es un rechazo a la realidad, sirve como función protectora. El enfermo trata de tener una vida totalmente normal y evita cualquier discusión sobre su diagnóstico. Muchos manifiestan abiertamente que los médicos están equivocados, que hay que revisar o repetir los exámenes, aunque la mayoría reconoce intelectualmente la enfermedad y su amenaza.

En esta etapa es fundamental respetar la opinión del enfermo, pero no reforzarla con expresiones que nieguen el diagnóstico o la muerte próxima. Lo importante es no mentir, aunque a veces es conveniente no decir la verdad.

Rabia o irritación: El enfermo se vuelve agresivo y rebelde contra todo y todos lo que le rodean (equipo de salud y familiares); de difícil manejo, todo le molesta, es muy irritable. Piensa que no se merece la enfermedad que padece; es una forma de ocultar su desesperación y desamparo por la frustración, el resentimiento y el miedo porque sabe que se acerca el final y pierde el control, la independencia y el protagonismo que ha tenido hasta ahora en su familia, su trabajo y en la sociedad; además, está consciente que todo sigue igual para los demás.

En estos casos se recomienda permitirles ventilar y exteriorizar toda esa rabia y no ofenderse por su comportamiento.

Negociación o pacto: En esta etapa el enfermo parece tranquilo, trata de conseguir un aplazamiento de la muerte mediante una negociación con una instancia superior; es una especie de regateo, en ocasiones relacionado con alguna fecha importante en su vida. Se tra-

zan compromisos, cambios en el estilo de vida o promesas, siempre en secreto. Es un intento por sobrepasar la crudeza y la amenaza de la muerte cercana.

En este período el enfermo trata de redimensionar su vida. Si nos comunica algún detalle, debemos escucharlo con mucha atención y respeto.

Depresión: No es una depresión verdadera, es más bien una tristeza reactiva porque comprende que le está llegando la hora de la separación definitiva de todo lo que conoce y quiere. Es una fase muy emotiva en que el enfermo necesita tiempo y espacio para sí y hay que proporcionárselos. Es el momento de resolver asuntos pendientes, de despedirse de todos y de todo; del desprendimiento definitivo en el que toma sus distancias respecto al mundo y a sí mismo.

En este momento muchos enfermos prefieren hablar de su enfermedad maligna y de la muerte, es una necesidad para ellos. Otros lo hacen simbólicamente, pero para todos es muy importante escucharlos, sin rebatirlos, estimularlos a que expresen lo que sienten.

Aceptación: Durante esta etapa el enfermo se mantiene generalmente callado, en paz; no muestra interés por nada ni por nadie, prima el desinterés, no quiere ni necesita nada, prefiere estar solo; ya aceptó el diagnóstico y la posibilidad de la muerte como algo real, aunque en principio nadie quiere morir.

Tenemos que prepararnos para saber diferenciar esta aceptación como acto positivo en que el enfermo elige soltar las riendas que lo atan a la vida, de la resignación. Esta última es una actitud pasiva cargada de autocompasión, de impotencia, en que el paciente se da por vencido.

Hay otra forma de aceptación en la que este tipo de enfermo conoce y habla abiertamente de su situación y de la proximidad de la muerte. En esta forma no pierden el interés por las cosas y disfrutan de cada momento.

Se recomienda en esta fase no dar consejos ni buscar soluciones, solamente escuchar y aceptar lo que expresan. Lo importante es que se sientan acompañados y comprendidos.

Independientemente de cómo reacciona cada enfermo con cáncer, cada uno de ellos es una persona humana con su individualidad, su

dignidad y sus derechos, los cuales tenemos que respetar y defender.

El equipo de psicólogos de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital San Juan de Dios de Pamplona, dirigido por el Licenciado Cabodevilla Eraso defiende un grupo de diez derechos fundamentales que tiene este tipo de enfermo:

1. Ser tratado como persona humana hasta el final de su vida, atendiendo todas sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

2. Recibir atención personalizada.

3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar, siempre que su estado de conciencia lo permita o en su lugar los tutores o familiares responsabilizados legalmente.

4. Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor; no solo el tratamiento farmacológico, sino enfrentar el dolor integralmente, evaluando la efectividad de la conducta asumida periódicamente, evitando la pérdida de conciencia por sedación profunda.

5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, ofreciendo toda la información que él pueda asumir e integrar.

6. Mantener la jerarquía de sus valores; no ser discriminado porque sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.

7. Mantener y expresar su fe.

8. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación, que puedan ayudarlo a enfrentar su enfermedad. El personal que atiende enfermos con cáncer tiene que tener ante todo sensibilidad humana y capacidad para escuchar y hablar abiertamente.

9. Recibir el consuelo de la familia y de las amistades que desee le acompañen en su enfermedad y en el momento de la muerte.

10. Morir en paz y con dignidad.

El enfermo con cáncer, también tiene muy afectada su dimensión espiritual. Estos enfermos, que sienten la muerte cercana, necesitan del perdón, de la reconciliación y la afirmación de valores. Ven amenazada su identidad, por lo que piden ser reconocidos como personas, pues por su estado de salud perciben la ruptura de su unidad biológica y el cambio de su rol social, la relación con la familia, con los amigos y

compañeros de trabajo. Necesitan releer su vida, analizando con ojos nuevos su pasado; pasan revista a todas sus vivencias, lo que en muchos provoca sentimientos de amargura, rabia o nostalgia. Buscan un nuevo sentido a la vida y tratan de identificar y rectificar las decisiones y orientaciones que los han guiado hasta ese momento. Pueden sentirse culpables e infieles y ven esta enfermedad como un castigo por los errores cometidos, por eso es importante liberarlos de ese sentimiento de culpabilidad y no hacer una lectura negativa de su vida, tratando de resaltar lo positivo de su pasado. Necesitan reconciliarse consigo mismo y con los demás, poner en orden sus asuntos. Sus necesidades espirituales miran también hacia el futuro, quieren trascender a una continuidad que pueden ser los hijos, sus obras, sus ideales y valores, independientemente de sus creencias y su religiosidad.

Cuando estos pacientes reconocen que los respetamos como personas, que contamos con ellos, que nos preocupamos por lo que les ocurre, los estamos ayudando a convivir con la enfermedad positivamente y su cooperación con el tratamiento aumenta, pudiendo en ocasiones reintegrarse a la familia y a la sociedad.

Hasta hace algunos años la comunicación se establecía solamente entre un médico, el enfermo y sus familiares. Era la clásica relación médico paciente, vertical y eminentemente paternalista, en la que todo lo decidía el médico, sin tener en cuenta la opinión de las otras partes. Actualmente, existen los grupos básicos de trabajo o equipos de salud, que son realmente conjuntos multi e interdisciplinarios, donde además del médico de cabecera encontramos otros facultativos de diferentes especialidades, enfermeros, psicólogos, tecnólogos de la salud, trabajadores sociales y estudiantes de las diferentes disciplinas, aunque siempre hay alguien que jerarquiza y orienta el plan de acciones y se da más participación al resto del equipo, al enfermo y a los familiares.

Estos equipos que atienden enfermos con cáncer no deben ver en la muerte una derrota, sino el evento final de la vida. Entre sus objetivos fundamentales está que estos enfermos y familiares acepten el diagnóstico, cooperen con el tratamiento, que produce efectos colaterales indeseables y que se dejen acompañar hasta el final con dignidad, buscando siempre mejorar la calidad de vida, añadiendo más vida a los días.

Cuando el equipo de salud se distancia emocionalmente de los pacientes, ocupándose sólo de los aspectos físicos de la enfermedad, los van aislando en este proceso.

Los médicos actuales no aprovechan adecuadamente el poder de la palabra, cada vez se habla menos y se escucha menos a los enfermos y nos preocupamos más por los resultados de los exámenes paraclínicos, olvidándonos de la riqueza del método clínico y de establecer una buena comunicación. Cuando el equipo de salud logra establecer y consolidar una buena relación, el paciente colabora; si falla, lo ve como un adversario; si comprueba que le miente, pierde toda la confianza que había depositado en él.

A este proceso de información el médico llega con las siguientes fortalezas: su formación profesional y su experiencia, el bagaje cultural y su talla humana.

Debe cultivar la empatía y la forma de escuchar, desarrollar el sentido del acompañamiento y la relación de ayuda para aliviarlos, siempre desde el principio de hacer el bien para el enfermo, sin hacer daño, ofreciendo la atención médica que quisiera que le brindaran a él cuando estuviera en el lugar del enfermo.

No existe una fórmula establecida para ofrecer información y comunicarnos adecuadamente con este tipo de enfermo, en realidad es un arte. En ninguna universidad del mundo nos preparan adecuadamente para dar malas noticias.

No todos los enfermos reaccionan igual, es por eso que la atención con ellos tiene que ser muy personalizada y romper el viejo paradigma dicotómico y frío de ...informar o no informar..., por otro que podría ser ...¿ cómo puedo compartir con el enfermo esta información que sé?.

Los médicos que no informan la verdad se basan en que la idea de la muerte espanta y hace sufrir, que la mayoría de los enfermos no pregunta nada porque no quieren saber, que siempre se debe evitar dar malas noticias por su crueldad, pues elimina la esperanza y puede deprimir, además no siempre el diagnóstico es exacto y mucho menos aún el pronóstico; que esto puede generar desesperación e ideas suicidas.

Los que informan la verdad se basan en que todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente; defienden el principio de que la verdad libera y es el mejor antídoto para el miedo, que el engaño genera desconfianza y el silencio aísla al enfermo; que no es posible ejercer la autonomía sin tener toda la información; que ayuda a compartir y a enfrentarse como protagonista a su etapa final, teniendo posibilidad de elaborar su propia angustia, partiendo del principio de que

todo ser humano tiene derecho a vivir su propia muerte; puede tomar decisiones de tipo religioso, financiero y personal (últimas voluntades), incluso participar en las decisiones médicas y en sus cuidados, puede acabar o encargar proyectos, arreglar asuntos pendientes, despedirse de sus seres queridos y prepararse definitivamente para la muerte.

En nuestros días, uno de los mayores problemas que afecta al proceso de información es la actitud del médico, pues no nos entrenan en cómo dar malas noticias; lo más fácil entonces es ocultar el diagnóstico, mentir; pero eso es inhumano.

El médico necesita valor para enfrentar la verdad y saber cómo comunicarla sin producir daño, siempre partiendo del hecho de que la información que tiene es real y se ha comprobado, para no dar información errónea.

El equipo de salud no debe estar autorizado a mentir, justificándose con que es lo mejor para el enfermo. Somos demasiado proclives a utilizar las mentiras piadosas y el disimulo, porque es más cómodo y nos evita problemas con el paciente y con los familiares.

En esta situación influyen la falta de madurez, la incompetencia, los prejuicios de sus integrantes y hasta el miedo a la reacción de los pacientes y familiares. Se le oculta entonces el diagnóstico al paciente y sólo se lo informan a la familia, levantándose una barrera de mentiras, desconfianza y falsas esperanzas.

En ocasiones se da la información al enfermo, pero de forma impersonal, fría y cruda, provocando en estos casos depresión, desesperanza y sufrimiento que deteriora la calidad de vida y la respuesta al tratamiento.

La decisión de no decir la verdad no cura la enfermedad, ni cambia el final. El deber que todos tenemos de comunicar la verdad desaparece cuando sabemos con certeza que sólo podrá hacer daño. Por eso la verdad, como todo valor ético, tiene que estar subordinada al mayor bien de la persona humana y a pesar de sus ventajas (relación estrecha, sincera y confidencial; respeto a la dignidad del otro; posibilidad de prepararse para asumir la muerte), podría dosificarse en cantidad y cualitativamente para no dañar al enfermo.

Es muy importante que todo el equipo de salud tenga la misma información, que no haya diversidad ni dudas, porque esto le resta credibilidad y se pierde la confianza entre las partes de esta relación.

Por eso es adecuado que se seleccione a la persona más capacitada dentro del equipo para que siempre sea su portavoz. Puede ser un médico, preferiblemente el jefe del equipo o el médico de asistencia de ese enfermo en particular, o un psicólogo, pero en el momento de ofrecer la información tiene que estar presente todo el grupo.

Se considera que uno de los obstáculos más grande y frecuente que se presenta en el proceso de información al paciente con cáncer es la negativa de la familia a que el enfermo conozca su situación real.

El familiar piensa que ocultándole el diagnóstico le ahorra malestares, preocupaciones y sufrimiento, sin embargo, casi siempre el enfermo conoce o sospecha su estado y el silencio o las evasivas del médico y los familiares lo hacen sentir solo, abandonado y excluido, en el momento más dramático de su existencia. Es injusto que todo el mundo sepa que el enfermo tiene cáncer, menos él.

Cuando nos encontramos una familia que se niega a que le informen la verdad al enfermo, siempre tenemos que buscar el motivo de esa actitud. Generalmente quieren proteger al enfermo, evitándole males y sufrimientos o temen a sus reacciones; incluso algunos piensan erróneamente que hablar de este tema es como desearle o anticiparle la muerte, arrebatándole toda muestra de esperanza.

En el momento de informar a los familiares que su ser querido tiene una enfermedad incurable y de la proximidad de la muerte, hay que tener muy en cuenta las características socioculturales de ese grupo.

Mientras que en los Estados Unidos de América y demás países anglosajones hay una fuerte tendencia, casi generalizada, a comunicar la verdad a los enfermos; en España y el resto del mundo latino, incluyendo a Cuba, se tiende a informar sólo a los familiares.

Hay familias que se niegan rotundamente a que el enfermo conozca su situación y lo aíslan, creando una muralla, para ellos protectora, entre él y el equipo de salud, incluso con otros familiares y amigos; es lo que se conoce como la conspiración del silencio.

Otras son incapaces de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del enfermo y obstaculizan su comunicación positiva con el equipo médico.

También hay situaciones especiales que rompen la buena relación que se había establecido con la familia, como por ejemplo cuando el

enfermo tiene cierta mejoría después de estar todos preparados para su muerte inminente (Síndrome de Lázaro: en alusión a la resurrección de Lázaro según la Biblia) o a la aparición de un familiar, que estaba ajeno a la gravedad de la enfermedad y ahora llega haciendo preguntas fuera de lugar y dando disposiciones que los cuidadores habituales no aceptan (Síndrome del hijo de Bilbao).

La atención a los familiares de enfermos con cáncer por parte del equipo médico es fundamental. Generalmente son los mismos familiares o representantes legales los que los acompañan siempre a las consultas y los cuidan durante los ingresos en las instituciones de salud, incluyendo las unidades de cuidados especiales.

Tienen que saber que su paciente está en buenas manos, que el personal es competente y que no lo van a abandonar, pero que también necesitan de su ayuda para acompañarlo hasta el final; por eso en la mayoría de los centros asistenciales, incluyendo las unidades de cuidados intensivos o paliativos, se permita la presencia de acompañantes para enrolarlos en los cuidados y para que brinden su apoyo emocional y espiritual, además de su calor filial. Este acompañamiento de los familiares humaniza y personaliza los cuidados y la relación entre el enfermo y el equipo de salud y realza la esperanza del enfermo; la esperanza como condición de toda acción futura, como ingrediente principal constitutivo y constituyente del ser humano.

Siempre hay que partir de la base de que informar adecuadamente a un paciente es un acto humano, ético, médico y legal.

Para informar bien se necesitan dos condiciones previas: la certeza de la información que se va a transmitir y la capacidad psicológica del individuo para recibir el mensaje.

Nunca se debe engañar ni al enfermo ni a los familiares, no se debe comunicar algo que no sea seguro y esté bien comprobado; hay que buscar un equilibrio entre no engañar e informar el diagnóstico y el pronóstico de forma que lo asimilen adecuadamente.

El enfermo con cáncer y los familiares que lo acompañan pueden que no entiendan la información brindada completamente, por tanto, los mensajes tienen que ser breves, pero bien fundamentados y continuos.

Dar mucha información en un día no es adecuado, no se capta todo y pueden mezclarse ideas que lleven a la confusión, debe hacerse gradualmente y con mucho tacto. Cada persona decide inconscientemen-

te cuanta verdad puede soportar (la verdad soportable).

El lenguaje que se use para transmitir esta información tiene que adecuarse a las características de cada persona, teniendo en cuenta su edad, nivel cultural, procedencia y capacidad de comprensión; por lo que tiene que ser claro, simple y comprensible por todos, sin tecnicismos, con un contenido asimilable, que no dé lugar a malas interpretaciones. Con frecuencia pensamos que se dio una magnífica información y sin embargo el enfermo y los familiares se retiran de la entrevista repletos de términos médicos que no entienden y de resultados de exámenes paraclínicos que no saben para qué se indican y qué aportan en el diagnóstico o en la evolución de la enfermedad y entonces ocurre algo peor, buscan otra fuente de información.

Si no le informamos la situación real al enfermo o a los familiares estamos asumiendo completamente la responsabilidad de su vida. Muchas veces es más angustiante no saber, que la cruda realidad.

En ocasiones el enfermo lo sabe todo, pero se mantiene en silencio y sólo recurre al médico para confirmarlo.

Que el enfermo no pregunte, no quiere decir que no quiere saber, tenemos entonces que crear un ambiente de confianza y dar la posibilidad para que aclare sus dudas y preocupaciones.

Si contestas honestamente y con claridad, pero sin quitarle la esperanza, la comunicación está asegurada. En estos casos es muy importante manejar lo que sabe el enfermo, porque con frecuencia finge no saber, en un intento para proteger a los familiares.

Muchas veces es preferible callar y escuchar en silencio, antes de decir una mentira.

Estos pacientes, permanecen muy al tanto de todas nuestras manifestaciones, además de oírlo todo, independientemente del tono de nuestra voz, se percatan de la forma en que miramos, cómo gesticulamos y nos movemos a su alrededor, la importancia que le damos a los resultados de los exámenes paraclínicos, con quien consultamos su caso y si hablamos a solas con sus acompañantes. Por eso muchos autores aseguran que en la información también juega un papel muy importante el lenguaje no verbal.

Se considera una mala noticia cualquier información que ensombrece drásticamente el presente y el futuro de la persona a la que se informa.

En Medicina, las malas noticias pueden asociarse a diagnósticos de enfermedades crónicas terminales o no, a incapacidades o pérdidas funcionales, a un tratamiento cruento o doloroso, a una intervención quirúrgica arriesgada, a un diagnóstico incompatible con el trabajo o en el peor de los casos a un diagnóstico fatal o a la muerte de un ser querido.

Informar una mala noticia no es indiferente para nadie; ni para quien la da, ni para quien la recibe.

Existe un consenso internacional de que no se prepara al personal sanitario para enfrentar esta situación, pero en la práctica se ha visto la importancia de los siguientes elementos: quién se responsabiliza con dar la información, cómo y cuándo hacerlo, qué decir y dónde hacerlo.

Cuando nos enfrentamos a estos enfermos y familiares, usamos los elementos sugeridos por Gómez Sancho a la hora de comunicar malas noticias:

- Estar seguro absolutamente del diagnóstico. Buscar un lugar tranquilo donde se pueda dialogar.
- Respetar el derecho del paciente a conocer su situación.
- Averiguar lo que el enfermo sabe, lo que el enfermo quiere saber y lo que el enfermo está en condiciones de saber.
- Esperar que el enfermo pregunte, dando la posibilidad real de que lo haga.
- No discuta.
- Acepte las ambivalencias.
- Sea simple y no utilice palabras técnicas que lo confundan o preocupen.
- No establezca límites ni plazos de tiempo.
- A veces es suficiente no desengañar al enfermo.
- Extreme la delicadeza.
- No diga nada que no sea verdad.
- Tenga en cuenta la posible amnesia postinformación.
- No elimine nunca toda la esperanza, no necesariamente en la curación, sino con sus matices de acompañamiento y control de síntomas.

- Ayude a los familiares.

- Comprenda y acompañe a los familiares en las diferentes fases del enfermo, incluso los que se incorporan al final.

También nos ha resultado de gran utilidad aplicar el protocolo diseñado por Baile y colaboradores de seis pasos para dar malas noticias que se corresponde con las siglas EPICEE de acuerdo a la palabra con la que se inicia cada paso:

E: Entorno adecuado, con la presencia del enfermo y los familiares, evitando interrupciones y con saludables habilidades de comunicación no verbal.

P: Percepción del enfermo, conociendo lo que éste sabe antes de informar.

I: Invitación a expresar hasta dónde quiere saber el paciente; es como pedir permiso para dar la mala noticia.

C: Conocimiento; comunicar en forma absolutamente comprensible y de manera procesable, comprobando que el enfermo o el familiar comprende lo que se le comunica y contrastando si quiere aclarar algo.

E: Empatía que permite comprender las emociones del enfermo y transmitir comprensión.

E: Estrategia de acompañamiento posterior tras resumir lo que se ha hablado y comprobar lo que ha comprendido, formulando entonces un plan de trabajo y de aseguramiento.

El contexto para dar este tipo de información es muy importante. Debe ser siempre la misma persona quien lo haga; en un local fijo, con privacidad, en el que se respete la confidencialidad, apartado de los otros enfermos y familiares; evitar los comentarios en los pasillos con otros familiares o miembros del equipo de salud; hay que dedicar mucho tiempo a este tipo de enfermo y a sus familiares, conversar sin prisa, sin temor, evitando los planteamientos bruscos e indelicados; hay que crear un ambiente distendido para este tipo de intercambio.

Cuando el enfermo fallece, a la familia hay que informarle correctamente todos los detalles y circunstancias de la muerte y ofrecerle ayuda administrativa, psicológica y espiritual para que pueda enfrentar con serenidad la etapa inmediata al deceso.

Uno de los grandes logros sociales de mediados del siglo XX fue

reivindicar los derechos fundamentales de la persona humana en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

A partir de entonces, la dignidad del ser humano se reconoce como un principio supraconstitucional, que debe respetarse por todos, bajo cualquier circunstancia, en cada uno de los hombres y mujeres del planeta.

El Consentimiento Informado es la máxima expresión del principio de autonomía, que traduce una mayor autogestión de la vida y que en el lenguaje de los derechos humanos es parte del derecho de libertad de conciencia, es por tanto también un derecho civil y político. Es el fruto final del proceso reivindicativo de los derechos del ser humano enfermo que requiere respeto, protección y cuidado por parte del personal sanitario.

No es un invento de la medicina privada, ni un instrumento cuyo único objetivo sea proteger a los trabajadores sanitarios de las famosas reclamaciones a las compañías de seguro médico en los países donde existan o de las quejas al Departamento de Atención a la Población en Cuba.

El término Consentimiento Informado proviene del inglés - informed consent - y se usó por primera vez en 1957 en California, Estados Unidos de América, por un juez que en la sentencia de un famoso pleito determinó que el equipo médico estaba en la obligación de obtener autorización del enfermo para que se realizaran en él exámenes diagnósticos y maniobras terapéuticas, toda vez que estuviera debidamente informado.

El Consentimiento Informado se ha ido imponiendo en la práctica médica asistencial y en las investigaciones en los diferentes países e instituciones sanitarias en forma desigual y paulatina, de acuerdo a las raíces histórico-culturales, religiosas, políticas y sociales de las mismas.

Desde hace algunos años en muchos lugares existen leyes y decretos que regulan cómo ofrecer la información a pacientes y familiares y cómo aplicar el Consentimiento Informado.

En los enfermos con cáncer, el Consentimiento Informado es de suma importancia por el contenido de la información a brindar, la agresividad de los medios diagnósticos y las variantes terapéuticas disponibles, así como el alto índice de complicaciones que pueden producirse, incluyendo la posibilidad real de la muerte.

En Cuba, en el Código de Ética Médica del Ministerio de Salud Pública, aparece en el acápite que versa sobre las relaciones del médico con el enfermo y sus familiares, un pequeño párrafo que expresa textualmente... se debe obtener, antes de aplicar cualquier medida diagnóstica o terapéutica que pueda significar un alto riesgo para el paciente, su consentimiento o el de sus familiares, excepto en los casos de fuerza mayor.

En la Constitución de la República de Cuba en su Artículo 49 aparece que todo ciudadano cubano tiene el derecho a que se le atienda y proteja su salud y que el Estado está obligado a garantizar ese derecho con la prestación de asistencia médica gratuita, a través de la red de instituciones de Servicios Médicos.

La única regulación jurídica del Consentimiento Informado en Cuba aparece en la Ley 41 de Salud Pública del 15 de agosto de 1993, donde se recoge en el Artículo 18 del Capítulo II que las intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos a pacientes se realizarán con la aprobación de los mismos, excepto en menores de edad o incapacitados mentales, en los que se requerirá la autorización de los padres, tutores o representantes legales. Además, en el Artículo 19 se aclara que en las urgencias donde peligre la vida del paciente, estos procedimientos diagnósticos y terapéuticos se harán sin la aprobación antes consignada.

En la última versión del Reglamento General de Hospitales del Ministerio de Salud Pública de Cuba del año 2006 se determina en su Capítulo XV:

- **Artículo 133:** La información a pacientes y familiares no es solo un derecho, es una necesidad y es también un medio para mejorar la calidad de la asistencia médica. La información debe desarrollarse en un ambiente de confianza, respeto mutuo, con una comunicación adecuada que permita a pacientes y familiares conocer sus deberes y derechos.

- **Artículo 134:** Los pacientes y familiares tienen el derecho de conocer la información disponible sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, por lo que es una obligación ética y legal de los médicos ofrecer esta información en términos adecuados, comprensibles y suficientes.

- **Artículo 137:** El Consentimiento Informado debe contener la infor-

mación suficiente que permita al paciente y/o al familiar participar en la toma de decisiones y otorgar o no su autorización.

El Consentimiento Informado es un derecho de los enfermos reconocido legalmente en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos aprobada en la XXXIII sesión de la Conferencia General de la UNESCO del 19 de octubre de 2005 y que nuestro país firmó junto al resto de los países miembros.

Aunque técnicamente todo está muy bien documentado, la situación real en la práctica asistencial deja mucho que desear, no así en el campo de las investigaciones, donde se está haciendo una labor educativa encomiable por parte de los Comités de Ética de las Investigaciones de cada institución y el Centro Nacional de Ensayos Clínicos.

Todavía nos falta mucho para que logremos uniformar, sistematizar y generalizar la práctica del Consentimiento Informado y de todo el proceso de información a enfermos y familiares en Cuba.

De acuerdo con todos los criterios consultados, el Consentimiento Informado ideal sería aquel que se establece libremente con el paciente competente, aunque esté en fase terminal, o en su defecto con los familiares o representantes legales; sin amenazas ni presiones, respetando la autonomía del enfermo; siempre después de ofrecer detalladamente toda la información disponible sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad y sobre las investigaciones que son necesarias para llegar al mismo, la evolución con todos los signos y síntomas y las distintas variantes de tratamiento con todas las reacciones adversas que puedan producirse. Se pide en forma oral y también por escrito, con un lenguaje claro, sin tecnicismos, adecuado al nivel sociocultural de las otras partes.

En el caso particular que nos ocupa del proceso de información al enfermo con cáncer, el Consentimiento Informado tiene un doble valor y una doble responsabilidad, pues es la máxima expresión de una buena comunicación entre el equipo de salud y el enfermo, siempre que esté consciente y competente para consentir y los familiares. Al final, el enfermo siempre se beneficia, aunque el pronóstico sea desfavorable. Cuando la información es adecuada, sin engaños, gradual, pertinente, detallada y sobre todo bien comprendida por el enfermo o el familiar y nos hemos ganado enteramente su confianza, no estamos solamente comunicando, también estamos educando; entonces nuestro trabajo

ha sido recompensado con creces.

El Instituto de Bioética Juan Pablo II de La Habana se fundó hace 22 años, en los días previos a la visita pastoral de Su Santidad Juan Pablo II a Cuba. Es una institución de la iglesia católica abierta a toda la sociedad. Su principal misión es la de enseñar y difundir la Bioética Personalista en todo el país y preparar interlocutores sociales para establecer el diálogo social plural, independientemente de sus ideologías y cosmovisiones.

Entre las actividades que ofrece el Instituto y que tienen mayor demanda se encuentran los talleres, las jornadas, los cursos de verano y los diplomados sobre Ética del Cuidar, dirigidos a médicos, enfermeros, técnicos de la salud, psicólogos, trabajadores sociales y cuidadores en general; en los que se abordan con profundidad las temáticas de cómo establecer una adecuada comunicación entre enfermos, familiares y el equipo de salud; cómo ofrecer la información y los cuidados al enfermo con cáncer y a sus familiares, los cuidados paliativos, el manejo del enfermo terminal y cómo evitar el síndrome de agotamiento físico y psicológico durante las largas etapas de cuidado de estos enfermos. Todos estos temas también se estudian en la Maestría de Bioética y en las diferentes disciplinas de la Cátedra de Ecología Humana, enfocados desde la Bioética Personalista a partir de una sana antropología filosófica, pero teniendo en cuenta nuestra realidad.

Conclusiones

La información veraz, comprensible, completa e individualizada a los enfermos con cáncer y a sus familiares por parte del equipo de salud facilita una buena relación entre las partes y asegura una mejor asistencia médica, siempre que se respete y no se discrimine a la persona humana, defendiendo en todo momento su dignidad y su autonomía.

Se impone la necesidad de formar adecuadamente personal especializado en estos temas desde la Bioética Personalista, para enfrentar al cáncer como problema de salud en la sociedad actual.

Bibliografía

1. **Soriano García JL, Norat Soto T, Arrebola Suárez JA, Fleites González G.** *Algunas consideraciones éticas en torno al cáncer.* En: Bioética desde una perspectiva cubana. 1997; Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana; 165-172.
2. **Barbero Gutierrez J.** *Cuidados paliativos.* En: *Diez Palabras clave ante el final de la vida.* 2007; Navarra: Ed. Verbo Divino: 67-114.
3. **Ederra Monreal MP.** *Enfermo terminal: Bioética y pastoral de la salud.* En: Ensayos de Bioética-3. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Ed. MAPFRE, SA; 2003; 381-392.
4. **Sgreccia E.** *La información al enfermo incurable.* En: *Junto al enfermo incurable y al que muere.* Orientaciones éticas y operativas. Madrid: BAC, 2009; 269-289.
5. **Kübler-Ross E.** *Sobre la muerte y los moribundos.* 1993; Barcelona: Ed. Grijalbo.
6. **Cabodevilla Eraso I.** *Vivir y morir conscientemente.* Cap.6. El modelo fásico del morir según la Dra. E. Kübler-Ross. 2002; Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer SA; 3 ed: 85-102.
7. **Cabodevilla Eraso I.** *Vivir y morir conscientemente.* Cap. 9. Derechos de la persona en situación terminal. 2002; Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer SA; 3 ed: 169-172.
8. **Figuroa G.** *La revelación del diagnóstico: el lugar de la beneficencia, la autonomía y la veracidad en la ética médica.* 1998; Rev Med Chile; 126: 569-576.
9. **Gómez Sancho M.** *Cómo dar malas noticias en Medicina.* 2002; Madrid: Ed. Arán.
10. **Gómez Sancho M.** *Diagnóstico cáncer ¿cómo decírselo?* 2005; Madrid: Ed. Arán.
11. **Baile CW, Buckman R, Lenzi R.** *A six-step protocol for delivery bad news: application to the patient with cancer;* *Oncologist*, 5 (4); 2000: 302-311.
12. **Corbella Jacob E.** *Revelación del diagnóstico de cáncer al paciente quirúrgico. Calidad de la información.* En: Ensayos de Bioética-3. 2003; Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Ed. MAPFRE SA: 303-308.
13. **Bermejo Higuera JC.** *Dar malas noticias.* En: *Diez palabras clave ante el final de la vida.* 2007; Navarra: Ed. Verbo Divino: 199-243.
14. **AAVV.** *Comunicación, información y relación entre paciente oncológico, personal sanitario y familiares.* *Medicina y Ética.* 2010; 21: 327-346.

15. **López Azpitarte E, Núñez Castro I.** *¿Decir la verdad al enfermo?* En: Cruzando el puente. Problemas éticos relacionados con la vida. Madrid: Ed. San Pablo; 2011: 405-424.
16. **Schmith HL, Ceccheto S.** *Derechos de los pacientes y el consentimiento informado.* 2009: Caracas: Ed. San Pablo, Colección Biodiké 7; 6-17.
17. **Simón P.** *El Consentimiento Informado.* Historia, teoría y práctica. 2000: Madrid: Ed. Triacastela.
18. **Pérez González D.** *Consentimiento Informado en Cirugía General.* Bioética 9 (3), 2009: 9-17.
19. **Pérez González D.** *Información al enfermo con cáncer.* Conferencia Congreso Internacional de Cirugía Cuba 2016, Palacio de Convenciones, La Habana.
20. **Pérez González D.** *¿Cómo prepararnos para dar malas noticias a enfermos y a familiares?* Conferencia. XIII Congreso Internacional de Cirugía Italia-Cuba, La Habana, 2019.

BIOÉTICA: VALORES PARA LA COMUNICACIÓN Y EL DIÁLOGO EN UNA SOCIEDAD HUMANA

Francisco Javier León Correa

Introducción

Bioética es igual a diálogo, a comunicación, a elaboración de normas que queremos sean de todos y construidas entre todos, universales. Para esto, es necesario encontrar un lenguaje común desde la hermenéutica, que permita una efectiva comunicación¹. Y que sea perdurable en el tiempo. Derrida comenta que precisamente la escritura consigue que el lenguaje permanezca más allá del contexto en que se habló, liberando la palabra de ese mismo contexto.

Un primer aspecto puesto de relieve en la Bioética clínica es la comunicación humana en la relación médico-paciente o profesional de la salud y personas atendidas. Se ha destacado desde hace unos años la importancia de una bioética narrativa, que incorpore el relato biográfico a la deliberación², con una “perspectiva desde la relación, el contexto, la relación a lo particular y los elementos emocionales y afectivos que influyen en la toma de decisiones y en las actitudes”³.

1. **Fernando Lolás**. *The hermeneutical dimension of the bioethical enterprise*. Notes on the dialogical narrative foundations of Bioethics. *Acta Bioethica*, 2018; 24 (2): 153-159.

2. **Beca JP, Razmilic M**. *Bioética clínica narrativa*. Santiago de Chile: Mediterráneo; 2014.

3. **Feyto L**. *El modelo narrativo como vía de enseñanza de la bioética*. En: Feyto L, Gracia D, Sánchez M. *Bioética, el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011; 79-100.

La comunicación humana se profundiza mediante textos, “procesos complejos de argumentación, deliberación e intercambio público a través de los cuales se cuestionan y contextualizan, invocan y revocan, afirman y posicionan reivindicaciones y principios de derechos universalistas, tanto en las instituciones legales y políticas como en las asociaciones de la sociedad civil”⁴. La esencia del lenguaje y la escritura es ética, tiene más que ver con la sinceridad que con la verdad, frente a su uso para el engaño o el insulto⁵.

La Bioética debe contribuir así a un lenguaje universal que trascienda las diferencias culturales o filosóficas, basada en el sentido común. Pero además es misión de la ética orientar esas posibilidades de la comunicación de la globalización y la universalización hacia un destino, un deber ser que favorezca la vida buena de las personas. No una vida buena ideal, absoluta, a la que se ajusten todos, sino a la vida buena particular, cotidiana, querida y deseada por cada uno. Así se evitará el llamado “choque de civilizaciones”⁶, con una visión adulta e inteligente de nuestras diferencias y valores, que salga de nuestro nivel de “incompetencia ética” y favorezca el equilibrio y la paz⁷.

Valores fundamentales

Hay valores que son condición de posibilidad, requisito indispensable, para un modelo de sociedad. Si entendemos que hay un mínimo de *vida buena* inexcusable para los individuos que viven juntos, entonces ciertas condiciones deberán ser cumplidas. (valores kantianos literalmente ineludibles, como la libertad o la dignidad).

Valores abstractos, no concretos; formales o procedimentales, no materiales. La tolerancia, por ejemplo, nos dice que debemos reconocer y respetar nuestras diferencias; no dice nada, por el contrario, sobre el contenido de esas diferencias ni sobre el modo concreto de hacerlas convivir. La democracia promete procedimientos amistosos para dar solución a los conflictos políticos, pero es un método, no el contenido

4. **Sheila Benhabid.** *Los derechos de los otros*. Barcelona, Gedisa, 2005, 129 y ss.

5. **Esquirol J.M.** *La resistencia íntima*. Ensayo de una filosofía de la proximidad. Barcelona: Acantilado: 2015: 151-152.

6. **Huntington S.** *El choque de civilizaciones y la reconfiguración del orden mundial*. Buenos Aires: Paidós: 2015.

7. **Maalouf A.** *El desajuste del mundo*. Cuando nuestras civilizaciones se agotan. Madrid: Alianza Editorial, 3° edición: 2011: 13.

de una decisión. Son metavalores en cuanto permiten el respeto y la convivencia incluso en quienes se adhieren a diversas visiones de la vida, entre quienes aceptan diferentes valores materiales y concretos; entre quienes, en resumen, se reconocen en distintas identidades⁸.

1. Falta de comunicación

Por otro lado, se ha señalado la despersonalización de las relaciones en un mundo globalizado de redes sociales, donde prima la comunicación anónima y no el respeto hacia la persona individual. Vivimos, según Han, en un enjambre de ruidos sin significados permanentes, sin lenguaje propiamente dicho, donde todos hablan y oyen, y casi nadie escucha⁹. Se ha producido una descomposición de la vida social, con el fracaso de la conciencia moral social, según Touraine¹⁰.

Deseo de comunicarse: somos en comunicación, somos ideas e ideales comunicados mediante el lenguaje, que nos integra en la familia primero, en las comunidades y la sociedad después, y finalmente nos hace formar parte de algo más universal que llamamos humanidad, nos hace humanos.

2. La escucha atenta

La lengua se aprende desde muy pequeño, antes de que el niño hable, aprende a escuchar y después reproduce. Para comunicarse debemos escuchar primero: una escucha atenta¹¹. Una filosofía de la proximidad, como escribe Esquirol.

“La humanidad está en crisis y no hay otra manera de salir de esa crisis que mediante la solidaridad entre los seres humanos. El primer obstáculo... es la negativa a dialogar: el silencio nacido de la autoexclusión, de la actitud distante, del desinterés, de la desatención y, en definitiva, de la indiferencia”¹².

8. **Zagrebelky G.** *Contra la ética de la verdad*. Madrid: Trotta: 2010: 13.

9. **Han B-C.** *En el enjambre*. Barcelona: Herder, 2014: 15.

10. **Tourain A.** *Después de la crisis*. México: Fondo de Cultura Económica: 2013: 52 y ss.

11. **Josep María Esquirol.** *La resistencia íntima*. Ensayo de una filosofía de la proximidad. Acanalado, Barcelona, 2015.

12. **Bauman Z.** *Extraños llamando a la puerta*. Buenos Aires: Paidós; 2016: 24.

3. Lenguaje y ética en la proximidad: la ética del tú y el nosotros

Siempre acabamos por volver a la casa. La casa es siempre el símbolo de la intimidad descansada, asentamiento, reposo, detención¹³. El lugar donde se nos acoge y acogemos, la ética de la segunda persona, del próximo que también es nuestro prójimo.

Es el sitio de los valores primarios: familia, amor, amistad, solidaridad, paz. Patocka menciona la aceptación para poner de relieve que la acogida esencial es la que procede del prójimo. El otro es la casa primordial¹⁴.

Si bien el gesto de las manos al acoger se asemeja primeramente al del abrazo, también se parece al gesto que conforma y mantiene la comunidad. Urge repensar la comunidad más allá de la unidimensionalidad neoliberal, de la abstracción comunista y de las restricciones del comunitarismo. La casa y el don (o la generosidad) son un buen punto de partida.

4. Construir una ética con todos. Vivir con los extraños, con 'ellos'

Los valores y las virtudes son absolutamente necesarios para una sociedad humana buena, o al menos decente¹⁵. Las virtudes no son cualidades que agradan socialmente, ni las disposiciones que fortalecen la voluntad para cumplir el deber, "son las excelencias en las que se va forjando el sujeto moral desde la infancia, desde la comunidad familiar y desde la escuela para querer, en este caso, lo justo y para poder descubrir lo justo"¹⁶. Tienen un importante papel en la moralidad y desde luego en la forma de vivirla en común, como moral social.

13. *Ibidem*, 40

14. J.Patocka. *El movimiento de la existencia humana*. Encuentro, Madrid, 2004, 40-41.

15. Margalit A. *La sociedad decente*. Barcelona: Paidós; 1997.

16. Cortina A. *Justicia cordial*. Madrid: Trotta: 2010: 18.

CUADRO 1

Principios/ Virtudes/ Consecuencias personales y sociales positivas y negativas

Vivir con	Acogida	Cuidado	identidad/respeto	perdón	vivir juntos
Tolerancia	Empatía	compasión diálogo	reconocimiento	inclusión	solidaridad
conflicto	pasividad	irritabilidad	agravio moral	marginación	sin sentido

5. La tolerancia: vivir con los otros

Tolerancia como indiferencia o escepticismo, indiscriminada o pura (Marcuse), negativa (Bobbio), insensata (García Valdés). Le faltan buenas o suficientes razones para tolerar, o arraiga en la flaqueza de la voluntad y del compromiso con el otro o con la sociedad, es más bien pereza o cobardía, tolerancia por miedo o conformismo con lo mandado, que tiende a rebasar sus límites y a tolerar lo intolerable¹⁷.

La ética no está sólo a merced de una cultura o de su tiempo, ni tolerar equivale a dar por buenos los valores vigentes en una sociedad. Pues los valores no son algo dado, que manifiestan lo que somos, sino también lo que aún no somos y queremos ser. Tolerar sin más lo que somos entraña abrir la puerta a no tolerar lo que pensamos que debemos ser.

"La tolerancia es uno de los acompañantes de los derechos humanos, y se coloca del lado de la ética, porque muchas veces se necesitará más allá de la justicia, para aceptar ideales de vida buena. Es decir, se escapa de la filosofía política y entra en el terreno de la ética, en cuanto que toca la solidaridad de los ciudadanos, de la sociedad civil"¹⁸.

Así, podremos convivir con los otros, no solamente vivir juntos y apiñados, en expresión de Bauman, con gente problemática, molesta, indeseados y en definitiva, inadmisibles¹⁹.

17. Manuel Cruz (Coord.) *Tolerancia o barbarie*. Occidente ante el reto de la convivencia. Gedisa Editorial, Barcelona, 1998: 52-53.

18. Mauricio Beuchot. *La tolerancia como acompañante ético de los derechos humanos*. En: Temas de ética aplicada. México D.F.: Editorial Torres Asociados; 2007: 89-106.

19. Bauman Z. *Extraños llamando a la puerta*. Buenos Aires: Paidós; 2016: 81-88.

6. Deseo de diálogo. Querer escuchar y también hablar

Frente al procedimiento del liberalismo tardío de fundamentar convencionalmente la vida pública, Apel expone las siguientes objeciones:

a. La validez de las convenciones precisa, quiérase o no, una base moral, porque como condición de posibilidad de la obligación moral de las convenciones, es necesario suponer, al menos, la validez intersubjetiva de la moral de mantener las promesas hechas.

b. Sistemas de derecho que no pueden legitimarse moralmente, pierden su crédito antes o después.

c. No hay una interpretación ético-normativa de las decisiones de los individuos, siendo así que la suma de decisiones no tiene por qué dar lugar a una decisión racional. Si las decisiones privadas son irracionales, la mayoría de ellas puede serlo también.

d. Un acuerdo democrático, basado únicamente en el consenso fáctico, compromete sólo a los participantes, y no vincula ni tiene en cuenta a cuantos, afectados por el acuerdo, no han participado en él (clases marginales, pueblos del tercer mundo, generaciones futuras)²⁰.

Acechan al consenso –entre muchos otros– tres peligros fundamentales: concebirlo como un pacto estratégico, reducirlo a un mero mecanismo formal, y hacer de él la piedra filosofal que moraliza cuanto toca. La convicción de que los consensos son pactos estratégicos, en los que cada cual defiende sus intereses individuales rabiosamente hasta llegar a un equilibrio, dependiente de la correlación de fuerzas, desvirtúa de raíz el profundo sentido de la democracia.

Sin embargo, no es menor el error de entender el consenso como un procedimiento formal, como un mecanismo legitimador de normas, que nada tiene que ver con la forma de vida en la que, en último término, se apoya. Y no sólo porque el consenso, así entendido, tienda a identificarse con la regla de las mayorías, que –como todos sabemos– es un mal menor, necesitado de grandes enmiendas; ni tampoco porque los consensos fácticos no constituyan garantía suficiente de la corrección de las decisiones, y haya que apelar a un consenso ideal como idea regulativa y como canon para la crítica; sino porque un mero procedimiento, separado de la forma de vida desde la que surge y en virtud de la cual cobra significado, es un mecanismo irrelevante.

20. Adela Cortina. *Ética mínima*. Tecnos, 3ª edcn, Madrid 1993: 93-95

A la moral le preocupan también los máximos, no sólo los mínimos normativos; le preocupan también los valores en los que merece la pena empeñar la vida²¹.

7. La empatía y la acogida

Uno de los nombres para la capacidad de ser afectados por el dolor del otro es el de la empatía. “Vean ustedes cuando un niño nace —comenta Ricoeur—: por el solo hecho de que esté allí, él obliga... Cuando lo frágil no es algo, sino alguien... ese alguien nos aparece como confiado a nuestros cuidados, puesto a nuestro cargo. Estamos a cargo de él... Lo frágil es alguien que cuenta con nosotros; espera nuestro apoyo y cuidados; tiene confianza en que lo haremos”²².

Lo que quiere decir ser capaz de reconocimiento, “¿No viene el relato del buen samaritano a incluir la desproporción y la fragilidad en las relaciones intersubjetivas como provocación para dar el paso a una reflexión sobre la dialéctica ‘dar-recibir’ sin esperar nada a cambio? ¿No denuncia, por otra parte, la necesaria relación entre una lógica de la equivalencia, propia de todo anhelo de justicia y una lógica de la sobreabundancia que sella la gratuidad de las relaciones interpersonales?... ¿No representa acaso la figura del que se deja obligar por la fragilidad del otro?”²³.

8. La compasión y el cuidado

A la repetición, el contraste, el gozo y la dificultad que caracterizan la cotidianidad, hay que añadir el punto más decisivo de todos, la proximidad. De hecho, para nosotros, asumir la propia existencia, hacernos cargo de ella, no significa que debamos alejarnos de la vida cotidiana, sino relacionarnos con el mundo sin dispersión, sintiendo la proximidad de la compañía que reúne, que no es la de la utilización ni de la mera contemplación. Nuestro existir es un permanecer en la proximidad, cuidando más que dominando, enraizándonos en la compañía cotidiana,

21. Adela Cortina. *Ibidem*: 155-159.

22. Ricoeur P. *Responsabilité et fragilité*. En: *Autres temps. Cahiers d'éthique sociale et politique "Paul Ricoeur"*, 2003, N° 76-77 : 129.

23. Mena P. *Solidaridad e invención del prójimo. Variaciones sobre el sí mismo como todo en la filosofía de Paul Ricoeur*. En: Figueroa M, Michelini D. (Comps.) *Filosofía y solidaridad*. Santiago: Universidad Alberto Hurtado; 2007: 78-79.

no en los elementos impersonales, sino en la calidez humana²⁴. Al conmovernos, las emociones nos señalan un horizonte ético al que podemos acceder por la razón después.

Únicamente el servicio a las personas más débiles lleva a la paz porque pone de relieve lo que la cultura contemporánea -sin haber digerido todavía muy bien el discurso ilustrado sobre la autonomía- ha desestimado muy pronto: la mutua dependencia. En lo que se refiere a la esencia de la Medicina y a la vocación del médico, el valor ético fundamental no viene de fuera. Medicina y Ética responden al mismo principio de humanidad; atender a quien lo necesita. Más que entretenerse demasiado en confeccionar nuevos códigos deontológicos, lo verdaderamente determinante es no perder el sentido esencial de la medicina²⁵.

“No puede haber compasión... sin solidaridad”²⁶, sin acción efectiva de cuidado. La empatía puede darse de forma teórica, pero lleva enseguida a la práctica de la compasión y el cuidado.

9. Respeto, reconocimiento e identidad

La Bioética es diálogo y, en este sentido, es una herramienta para salvar el conflicto y construir ese diálogo intercultural. Nos ayuda a practicar la ética como esfuerzo y componente de una cultura humana de la convivencia. La formación en Bioética tiene entre sus finalidades la aptitud para establecer consensos y evitar disensos, y por eso, puede servir al diálogo intercultural, basado en el reconocimiento mutuo.

La base es el respeto por el otro, “el honramiento de la dignidad del otro” que lleva a vivir no sólo con el otro, sino vivir hacia el otro²⁷.

Reconocimiento negativo, como exponen Honneth²⁸ o Margalit²⁹, para evitar la humillación, desprecio o crueldad con grupos sociales devaluados o desestimados por la sociedad, y construir una sociedad decente en que las instituciones no humillen a los individuos. Pero también po-

24. **Josep María Esquirol**. *La resistencia íntima*. Ensayo de una filosofía de la proximidad. Acatilado, Barcelona, 2015: 58-62.

25. *Ibidem.*: 85

26. **Natan Sznajder**. *The Compassionate Temperament: Care and Cruelty in Modern Society*. Oxford: Rowman&Littlefield; 2001: 96.

27. **Sinay S**. *La falta de respeto*. Buenos Aires: Capital Intelectual: 2014: 115-125.

28 **Honneth A**. *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Gedisa; 1996

29. **Margalit A**. *Ibidem*.

sitivo, como reivindicación de las diferentes culturas³⁰ y como reivindicación ética que lleve a decisiones políticas de justicia y de avance en la igualdad social³¹.

En su teoría del reconocimiento, Honnet incluye no sólo la crítica a las patologías o a la irracionalidad de la sociedad contemporánea capitalista en general, sino la referencia a dos cosas: por un lado, como punto de partida de la crítica inmanente en la propia realidad social, la referencia al sufrimiento humano y a la conciencia de injusticia, presente en los propios afectados, y del carácter patológico de esa sociedad, o sea, de lo que llamamos el agravio moral; y, por otro, la referencia a un parámetro normativo más allá de simples principios de justicia como su punto de llegada. Tres modelos o esferas de reconocimiento recíproco: el amor en lo afectivo que conduce a la autoconfianza; el derecho, con capacidad de responsabilidad moral que lleva al autorrespeto; y la solidaridad, referida a una comunidad de valores compartidos, que corresponde a la valoración social y lleva a la autoestima³². La justicia del cuidado más allá de la formal, que se centra en la solidaridad.

Son dos niveles en el reconocimiento: el del individuo y sus aspiraciones y formas de vida, por uno o varios grupos de pertenencia; y el reconocimiento aprobatorio de los signos identitarios de una minoría por parte del grupo anfitrión. El primero es la ética del reconocimiento, según Manuel Cruz³³, que construye la propia identidad, porque es el reconocimiento de los demás lo que nos construye como personas.

La identidad proporciona, entre otras cosas, una fuente más de valor, una que nos ayuda a encontrar un camino entre esas opciones morales razonables. Adoptar una identidad, hacerla mía, es verla como el factor que estructura mi camino en la vida³⁴. "Mi identidad se define por los compromisos e identificaciones que proporcionan el marco u horizonte dentro del cual yo intento determinar, caso a caso, lo que es bueno, valioso, lo que se debe hacer, lo que apruebo y a lo que me opongo"³⁵.

No sólo aquellos de los que presuntamente aprendemos (los nues-

30. **Benhabid S.** *Las reivindicaciones de la cultura. Igualdad y diversidad en la era global.* Buenos Aires y Madrid: Katz Barpal Editores; 2006.

31. **Fraser N.** *Justice interruptus.* London: Routledge; 1997.

32. **Axel Honneth.** *Crítica del agravio moral.* Buenos Aires, FCE, 2009:

33. **Manuel Cruz.** *Tolerancia* (ob.cit): 57.

34. **Kwame Anthony Appiah.** *La ética de la identidad.* Buenos Aires, Katz, 2007: 58

35. **Charles Taylor.** *Las fuentes del yo.* Barcelona, Paidós, 1996, 17.

tros), sino también aquellos ante cuya conducta reaccionamos con rechazo (los otros) cumplen la función de ir modelando nuestra identidad, produciendo tanto nuestro propio yo como el nosotros al que creemos pertenecer³⁶.

El mismo Rawls, poco sospechoso de comunitarismo, ha resaltado que la pertenencia por parte de alguien a una comunidad con valores compartidos es una base indispensable para el autorrespeto, obtenido del reconocimiento de los méritos de esa persona por aquellos que están en condiciones de valorarlos³⁷.

El reconocimiento está en la base de la ética, y es una de las principales motivaciones humanas. Puede basarse en el diálogo, pero también, más allá, en las experiencias fundamentales que subyacen y sostienen la mayoría de los discursos sobre interculturalidad, experiencias como la de la identidad, el reconocimiento, el diálogo, el encuentro, la solidaridad³⁸.

10. Inclusión y perdón

Todo estado y sociedad o todo individuo o persona han de ser responsables e inclusivos. La responsabilidad constituye el valor que permite pensar un tipo de cohesión social alternativo al proporcionado por nociones como la de la identidad o por cualesquiera apelaciones a sentimientos de pertenencia. Una sociedad que garantice indiscriminadamente el ejercicio de la reclamación de responsabilidad apelando a derechos bien definidos en el espacio público ofrece a sus ciudadanos el argumento más pragmático a favor de la aspiración a una vida buena en común, inclusiva de todos.

Para ser inclusivos es necesario primero perdonar. Este es un tema central de la filosofía europea de la segunda mitad del siglo XX, después del desgarramiento de la Segunda Guerra Mundial y los horrores del holocausto. En el gesto de perdonar se expresa la soberanía del yo que, en su plena autonomía, se enfrenta a otro yo, El perdón significa la supresión del resentimiento³⁹, hasta llegar a perdonar lo imperdonable

36. Cruz, *Ibíd.*: 150.

37. Cruz, *Ibíd.*: 98

38. Esquirol JM. *Uno mismo y los otros*. De las experiencias existenciales a la interculturalidad. Barcelona: Herder; 2005.

y lo imprescriptible, como titula Derrida un libro de transcripción de una de sus conferencias⁴⁰. Perdonar las faltas de otros, persona individual, o grupo, o comunidad, o país. Sólo así el perdón mismo adquiere una posibilidad y se nos revela como horizonte de emancipación⁴¹. Y cita Derrida a Jankélévich: "¡Pedir perdón! Durante largo tiempo hemos esperado una palabra, una sola, una palabra de comprensión y simpatía... ¡La hemos esperado esta palabra fraternal!" Y "fraternal" no es sólo la simpatía o la efusividad, la compasión; expresa lo común de la humanidad, la fraternidad de los hombres"⁴².

Estimarse recíprocamente presupone que se comparten ciertos valores porque sólo a la luz de éstos puede manifestarse por qué las capacidades o propiedades del otro son de relevancia positiva para la praxis común de vida; por tanto, cualquier forma de solidaridad, entendida como estimación recíproca, depende de la condición previa de que exista un horizonte de valores compartidos intersubjetivamente⁴³. Con la inclusión se reafirma la identidad, se evita el agravio moral, se favorece el perdón, y se posibilita la solidaridad.

11. Solidaridad, felicidad, bienestar social y amor

Si el hombre es capaz de volverse un agente abusivo y contrafigura de la proximidad, también puede reconocer y dar gratuitamente más allá de las exigencias de la reciprocidad⁴⁴. Es lo que llama Levinas la "lógica del don". Esta exigencia de reciprocidad es reorientada, a través del mandamiento nuevo de amar al otro como a sí mismo y de amar al enemigo, hacia la mutualidad; esto es, hacia una proximidad vivida, ejemplificada en la fraternidad o acompañamiento en el dolor o en la agonía. La mutualidad restablece la proximidad entre individuos, mientras que la reciprocidad se refiere a las 'relaciones sistemáticas' mediadas siempre por la institución. La solidaridad es una exigencia de la mutualidad, aunque sea difícil, que va más allá de la justicia, exigencia

39. Esquirol. Ob.cit. pp. 35.

40. Derrida J. *Perdonar lo imperdonable y lo imprescriptible*. Santiago de Chile: Lom Ediciones: 2017.

41. Ibidem: 24-25.

42. Ibidem: 51. Cita de Jankélévich. *Lo imprescriptible. ¿Perdonar? En el honor y la dignidad*. Barcelona: Muchnik, 1987: 51.

43. Axel Honneth. *Crítica*. Ob.cit.: 297.

44. Mena P. Ob.cit.: 81.

de la reciprocidad⁴⁵.

La solidaridad es el lazo posible del ser–los–unos–con–los–otros⁴⁶. La solidaridad, dejando venir al otro como otro, como lo que me obliga a exponerme y a la vez es condición de mi inmanencia, la solidaridad ya no debería simplemente constituirse en un movimiento de circulación al interior de la lógica del intercambio; sino que debería corresponder, en su imposibilidad misma, a la incalculabilidad del don y de la generosidad.

La posibilidad de decidir políticamente que la sociedad alcance un nivel de bienestar general apropiado, pero que no segmente a los grupos marginales y que prohíba, en general, las exclusiones sociales, depende cada vez más de reflexiones sobre la justicia, y depende también, sobre todo, de que amplios estratos de la población tengan la sensibilidad para percibir los casos en que la solidaridad de la ciudadanía estatal puede verse lesionada. En los países europeos las tradiciones políticas de los movimientos de trabajadores, de las doctrinas sociales de las iglesias y del liberalismo social garantizan todavía una cierta resonancia a las ideas de la solidaridad social⁴⁷.

Frente a la razón moderna, el comunitarismo personalista alza la necesidad de las tradiciones culturales y religiosas, y de una ética de la vida buena clásica renovada. Solidaridad y justicia vistos como virtudes, más que como solamente principios del actuar práctico⁴⁸, y la solidaridad como complemento necesario de la justicia⁴⁹.

Las soluciones pluralistas a la justicia, ofrecen recursos más amplios para la lucha contra la exclusión, justifican recurrir a formas de acción asociativas en la medida que su diversidad puede darle contenido afectivo al pluralismo, y también por la apelación a los agentes comprometidos con las políticas sociales, la solidaridad en la comunidad. El Estado sigue teniendo la responsabilidad social por la exclusión, pero tiene unos límites claros al recurrir solamente a criterios de justicia para la reinserción de los excluidos: no basta en definitiva solamente con la

45. **Levinas E.** *Entre nosotros*. Ensayos para pensar en otro. Valencia: Pre-Textos; (1986)1993.

46. **Muñoz E.** *Emmanuel Lévinas y la solidaridad en cuestión*. En: **Figueroa M, Michelini D** (Comps.) *Filosofía y solidaridad*. Santiago: Universidad Alberto Hurtado; 2007: 112.

47. **Habermas J.** *Tiempo de transiciones*. Madrid, Trotta, 2004: 117-118.

48. **Rodríguez Duplá L.** *Ética de la vida buena*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2006.

49. **Toledo A.** *De la justicia a la solidaridad*. Hacia un nuevo paradigma. Vida y Ética. Buenos Aires, 2008, año 9, N° 1: 35-64.

justicia, sino que pueden ser más apropiadas a veces la familiaridad y la ayuda mutua, pasando de una ética de la justicia a una moral de la justificación. Los debates sobre la modernización de los servicios públicos de salud, por ejemplo, suelen centrarse en el conflicto entre la equidad y la eficacia, cuando debieran reformularse en términos de esferas de justicia dentro de una concepción pluralista.

Podemos concluir que la respuesta ética trata de ayudar a construir sujetos agentes solidarios, personas, y no solamente individuos. "La finalidad del humanismo es hacer de las personas (sujetos morales) 'gestores' del sentido, y de las sociedades de personas, 'gestoras' de la legitimidad", a través de la generación de los bienes generales que satisfagan las necesidades de todos⁵⁰. Las interrelaciones personales pasan a ser "un intercambio comunicacional que es el lugar de gestión del sentido y de la legitimidad de las aspiraciones, necesidades o productos, que tienen que conservar, al menos como tensión, una estructura universal de solidaridad"⁵¹. En definitiva, se propugna no sociedad de masas, estructurada en una lógica de los derechos y la contraprestación de servicios o acciones asistenciales⁵², sino una sociedad de personas e instituciones solidarias que dan sentido y legitimidad.

El amor, finalmente, es una 'relación ética', no consiste en servirnos del otro sino en servirle, consiste en dar más que en recibir. Pero esta prioridad de la subjetividad ética no anula la idea de una justicia objetiva, encarnada en un sistema de leyes, en instituciones políticas y en una organización racional de la sociedad. Sobre esta paradoja se fundamenta la posibilidad misma de justicia, ya que el único valor absoluto consiste en la posibilidad humana de dar prioridad al otro sobre sí mismo. Aquí reside, dice Levinas, la esencia misma de lo humano, la justificación de la racionalidad, el orden de la justicia, la propia filosofía⁵³. Pero más allá de la racionalidad, está el amor: "Hoy en día, la opinión general es que cada uno sigue sólo su interés. El amor es la prueba palpable de que esto no es así"⁵⁴. El amor interrumpe la perspectiva del

50. **González Arnaiz G.** *Bioética: entre el imperativo tecnológico y el imperativo ético*. En: *García Gómez-Heras JM, Velayos C.* (Editores) *Bioética, perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos, Grupo Anaya; 2005: 139-140.

51. *Ibidem*: 140.

52. **Catel R, Duvoux N.** *El porvenir de la solidaridad*. Buenos Aires; Ediciones Nueva Visión; 2014: 82-85.

53. **Levinas E.** *Philosophie, justice et amour*. En: *Entre nous: Essais sur le penser-à-l'autre*. Paris: Grasset; 1991: 123-127.

uno y hace surgir el mundo desde el punto de vista de la diferencia⁵⁵. Es el arte de convivir bien. El egoísmo es exactamente lo contrario, la suspensión de la ética como posibilidad. La ética es inseparable de un componente amoroso que es fundamental, consiste en la benevolencia, el bien querer, y en ser bien querido. Tiene su centro en el amor. Es vergonzoso no ser querido⁵⁶.

12. Propuestas y conclusiones

No nos conformamos con ser solo ciudadanos empoderados en una democracia participativa⁵⁷, que ya es un ideal lejos de la realidad cotidiana. Debemos ser ciudadanos solidarios: es necesaria una ética cívica que lleve al reconocimiento cordial, en palabras de Adela Cortina⁵⁸, complementando la ética de mínimos con las diferentes propuestas de felicidad en la sociedad.

Debemos fomentar los valores relacionales próximos y los valores relacionales sociales.

En el plano individual es precisa una buena formación en valores. En el plano social, debemos construir comunidades e instituciones de solidaridad. Es lo que ha llamado "la razón humanitaria"⁵⁹. No bastan los sentimientos morales. La compasión debe generar acciones y una "política de la compasión de gobiernos humanitarios", para favorecer la existencia cotidiana de los seres humanos. Y no solo los gobiernos y el Estado, sino las colectividades territoriales, los organismos internacionales y las instituciones sociales de solidaridad.

No solo tolerancia, llegar a la inclusión.

No solo derechos y deberes, llegar a la solidaridad y a la fraternidad.

El pesimismo no es razonable⁶⁰.

54. **Badiou A, Truong N.** *Elogio del amor*. Buenos Aires: Paidós, 2° reimpresión: 2015: 24-25.

55. **Han B. Ch.** *La agonía del Eros*. Barcelona: Herder: 2014: 22.

56. **Cortella M.S, De Barros C.** *Ética e vergonha na cara*. Campinas, Sao Paulo. Papyrus, 24° reimpresión: 2017: 97-98.

57. **Eduardo L. Menéndez, Hugo G. Spinelli** (Coord.) *Participación social, ¿para qué?*. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2006.

58. **Cortina A.** *Justicia cordial*. Madrid: Trotta: 2010.

59. **Fassin D.** *La razón humanitaria*. Buenos Aires: Prometeo Libros: 2016.

60. **Innerarity D.** *Política para perplejos*. Barcelona: Galaxia Gutenberg: 2018: 177-180.

La esperanza en un mundo mejor es, en frase de Ricoeur, “la pasión por lo posible”

Y es posible e ideal práctico construir una sociedad solidaria y comunicativa, basada en el diálogo.

EL USO DEL MIEDO EN LAS CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN EN SALUD Y LA PERPETUACIÓN DE LA “LUCHA CONTRA EL CÁNCER”

Ps. Daniela Rojas Miranda

Psicóloga especialista en Psicooncología y Cuidados Paliativos,
Universidad Diego Portales, Santiago de Chile

Magíster en Bioética. Universidad del Desarrollo. Santiago de Chile

Terapeuta Familiar y de Parejas, Instituto Chileno de Terapia Familiar (ICHTF).

Gerente Técnico, Corporación Cáncer de Mama Chile, Yo Mujer

Miembro Comité de Ética Asistencial Ministerio de Salud. Gobierno de Chile.

Presidenta Asociación Psicooncología de Chile

La versión original de este capítulo fue publicado originalmente como artículo en la Revista Bioética Complutense 2016 27(2): 53-58, con el nombre: Las Campañas de Comunicación en Salud y la Perpetuación de la “Lucha Contra el Cáncer”.

A lo largo de la historia, distintas enfermedades han amenazado la integridad del ser humano en todas sus dimensiones. Sobre todo alrededor de aquellas patologías que se desconoce su causa o que no existe una única y clara explicación sobre su génesis, se han erigido diversas construcciones narrativas mágicas, místicas, religiosas, psicológicas etc. para aliviar en algún grado la incerteza y el temor sobre una entidad desconocida, muchas veces devastadora, y así devolver en “algo” el control perdido frente a la enfermedad.

La manera en que las sociedades significan las patologías con las

que son interpeladas a convivir, tiñen su abordaje desde la construcción de políticas públicas, hasta el enfrentamiento del propio paciente diagnosticado, incluyendo los discursos y acercamiento de los profesionales de la salud en el contexto de la relación equipo-paciente, la vivencia de enfermedad y el apoyo del entorno familiar, y la forma en que la población sana se aproxima a ella como potencial cercano o eventual paciente.

Narrativas sobre el cáncer: La metáfora bélica en oncología

Al cáncer lo rodea el miedo, el dramatismo, el secretismo, lo bélico. Como dijera Pedro Lemebel, escritor chileno de aguda y provocadora pluma, un año antes de su fallecimiento por un cáncer de lengua: "Esto (el cáncer) hay que hablarlo con música de Wagner. Hay gente que me dice que tengo que dar la batalla, que hay que pelearla. Esas frases bélicas a mí me cargan... Yo no lo uso, yo simplemente me trato... yo lo contengo, lo evaporo...". Ciertamente, las significaciones sobre el cáncer sostienen y mantienen muchas de las dinámicas internas y relacionales de los pacientes, sus cercanos y equipos tratantes, así como también retroalimentan los discursos dominantes y acciones consecuentes a nivel de construcción de políticas de salud y de campañas de comunicación social de prevención/detección precoz de la patología. Cuál es el tono en que debe abordarse, qué es lo que debe hablarse sobre él y que es lo que debe quedar en el ámbito de lo no dicho, cuáles temas son relevantes de visibilizar, cuáles son de importancia "secundaria" y cuáles es mejor mantenerlos en la periferia de la conciencia. Cómo debe enfrentar la enfermedad "un buen paciente" y cómo debiera apoyar el entorno cercano.

El uso del lenguaje bélico en oncología tiene antecedentes tempranos en la historia de la enfermedad. No obstante, cobra particular relevancia hace aproximadamente 40 años, como un imperativo lejos del mundo de la medicina o de la psicooncología. En 1971, el Presidente de EEUU Richard Nixon, quien solía militarizar sus campañas sociales, declara la "Guerra contra el Cáncer", a través de la firma del Acta Nacional del Cáncer que buscaba impulsar económicamente la investigación de la enfermedad y así ganar aquella "lucha" que la humanidad estaba librando hace ya varios siglos². Nixon, con una popularidad en decadencia postguerra de Vietnam, retoma los intentos que Franklin D. Roosevelt viera acallados por la Segunda Guerra Mundial, a meses de

haber inaugurado el National Cancer Institute en 1938³. De este modo, Nixon aúna al país frente a un nuevo enemigo, por medio de una estrategia político-comunicacional que puso a la enfermedad en el lugar de un siniestro antagonista, y a la "lucha" como la forma, por excelencia, de enfrentarla.

El concepto de "lucha contra" encontró la condición de posibilidad, en la imperiosa necesidad de mitigar la fragilidad y desprotección provocada por la presencia del cáncer, instalándose como el ícono del discurso prevalente hasta el día de hoy, muy lejos de las fronteras que lo vieron nacer. Así, se han ido construyendo una serie de metáforas que han ido consolidando la idea del cáncer como una entelequia: un ser que habita parasitariamente el cuerpo del enfermo/a, que toma ventaja de la vulnerabilidad emocional (los sentimientos pasan a tener un estatus moral, donde la rabia, el miedo y la tristeza serían emociones "negativas", que formarían parte de un "mal enfrentamiento", en tanto podrían acelerar el curso de la enfermedad e incluso precipitar la muerte) y que desafía activamente los deseos de aplacarlo. En esta narrativa, quienes enfrentan y se recuperan de la enfermedad, son significados y reconocidos socialmente como "ganadores"/"guerreros"/"luchadores", lo que no sería tal vez algo en sí negativo (aunque perpetúa el mensaje de que hay una "actitud correcta" que llevaría a la mejoría, un acto volitivo que permitiría la cura), sino fuera porque necesariamente la existencia de un "ganador" conlleva la de su opuesto: el "perdedor" de la "batalla contra" el cáncer. Si quien "lucha" contra la enfermedad es quién sale victorioso de ella, entonces ¿se podría aseverar que quienes viven un cáncer avanzado "no lucharon lo suficiente"?

Esta manera de significar el cáncer 40 años más tarde desde que se impulsara con mayor fuerza el "war on...", buscaría también visibilizar el sufrimiento asociado a la enfermedad, alentar, dar apoyo y otorgar esperanza por medio de un abordaje que en lo aparente, devolvería el control del sujeto sobre la patología. Sin embargo, las exigencias asociadas a la posición de lucha y sus mandatos ("no llores", "se fuerte", "se valiente", "no te rindas") no hace más que interpelar a quienes viven la experiencia del cáncer, a reprimir emociones propias (y necesarias) del proceso de duelo asociado, confinando muchas veces a los pacientes a un aislamiento emocional, que incrementa los sentimientos de soledad, incompreensión y angustia, aumentando el riesgo de psicopatología⁴. De esta manera, aquello que buscaría reivindicar la trayectoria dolorosa, no haría más que negarla, de la misma forma en que el supuesto control sobre la

patología oncológica, a través del “poder de la mente” y “actitud positiva”⁵, no haría más que alimentar una ilusión de voluntariedad respecto a la sobrevida y a alejarnos cada vez más de un reconocimiento real de la vulnerabilidad propia de nuestra condición humana. La omnipotencia erigida para hacer frente a una patología como el cáncer, contrasta (o coexiste y de ahí el conflicto que supone) con la visión de la enfermedad como un enemigo frente al que el ser humano no ha podido imponerse, a pesar de los significativos avances de la ciencia y la medicina.

Las campañas de salud y la utilización del miedo

Las campañas de comunicación en salud constituyen uno de los principales dominios de expresión de las narrativas acerca de la enfermedad. Sin embargo, la mayoría de estas intervenciones comunicacionales han estado desprovistas desde su origen de un análisis que considere aspectos éticos, tanto en su diseño, como en su desarrollo, aplicación y evaluación de impacto⁶.

Con el fin de llamar la atención de las audiencias es del todo frecuente que aquellas estrategias utilizadas exitosamente en el marketing comercial, sean utilizadas bajo los mismos formatos y en búsqueda del mismo éxito, en aquella publicidad destinada a promocionar servicios, intervenciones e instituciones de salud, recursos también comúnmente utilizados en la construcción de campañas de comunicación que tienen por objetivo motivar la adopción de conductas saludables, disminuir hábitos de riesgo, aumentar la adhesión a tratamientos de enfermedades crónicas, educar en la detección precoz de patologías que constituyen problemas de salud pública y otros, tanto en organizaciones públicas como privadas.

Así, durante siglos los gobiernos, instituciones sociales y de la sociedad civil, han creado estrategias comunicacionales al servicio de la salud pública, que muchos han considerado una “manipulación pública benevolente”, para lograr “vender” comportamientos saludables. Dentro de los recursos mayormente utilizados se encuentran aquellas técnicas de apelación emocional o “tácticas de shock”, que muchos incluso defienden como la forma por excelencia de convencer a las personas de adoptar conductas que no están inclinados a adoptar, a través de la utilización de emociones tildadas como “negativas” (el miedo, la culpa) como motivadoras del cambio²⁴.

La apelación al miedo, entendida como aquella comunicación que

busca infundir temor en base a la exposición de la severidad de una amenaza y su probabilidad de ocurrencia, para que el individuo adhiera a una conducta recomendada⁷, ha sido probablemente el recurso mayormente utilizado en las campañas de salud pública, y a pesar de la envergadura de muchas de ellas a nivel de objetivos esperados, esfuerzo económico asociado y alcance, tampoco existen investigaciones concluyentes respecto a su efectividad en el cambio de comportamiento⁸.

Parte importante de los estudios existentes, se han realizado en torno a las campañas antitabaco y particularmente a las advertencias sanitarias incluidas en el empaquetado de cigarrillos. Estas advertencias, se basan en el supuesto de que la exposición explícita de las consecuencias negativas y eventualmente fatales de las conductas de riesgo (como el fumar), motivaría a las personas a reducir dichas conductas y a optar por comportamientos protectores alternativos⁹. Sin embargo, numerosas investigaciones han sido desestimadas por falencias teóricas e inconsistencias metodológicas; uso indistinto entre los conceptos de "amenaza", "ansiedad" y "miedo", y entre "conocimiento sobre los riesgos", "intención" de cambio, "actitud" y "conducta" de cambio, han generado resultados contradictorios⁸.

Parece existir cierto consenso en que, si bien el miedo podría tener un impacto "positivo" como motivador del cambio, la intensidad del temor elicitado sería un componente que podría variar este resultado y que, por sí sólo, no tendría la capacidad persuasiva que se le ha conferido. Cuando la amenaza es intensa, el miedo podría provocar un efecto paradójal: conductas defensivas de evitación, minimización o negación del riesgo y finalmente rechazo del mensaje. La sola severidad de la amenaza y la percepción de ser susceptible a ser afectado por sus consecuencias, no bastarían para un cambio conductual; elementos esenciales para que el mensaje sea persuasivo, es la clara entrega del comportamiento alternativo que permitiría enfrentar eficazmente la amenaza, pero también y con particular relevancia, la comunicación de que el sujeto en riesgo posee las competencias necesarias para ejecutarlo (percepción de autoeficacia)^{8, 9}.

Resulta comprensible que cualquier advertencia en salud, deba explicitar la amenaza a la que se enfrentan los grupos de riesgo. Sin embargo, resultan cuestionables las estrategias utilizadas para comunicar las consecuencias de no adherir a las conductas recomendadas, y el escaso análisis que parece existir sobre el impacto de dichas campañas

fuera del foco que las motivan.

No obstante, llama la atención que la mayoría de las investigaciones que abordan la utilización del miedo se han centrado en su efectividad, es decir, en la interrogante de si inducir temor en la población de riesgo, logra (o no) el cambio de conducta esperado, quedando en un lugar secundario o en ocasiones invisibilizadas cuestiones éticas esenciales que emergen de dichas prácticas comunicacionales. Si se tuviera la certeza que provocar miedo y aflicción es efectivo, si las imágenes cada vez más crudas incluidas en el empaquetado de cigarrillos por ejemplo, influyeran significativamente en el no inicio o suspensión del consumo, ¿se justificaría su impacto negativo?

Antecedentes históricos del uso del miedo en las campañas de salud

Si bien existen antecedentes de movimientos que condenaban el consumo de tabaco en los inicios del siglo XX, las primeras campañas públicas antitabaco relevantes por su visibilidad y alcance fueron las realizadas por la Alemania Nazi. Alemania era uno de los países líderes en cuanto a estudios epidemiológicos que relacionaban el tabaco con una serie de enfermedades y en cuanto a políticas anti-tabaco, incluso antes de la llegada del Nazismo^{10, 11}.

A. Hitler, quien había sido fumador durante su juventud, comenzó a percibir ciertos riesgos que representaba el hábito para la salud, por lo que una vez en el poder mostró su público desprecio hacia el tabaco, al que denominaba "la ira del hombre rojo contra el hombre blanco"¹⁰. Sin embargo, la aversión de Hitler hacia el tabaco es sólo uno de los antecedentes del movimiento. Las políticas reproductivas fomentadoras de la natalidad del Nazismo constituyeron un factor motivador fundamental, y la disminución del consumo en mujeres ocupó un lugar central, probablemente asociado a la idealización de las madres y esposas alemanas¹¹ y a los riesgos del tabaco para la fertilidad, el embarazo y la constitución de la leche materna¹². Se consideraba que el tabaco ponía en riesgo la pureza de la raza y que un estilo de vida sano era conducente a una sana y fuerte nación, de modo que la abstinencia era considerada un deber nacional-socialista¹³.

Es así como es en este momento de la historia, la investigación sobre los efectos del tabaco cobra particular impulso, comenzando a conso-

lidarse la relación que había empezado a vislumbrarse en los años 20, entre tabaco y cáncer de pulmón, y sobre la naturaleza adictiva del tabaco¹¹. En este contexto, el Ministerio de Educación y Ciencia, junto a la Oficina de Salud del Reich, crearon una política antitabaco que incluía la restricción de fumar en espacios públicos, la prohibición de su publicidad, la disminución de la ración destinada a mujeres y propaganda a través de afiches que graficaban el hábito de fumar como un comportamiento indigno propio de judíos, gitanos, africanos, homosexuales, discapacitados, intelectuales y prostitutas.

La campaña antitabaco de la Alemania Nazi fue un fracaso durante los primeros años de implementación, aumentando el consumo considerablemente entre 1932 y 1939, probablemente como resistencia al régimen, desde la imposibilidad de contrapesar el poder político y económico de las tabacaleras alemanas y la dificultad para competir con las campañas publicitarias americanas. Sin embargo, a finales de la década y en los primeros años de guerra, el consumo comenzó a disminuir a través de la prohibición de fumar en lugares de trabajo, oficinas gubernamentales, hospitales y en los oficiales de la SS en servicio activo. La pobreza de la postguerra colaboró con la caída en el consumo, disminuyendo a más de la mitad en la década de los 4010.

Si bien es difícil determinar si los resultados positivos alcanzados son atribuibles a la campaña del movimiento antitabaco Nazi, ¿son justificables sus estrategias comunicacionales considerando que se sustentaban en principios como la "pureza del cuerpo" e "higiene racial"? Si el tabaco constituía un peligro en tanto podía corromper el "plasma alemán original", ¿es aceptable una campaña que, bajo este precepto, logra un objetivo que beneficia a un porcentaje importante de la población?

Muchas veces se ha utilizado el ejemplo de las campañas del nazismo, para criticar los movimientos anti-tabaco actuales, acusándolos de ser un ataque totalitario a las libertades individuales¹¹. Sin embargo, así como no toda campaña antitabaco puede considerarse per-se fascista, no toda campaña que muestra las amenazas posibles para la salud de algún comportamiento y la persuasión para el cambio por uno alternativo es en sí misma coercitiva.

Problemáticas éticas de las campañas de apelación al miedo en cáncer

Los antecedentes históricos mencionados, favorecen la reflexión sobre los medios empleados para los fines perseguidos por las políticas de salud, los cuales han sido objeto de controversias éticas, más allá de la efectividad de la utilización del miedo. Los dilemas éticos permean todas las etapas del proceso de comunicación en salud e incluye además del diseño del mensaje y su eficacia, el enfoque inicial sobre una problemática de salud determinada, la definición de la población objetivo y la anticipación de efectos adversos no deseados de la intervención comunicacional⁶.

El enfoque inicial con el cual se define y aborda una patología, refiere al conocimiento médico-científico alcanzado sobre esa entidad particular, pero también está mediatizado por la construcción social-moral (muchas veces inadvertida) que posee dicha patología; los textos e imágenes que buscan alertar a los sujetos, no sólo comunican la presencia potencial de la amenaza sino también significan esa amenaza, la caracterizan, le otorgan un estatus moral e inviste a quienes viven esa realidad, de ciertas ideas y juicios que distan de ser "neutros" o "asépticos".

Las campañas de apelación al miedo en cáncer, engranan de manera perfecta con el discurso caracterizado por el uso indiscriminado, automático y casi irreflexivo de metáforas bélicas, donde el cáncer es personificado (en el más amplio sentido) como un enemigo brutal, que "ataca" de manera silenciosa y "se apodera" de los cuerpos, las vidas y las almas de quienes lo padecen. El proceso de enfermedad es representado como una "batalla", que es librada en el cuerpo de la persona diagnosticada, donde los pacientes oncológicos pasan a ser nombrados, exigidos y vanagloriados como "guerreros", considerándolos como los responsables de asumir la actitud correcta (la de "lucha") para lograr la cura, los tratamientos y herramientas médicas son definidas como el "arsenal terapéutico"¹⁴ y el pronóstico como aquello que diferencia a "ganadores" y "perdedores".

Consideremos las campañas antitabaco y las campañas de prevención/detección precoz del cáncer de mama. Actualmente, no es sorprendente ver imágenes cada vez más explícitas y crudas, en las advertencias sanitarias del empaquetado de cigarrillos: órganos necrosados, pacientes traqueostomizados, lactantes intubados, tumores expuestos,

tejidos abiertos con un catéter bajo el rótulo “Quimioterapia” o pacientes moribundos acompañados del texto “perdí la batalla contra el cáncer”¹⁵. Si bien el objetivo es el bienestar de la población que posee conductas de riesgo y la población sana, pareciera no haber conciencia sobre la idea de enfermedad que se está alimentando y las múltiples y iatrogénicas consecuencias que dichas construcciones pueden generar. Por otra parte, un discurso estereotipado sobre la patología oncológica eclipsa la vivencia real y el relato de quienes viven con la enfermedad.

Toda campaña precisa de un *target* o público objetivo. Esta decisión de segmentar ciertos grupos de la población de acuerdo con ciertos parámetros y criterios, representa en sí una decisión ética, la que probablemente esté asociada con consideraciones de equidad y utilidad: algunos grupos pueden ser excluidos de una intervención porque son considerados poblaciones resistentes en cuanto a que no están dispuestas a adoptar prácticas particulares de promoción de la salud, por lo que la intervención con dicho grupo sería “ineficaz”; o bien se les puede dar prioridad a ciertos grupos porque se les considera que tienen necesidades especiales²⁴.

No obstante, sea cual sea el escenario y el público escogido, muy probablemente será la población general la que estará expuesta al mensaje en cuestión y serán impactados por él, todos aquellos que por su posición se encuentran más sensibles a atender a él. Si consideramos que la mayoría de las campañas en relación con el cáncer se relacionan con disminuir hábitos de riesgo, la población objetivo de estas campañas suele ser la población sana. Sin embargo, las personas fuera de este *target*, es decir y en este caso, los pacientes oncológicos, también se ven expuestos a estos mensajes¹⁶ (y no necesariamente porque mantengan el hábito), por lo que es pertinente y perentorio preguntarse qué narrativas sobre la patología oncológica se está develando en dicha comunicación y qué impacto podrían tener éstas en su vivencia de enfermedad: ¿Cómo enfrenta un paciente oncológico su primer ciclo de quimioterapia (con toda la carga emocional que ese momento representa), tras ver una imagen tan aterradora (y no representativa) de lo que es el tratamiento quimioterapéutico?, ¿Cómo representa su propio cuerpo, al “saber” cómo se vería su órgano enfermo?, ¿Qué pasa con un paciente que ha sido riguroso en la adhesión a sus tratamientos, incluso incorporando a contrapelo de su propia vivencia emocional, el “positivismo” (J. Holland ya hablaba en el año 2000 de la “tiranía del

pensamiento positivo” que pesaba sobre los hombros de los pacientes oncológicos)²⁵ y otras demandas sociales, cuando lo invisten de una responsabilidad personal con la afirmación “perdí la batalla contra el cáncer”?, ¿Cómo sobrelleva los sentimientos de culpa asociados a *haberse hecho* (frase frecuentemente utilizada) un cáncer?

En el caso del cáncer de mama, las campañas de “prevención” (concepto confuso, ya que otorga la falsa tranquilidad de que ciertas medidas evitarían la aparición de la enfermedad) o de detección precoz, suelen batirse entre imágenes hipersexualizadas de mujeres para promocionar de manera “atractiva” el autoexamen (aún cuando es sabido que no constituye una herramienta de diagnóstico temprano^{17, 18}), gráficas infantilizadoras facilitadas por el rosa como color internacional de la causa, e imágenes incitando a dar la batalla/lucha contra el cáncer, representando mujeres junto a eslóganes tales como “fight like a girl” o “fight on”, promocionando un estilo de afrontamiento que favorecería la cura (lo que no posee sustento científico). Este abordaje del cáncer de mama trivializa y minimiza el sufrimiento asociado a la enfermedad y sus implicancias, niega la vulnerabilidad y mortalidad, estigmatiza y patologiza reacciones emocionales propias del proceso, ya que no responderían al impositivo de mantener una actitud “positiva” para “vencer” el cáncer^{4, 19}. De esta manera, la sociedad mantiene su desconocimiento respecto a cuáles son las necesidades emocionales y de apoyo de quienes transitan por esta experiencia, invistiendo con sus propias creencias a quién padece la enfermedad.

Es así como estas campañas (más que generalizadas) desatienden uno de los principios fundamentales para el ejercicio de la autonomía personal en salud, que es que la información proporcionada debe ser “correcta, relevante, accesible, efectiva y basada en la evidencia científica”²⁰.

Por otra parte, la apelación a la responsabilidad individual en la adopción de un estilo de vida sano, es un uno de los preceptos básicos de la comunicación en salud. Muchos de los mensajes de salud muestran las enfermedades como el resultado del fracaso de los individuos en adoptar un estilo de vida responsable, y cómo éstos que se comportarían de manera “irresponsable” representan una carga para la sociedad y los suyos, aumentando la tensión entre el principio de autonomía y el bien común²¹. Por otra parte, y si bien los comportamientos personales son una causa importante de muchas enfermedades, existen juicios mora-

les relacionados tales conductas, en tanto se las relacionaría con un carácter débil, por lo que, si se promocionan como comportamientos responsables o prudentes pueden llevar al reproche social o la indignación moral de no ser adoptados ²⁶.

En el contexto oncológico no sólo existe la atribución de responsabilidad personal en relación a hábitos saludables, con su consecuente juicio moral, sino también en relación a la creencia (nuevamente sin evidencia) de que existen factores psicológicos determinantes en la génesis y posibilidades pronósticas de la enfermedad^{22, 23}; una tipología de carácter, cierto manejo emocional, eventos traumáticos, duelos, depresión y otros, serían parte de aquello que constituye la identidad del sujeto, que lo condenaría (muchos de estos aspectos son de difícil modificación) a la patología oncológica, y lo interpelaría a convertirse en un ser humano *otro*, con toda la angustia, impotencia y sentimientos de culpa que estas construcciones pueden generar⁴. De esta manera, aquellos pacientes cuyos tratamientos resultaron exitosos pasan a ser potenciales testimoniales de historias de superación, mientras la vivencia de quienes viven la enfermedad tiende a permanecer en el anonimato, en tanto no enarbola los valores sociales (que la sociedad impone sobre) el sobreviviente de cáncer: superación, lucha, fortaleza, estoicismo, autocontrol, etc.

Estas narrativas instaladas como estrategias comunicacionales en las campañas de salud, alimentadas y apoyadas en las creencias sociales respecto del cáncer, no sólo comunican a la población sana y oncológica información tergiversada y errónea en relación a lo que hace que la enfermedad emerja y avance, sino también responsabiliza al paciente oncológico de su aparición y desarrollo, lo inviste de múltiples exigencias para sostener el mandato social de la "lucha" (soportar el dolor, no llorar, no temer, no "rendirse", pensar positivo, no hablar y/o pensar en la muerte), y lo culpa si la enfermedad no es "vencida" ("perdió la batalla contra el cáncer")^(4,27). De esta manera, el cáncer y su progresión son significados como una abdicación de la voluntad²⁸.

Por otra parte, los mensajes que enfatizan la responsabilidad individual como causa única o central de los resultados en salud, minimizan el impacto limitado que las personas poseen sobre factores que cumplen un rol fundamental, tales como los recursos para la compra de alimentos nutritivos, condiciones de vivienda y laborales dignas, acceso a la salud (física y mental), etc. que en déficit o escenarios desfavorables

contribuyen con la etiología de múltiples patologías^{6, 21}. En énfasis en la responsabilización individual puede causar en la opinión pública actitudes de culpabilización –*blame the victim*–, desestimando el papel de los determinantes sociales de la salud, lo que es moralmente cuestionable bajo el principio de no hacer daño²⁶. Del argumento de la responsabilidad individual, deviene la responsabilidad moral sobre la propia afección y sus consecuencias, argumento que puede servir de base para que aquellas personas con patologías oncológicas posiblemente derivadas de conductas “irresponsables” (cáncer pulmonar, de piel o derivados del VIH) no posean cobertura de salud o se les interpele a pagar primas de seguros médicos más altas que el resto de la población.

La caracterización de los pacientes en función de sus comportamientos como gatillantes de su patología, además de estigmatizarlos en relación a sus estilos de vida, fortaleza de carácter y, en el caso del cáncer, manejo emocional, puede afectar su relación como grupo con el resto de la sociedad. Sentimientos de rechazo y de culpabilización, sobre todo sobre aquellos comportamientos asociados a malos hábitos, irresponsabilidad y a la búsqueda del placer individual, generan preocupación entre los especialistas en ética, en tanto frente a los escasos recursos en salud pueden aparecer “soluciones” sobre estos pacientes, como restricción de servicios sanitarios, cuestionamiento a la prioridad en la atención, aumento de primas, copagos, etc., impactando negativamente en valores sociales como la equidad y la solidaridad²¹.

Si bien apelar a la responsabilidad personal en algunos sujetos puede ayudar al empoderamiento, alentarlos a tomar un papel activo en el manejo de su salud y mejorar su bienestar, los hallazgos de otros estudios indican que las percepciones de responsabilidad personal pueden afectar negativamente el bienestar de las personas, al evocar un sentimiento de culpabilidad, que puede servir como un obstáculo para las buenas prácticas de salud²¹.

“Culpar a las víctimas es localizar las causas de los problemas sociales dentro del individuo que, de hecho, es el que las sufre, en lugar de ubicarlos en las fuerzas sociales y ambientales de su enfermedad”²¹.

Conclusiones

La narrativa bélica en oncología está sustentada en numerosos mitos e imprecisiones acerca de lo que causaría la enfermedad, sus tratamien-

tos, lo que favorecería un buen pronóstico y lo que podría precipitar la muerte. Si las campañas de salud pública buscan educar e influenciar los comportamientos de las personas para disminuir sus posibilidades de aparición, parece al menos contradictorio que sea a través de un discurso que desinforma, que provee de una ilusión de control y voluntariedad sobre la enfermedad, que impone estilos de enfrentamiento que pueden ocasionar aún más sufrimiento, que amedrenta con sus tratamientos poniendo en riesgo la adhesión a los mismos y que atemoriza a la población general.

Las campañas de salud en cáncer, al utilizar el recurso del miedo de la mano con la metáfora bélica, perpetúan las significaciones del cáncer como un enemigo despiadado y brutal, lo que intensifica la amenaza de la enfermedad a tal punto que cualquier comportamiento recomendado podría parecer insuficiente o inútil, en tanto ninguno de nosotros tendría la capacidad de hacerle frente con dichas herramientas. Esto favorece la desconfianza en la medicina tradicional, la proliferación de "tratamientos" alternativos y curas milagrosas, el fortalecimiento de la idea defensiva de que la enfermedad puede ser prevenida y controlada a través de un pensamiento y actitud "positiva", alimentar la desesperanza ("si tuviera cáncer, no me haría nada") y ahondar el sufrimiento de quienes la padecen a través de la sobreexigencia, la culpabilización y la frustración por no haber *logrado* ganar la batalla contra el cáncer.

En este escenario, resulta esencial que las campañas en salud sean diseñadas, construidas y aplicadas en base a consideraciones éticas que aborden las significaciones y narrativas utilizadas con un análisis crítico, previendo tanto los beneficios esperados como las posibles consecuencias iatrogénicas de dichas construcciones. Es imperativa una reflexión activa sobre la manera en que se está enfrentando la patología oncológica, a nivel de políticas públicas, investigación, equipos profesionales, y población general, de modo de ser capaces de elaborar estrategias acordes a la evidencia, desafíos crecientes y conscientes de las necesidades de los pacientes oncológicos.

Referencias

1. **Mena, C.** (2014). Conversaciones por Chat. Revista Paula, 1153. Recuperado de: <http://www.paula.cl/reportajes-y-entrevistas/conversaciones-por-chat/>
2. **National Cancer Institute.** Office of Government and Congressional Relations: Legislative History. National Cancer Act of 1971. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/about-nci/legislative/history/national-cancer-act-1971>
3. **Mukherjee, S.** (2014). *El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer.* Debate.
4. **Rojas Miranda, D., & Fernández González, L.** (2015). *¿Contra qué se lucha cuando se lucha?* Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología. Revista Médica de Chile, 143(3), 352-357.
5. **Holland, J. C., & Lewis, S.** (2000). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty.* New York: HarperCollins.
6. **Guttman, N., & Salmon, C. T.** (2004). *Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: ethical issues in public health communication interventions.* Bioethics, 18(6), 531-552.
7. **Witte, K.** (1995). *Generating effective risk messages: How scary should your risk communication be?.* Annals of the International Communication Association, 18(1), 229-254.
8. **Martín, J. O., Amor, J. G., & Olivares, F. G.** (2000). *El uso del miedo en los mensajes de salud.* Gaceta Sanitaria, 14, 45-59.
9. **Ruiter, R. A., Kessels, L. T., Peters, G. J. Y., & Kok, G.** (2014). *Sixty years of fear appeal research: Current state of the evidence.* International Journal of Psychology, 49(2), 63-70.
10. **Proctor, R. N.** (1996). *The anti-tobacco campaign of the Nazis: a little known aspect of public health in Germany, 1933-45.* BMJ: British Medical Journal, 313(7070), 1450.
11. **Bachinger, E., McKee, M., & Gilmore, A.** (2008). *Tobacco policies in Nazi Germany: not as simple as it seems.* Public Health, 122(5), 497-505.
12. **Proctor, R.** (2000). *The Nazi war on cancer.* Princeton University Press.
13. **Dostrovsky, N.** (2005). *Anti smoking initiatives in Nazi Germany: research and public policy.* History of Medicine Days, 174, 12.
14. **Penson, R. T., Schapira, L., Daniels, K. J., Chabner, B. A., & Lynch, T. J.** (2004). *Cancer as metaphor.* The Oncologist, 9(6), 708-716.
15. **Ministerio de Salud de Chile** (2013). *Normativa gráfica para el uso de las advertencias en envases de cigarrillos y de otros productos hechos con tabaco.* Recuperado de: <http://www.dejaloahora.cl/wp-content/uploads/2015/04/>

16. Kreuter, M. W., Green, M. C., Cappella, J. N., Slater, M. D., Wise, M. E., Storey, D., & Hinyard, L. J. (2007). *Narrative communication in cancer prevention and control: a framework to guide research and application*. *Annals of Behavioral Medicine*, 33(3), 221-235.
17. Harris, R., & Kinsinger, L. S. (2002). *Routinely teaching breast self-examination is dead. What does this mean?*. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(19), 1420-1421.
18. Hackshaw, A. K., & Paul, E. A. (2003). *Breast self-examination and death from breast cancer: a meta-analysis*. *British Journal of Cancer*, 88(7), 1047-1053.
19. Porroche-Escudero, A. (2014). *La violencia de la cultura rosa: Las campañas de concienciación de cáncer de mama*. MYS: Mujer y Salud. *Revista de Comunicación Interactiva*, 37, 32-35.
20. Sulik, G. A., Cameron, C., & Chamberlain, R. M. (2012). *The future of the cancer prevention workforce: why health literacy, advocacy, and stakeholder collaborations matter*. *Journal of Cancer Education*, 27(2), 165-172.
21. Guttman, N., & Ressler, W. H. (2001). *On being responsible: ethical issues in appeals to personal responsibility in health campaigns*. *Journal of Health Communication*, 6(2), 117-136.
22. Johansen C. (2010). *Psychosocial Factors*. En: Holland J, Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, McCorkle R, editores, *Psycho-Oncology* (pp. 57-61). New York: Oxford University Press.
23. Ranchor, A. V., Sanderman, R., & Coyne, J. C. (2010). *Invited Commentary: Personality as a Causal Factor in Cancer Risk and Mortality—Time to Retire a Hypothesis?*. *American Journal of Epidemiology*, 172(4), 386-388.
24. Guttman, N., & Salmon, C. T. (2004). *Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: ethical issues in public health communication interventions*. *Bioethics*, 18(6), 531-552.
25. Holland, J. C., & Lewis, S. (2000). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty* (p. 340). New York: HarperCollins.
26. Coleman, R., & Hatley Major, L. (2014). *Ethical health communication: A content analysis of predominant frames and primes in public service announcements*. *Journal of Mass Media Ethics*, 29(2), 91-107.
27. Harrington, K. J. *The use of metaphor in discourse about cancer: a review of the literature*. *Clinical journal of oncology nursing* 2012; 16(4): 408-4012
28. Rojas, D. (2019). *La psicogénesis del cáncer como fenómeno de posverdad en salud. Implicaciones sociales, clínicas y éticas*. EIDON. *Revista española de bioética*, (51), 16-25.

CUIDADOS PALIATIVOS, CALIDAD DE VIDA Y RESPETO A LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO

Lic. Jacqueline Bonilla Merizalde. MSc.

Docente Universidad Central Facultad de Medicina Carrera de Enfermería

Definición

El cuidado de pacientes con enfermedades terminales y el comportamiento y consuelo de sus familiares ya sea por muerte repentina o después de una enfermedad prolongada es una de las situaciones más difíciles en la práctica de enfermería por lo que este personal, independientemente de la competencia y desempeño que debe mostrar en su actuar diario, debe poseer además toda una serie de principios éticos que se encuentran implícitos en el código de esta profesión y tener en cuenta las reflexiones filosóficas que la bioética le puede aportar en el cuidado y tratamiento de las enfermedades en fase terminal.

En la práctica médica se presentan algunos dilemas bioéticos con respecto al cuidado de los pacientes terminales, por ejemplo, informar al paciente y sus familiares sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, o decidir mantener o suspender algún tipo de tratamiento médico, tratar o no las enfermedades intercurrentes que se presenten, proporcionar o no medidas de soporte vital (ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, etc.). Son situaciones que se presentan a

diario en la práctica hospitalaria, por tanto, todo profesional de la salud debería estar en la capacidad de resolver dichos problemas de la mejor forma, siempre y cuando tenga conocimiento de ciertos principios éticos básicos (Drane, 1999).

Todos los elementos anteriormente expuestos han motivado a profundizar en las reflexiones en torno a las cuestiones que la ética y la bioética pueden aportar al manejo de este tipo de enfermos dado el papel protagónico del personal de enfermería en los cuidados paliativos y a la función docente que realizo, lo que me brinda la oportunidad de aportar en la formación integral de nuevas enfermeras que por sobre todo actúen siempre con visión humana.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

Principales objetivos de la medicina paliativa

1. Aliviar los síntomas y solucionar problemas.
2. Asistir el área psicológica y espiritual para que los enfermos puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma más adecuada.
3. Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.

4. Brindar un sistema que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

La Medicina Paliativa reconoce que el proceso de morir es normal, no busca posponer una muerte inevitable ni acelerarla, busca sí, que cuando acontezca encuentre un paciente y una familia preparados, en lo posible, para aceptarla con dignidad y el mínimo sufrimiento. Los cuidados paliativos representan la corriente inversa al intervencionismo terapéutico basado en el encarnizamiento terapéutico (Hernández, 2011).

Principios bioéticos relevantes en medicina paliativa

Como todo acto médico, la medicina paliativa se sustenta en los principios éticos básicos de beneficencia no maleficencia autonomía y justicia. Se destacan otros principios importantes a la hora de tomar decisiones en este período de la vida de los enfermos y de sus familias. La veracidad es el sustento de la confianza en las relaciones entre paciente, familia y equipo de salud.

Principio de veracidad

La información veraz apunta, además de mantener el respeto por la persona, al principio de beneficencia, porque permite que bien informado, el enfermo colabore con su asistencia y además participe activamente en la toma de decisiones, con lo que está salvaguardando el principio de autonomía. Sin embargo, el principio de veracidad no obliga a informar si el contenido de la información puede resultar inútilmente doloroso. Este enunciado se basa en el principio de no maleficencia. Si un paciente no se beneficia en conocer su estado de salud, no lo solicita o si esta información se considera deletérea por diferentes causas, los profesionales de la salud no están obligados a informar en ese momento o tal vez definitivamente. Sí estamos obligados a no mentir.

Principio de la proporcionalidad terapéutica

El sustento teórico se remonta a 1957 y deriva de la distinción de las medidas "ordinarias" y "extraordinarias" que la Iglesia Católica intentó distinguir entre actitudes médicas moralmente obligatorias y las que no lo son (revisar el Discurso a los participantes del Congreso de Anestesiología por el Papa Pío XII).

Los orígenes de este principio son más antiguos pues ya los grie-

gos establecían que: existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una debida relación de proporción entre los medios empleados y los resultados previsibles. Las intervenciones en que esta relación de proporción no se cumplen se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias (tomado de Centeno). La importancia moral del análisis de la proporcionalidad terapéutica permite distinguir las situaciones en que es moralmente ilícito no ofrecer intervenciones médicas que se juzguen como proporcionadas: ello representa una eutanasia por omisión (mal llamada eutanasia pasiva).

Para juzgar la proporcionalidad de una intervención se debería considerar: la a. utilidad o inutilidad de la medida, b. alternativas de acción riesgos y beneficios, c. pronóstico con y sin la implementación de la medida y d. costos físicos, psicológicos, morales y económicos.

Principio de la doble acción

Este principio comprende el manejo del dolor y en la supresión de la conciencia; es considerado ético voluntario indirecto o de doble efecto y facilita la toma de decisiones terapéuticas cuando éstas tienen efectos secundarios potencialmente letales. Para ello se deben analizar los siguientes puntos:

- Que la acción en sí misma sea beneficiosa o al menos indiferente.
- Que el efecto deletéreo previsible no sea directamente el efecto deseado, sino sólo tolerado.
- Que el efecto beneficioso no sea causado inmediata y necesariamente por el deletéreo.
- Que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.
- Si se utiliza como ejemplo el uso racional de morfina, se puede concluir que: se necesita aliviar el dolor, más aún si al usar otras drogas no se consigue analgesia adecuada, no existe impedimento ético en el uso de morfina, pues las condiciones del principio del efecto voluntario indirecto se cumplen sin objeción de conciencia es decir, existe una acción beneficiosa y su efecto positivo no es resultado de uno negativo. Los efectos negativos son tolerados cuando no hay otras opciones terapéuticas.

Principio de la prevención

Implica la obligación de prever las posibles complicaciones y los efectos más frecuentes de toda medida adoptada con un paciente. Consiste en el deber de previsibilidad.

Principio de equivalencia

Plantea que desde el punto de vista ético, es igual suprimir un tratamiento, que no haberlo iniciado nunca. Este aspecto es particularmente interesante cuando se trata de decidir la suspensión de medidas ineficaces, molestas para el enfermo y frecuentemente onerosas. La toma de una decisión ponderada en este sentido, no tiene entonces implicancias éticas.

Principio del no abandono

Existen dos formas clásicas de abandono de un enfermo:

1. El paciente no acepta el tratamiento aconsejado. Salvo casos de grave objeción de conciencia, es ética mente reprobable abandonar un enfermo porque éste rechaza algunas terapias aun cuando el médico considere que el rechazo es inadecuado.

2. El paciente es abandonado en forma más o menos evidente. Una forma sutil y frecuente, es evadir el trato de pacientes moribundos que generan sensación de impotencia. (Taboada, 2010).

Calidad de vida

Cuando se habla de mejorar la calidad de vida en general no hay un conocimiento claro de lo que significa. La calidad de vida global fue referida inicialmente por Pigou en 1920 al bienestar económico. Luego, en la post guerra se comienza a aplicar a otros aspectos, entre ellos a la salud.

Se trata, entonces de un bien de consumo más, con la peculiaridad de que no sólo debe ofrecerse a quienes carecen de él, es decir a las personas enfermas, sino a todas las personas, sanas y enfermas. Esto produce un cambio notable en la forma en que se realiza desde entonces, la prestación sanitaria, constituyendo lo que Murillo Capitán denomina "medicalización de la vida", la cual conlleva a que en situaciones geográficas y socioculturales adecuadas, el ser humano nace y muere, siempre bajo algún grado de asistencia médica. Para ello se requiere, naturalmente,

contar con acceso al sistema de salud de ese lugar particular.

Este giro de la forma en que se intenta brindar asistencia médica tiene enormes ventajas frente al anterior histórico: fundamentalmente cumple con los imperativos de la profilaxis, ya sea primaria o secundaria y permite un seguimiento longitudinal de cada individuo. Indudablemente, mejora la calidad de vida, en este caso en salud, pues permite la anticipación y prevención en muchas situaciones y cuando la enfermedad ya está presente, una acción rápida habitualmente más eficaz (León, Cuidados al Final de la Vida. Bioética y Enfermería, 2010).

Hoy existen numerosas definiciones de Calidad de vida: todas ellas tienen en común de que se trata de una percepción subjetiva, personal e intransferible. La OMS la define como ..."la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, valores e intereses".

Calidad de vida en salud puede definirse como la satisfacción de un individuo en aspectos que abarcan salud, en el contexto que marca la OMS: no sólo la ausencia de enfermedad sino el bienestar en otras áreas: físico, mental, emocional, social y espiritual.

Se define también como la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Calman, refiriéndola al enfermo, la define como ..."la distancia entre las expectativas del paciente y su familia y la real situación de la enfermedad de dicho enfermo".

Una vez establecidos estos conceptos y considerando que el sistema sanitario actual adolece de notables defectos para cumplir con la compleja asistencia de los enfermos terminales, se plantea la implementación de un sistema más racional, que abarque todas las necesidades del binomio paciente/familia, que permita una actuación cómoda del equipo de salud frente a situaciones de alta complejidad y muy dinámicas que devienen en los enfermos terminales.

Tanto la medicina paliativa y los cuidados paliativos representan el sistema que cumple con los requisitos anteriormente mencionados. En medicina paliativa se conforma un equipo capaz de responder a las

múltiples exigencias de estos pacientes, sustituyendo la tecnología de alta complejidad por una altísima capacitación de los miembros del equipo que deben mantener una rigurosa disciplina y un continuo entrenamiento, una información académica permanente y un desarrollo de investigación clínica acorde a todas las ramas de la medicina.

Dignidad humana

Por su misma naturaleza, por la misma fuerza de pertenecer a la especie humana, por su particular potencial genético –que la enfermedad sólo es capaz de esconder pero que resurgirá de nuevo si el individuo recibe la terapéutica oportuna–, todo ser humano es en sí mismo digno y merecedor de respeto. En la filosofía moderna y en la ética actual se propaga una subjetivación de los valores y del bien.

Desde David Hume, existe una corriente de pensamiento que se expresa en la idea de que no es posible derivar ningún tipo de deber a partir del ser de las cosas. El paso siguiente nos lleva a concluir que por valores entendemos nuestras impresiones, reacciones y juicios, con lo cual convertimos el deber en un fruto de nuestra voluntad o de nuestras decisiones.

En el positivismo jurídico tipo Kelsen el derecho es el resultado de la voluntad de las autoridades del estado, que son las que determinan aquello que es legalmente correcto –y legítimo– y lo que no lo es. En ética, el positivismo y el empirismo afirman que bueno y malo son decisiones meramente irracionales o puro objeto de impresiones o reacciones, o sea, del campo emocional. Tanto en el positivismo como en el empirismo existe aún, es verdad, la idea de valores, pero sólo como una idea subjetiva o como objeto de consenso. El acuerdo por ejemplo de un grupo o de un pueblo crea los valores. En realidad esto conduce a un relativismo total. Así por ejemplo, el grupo podría acordar que los judíos no son seres humanos o que no poseen dignidad, y que por tanto se los puede asesinar sin miedo a castigo alguno. Para esta teoría no existe ningún fundamento que se base en la naturaleza de las cosas y cualquier punto de vista puede además variar de una a otra época. No existe ninguna barrera segura de valores frente a la arbitrariedad del estado y el ejercicio de la violencia (León, Cuidados al Final de la Vida. Bioética y Enfermería, 2010).

Sin embargo, el propio conocimiento y la apertura natural a los de-

más nos permite reconocer en ellos y en nosotros el poder de la inteligencia y la grandeza de la libertad. Con su inteligencia, el hombre es capaz de trascenderse y de trascender el mundo en que vive y del que forma parte, es capaz de contemplarse a sí mismo y de contemplar el mundo como objetos. Por otro lado, el corazón humano posee deseos insaciables de amor y de felicidad que le llevan a volcarse con mayor o menor acierto– en personas y empresas. Todo ello es algo innato que forma parte de su mismo ser y siempre le acompaña, aunque a veces se halle escondido por la enfermedad o la inconsciencia.

En resumen: a la vez que forma parte del mundo, el hombre lo trasciende y muestra una singular capacidad –por su inteligencia y por su libertad– de dominarlo. Y se siente impulsado a la acción con esta finalidad. Podemos aceptar por tanto que el valor del ser humano es de un orden superior con respecto al de los demás seres del cosmos. Y a ese valor lo denominamos “dignidad humana”.

La dignidad propia del hombre es un valor singular que fácilmente puede reconocerse. Lo podemos descubrir en nosotros o podemos verlo en los demás. Pero ni podemos otorgarlo ni está en nuestra mano retirárselo a alguien. Es algo que nos viene dado. Es anterior a nuestra voluntad y reclama de nosotros una actitud proporcionada, adecuada: reconocerlo y aceptarlo como un valor supremo (actitud de respeto) o bien ignorarlo o rechazarlo. (Hernández M. e., 2011)

Este valor singular que es la dignidad humana se nos presenta como una llamada al respeto incondicionado y absoluto. Un respeto que, como se ha dicho, debe extenderse a todos los que lo poseen: a todos los seres humanos. Por eso mismo, aún en el caso de que toda la sociedad decidiera por consenso dejar de respetar la dignidad humana, ésta seguiría siendo una realidad presente en cada ciudadano. Aun cuando algunos fueran relegados a un trato indigno, perseguidos, encerrados en campos de concentración o eliminados, este desprecio no cambiaría en nada su valor inconmensurable en tanto que seres humanos. Por su misma naturaleza, por la misma fuerza de pertenecer a la especie humana, por su particular potencial genético, todo ser humano en sí mismo es digno y merecedor de respeto.

Principios derivados de la dignidad humana

La primera actitud que sugiere la consideración de la dignidad de todo ser humano es la de respeto y rechazo de toda manipulación: fren-

te a él no podemos comportarnos como nos conducimos ante un objeto, como si se tratara de una “cosa”, como un medio para lograr nuestros fines personales.

Principio de respeto: en toda acción e intención, en todo fin y en todo medio, trata siempre a cada uno –a ti mismo y a los demás– con el respeto que le corresponde por su dignidad y valor como persona. Todo ser humano tiene dignidad y valor inherentes, sólo por su condición básica de ser humano. El valor de los seres humanos difiere del que poseen los objetos que usamos. Las cosas tienen un valor de intercambio. Son reemplazables. Los seres humanos, en cambio, tienen valor ilimitado puesto que, como sujetos dotados de identidad y capaces de elegir, son únicos e irremplazables.

Un criterio fácil que puede usarse para determinar si uno está tratando a alguien con respeto consiste en considerar si la acción que va a realizar es reversible. Es decir: ¿querrías que alguien te hiciera a ti la misma cosa que tú vas a hacer a otro? Esta es la idea fundamental contenida en la Regla de Oro: “trata a los otros tal como querrías que ellos te trataran a ti”. Pero no es ésta una idea exclusiva de los cristianos. Más de un siglo antes del nacimiento de Cristo, un pagano pidió al Rabí Hillel que explicara la ley de Moisés entera mientras se sostenía sobre un solo pie. Hillel resumió todo el cuerpo de la ley judía levantando un pie y diciendo: “No hagas a los demás lo que odiarías que ellos hicieran contigo”. (León, Cuidados al Final de la Vida. Bioética y Enfermería, 2010)

Otros principios aplicables: el respeto es un concepto rico en contenido. Contiene la esencia de lo que se refiere a la vida moral. Sin embargo, la idea es tan amplia que en ocasiones es difícil saber cómo puede aplicarse a un caso particular. Por eso, resulta de ayuda derivar del principio de respeto otros principios menos básicos.

Vale la pena hacer notar que, en ética aplicada, cuanto más concreto es el caso, más puntos muestra en los que puede originarse controversia. En esta área, la mayor dificultad reside en aplicar un principio abstracto a las particularidades de un caso dado. En consecuencia, convendrá disponer de formulaciones más específicas del principio general de respeto. Entre estos principios están los de no malevolencia y de benevolencia, y el principio de doble efecto.

Principios de no-malevolencia y de benevolencia: en todas y en cada una de las acciones que realizamos, se evitará dañar a los otros y pro-

curará siempre el bienestar de los demás.

Principio de doble efecto

Se busca primero el efecto beneficioso. Se asume que tanto en la actuación como en la intención, se trata a la gente con respeto, garantizando que no son previsibles efectos secundarios malos desproporcionados respecto al bien que se sigue del efecto principal. El principio de respeto no se aplica sólo a los otros, sino también a uno mismo. Así, para un profesional, por ejemplo, respetarse a uno mismo significa obrar con integridad.

Principio de integridad

El profesional debe comportarse en todo momento con la honestidad que caracteriza a la profesión, tomando decisiones con el respeto hacia uno mismo, a fin de vivir con plenitud la profesión. Ser profesional no es únicamente ejercer una profesión sino que implica realizarlo con profesionalidad, es decir: con conocimiento profundo del arte, con absoluta lealtad a las normas deontológicas y buscando el servicio a las personas y a la sociedad por encima de los intereses egoístas.

Principio de justicia

Tratar a los otros tal como les corresponde como seres humanos; el profesional debe ser justo, tratando a todos de forma igual. Es decir: tratando a cada uno de forma similar en circunstancias similares. La idea principal del principio de justicia es la de tratar a la gente de forma apropiada. Esto puede expresarse de diversas maneras ya que la justicia tiene diversos aspectos. Estos aspectos incluyen la justicia substantiva, distributiva, conmutativa, procesal y retributiva.

Principio de utilidad

Si la actuación profesional se enmarca en el respeto, debe elegirse siempre aquella actuación que produzca el mayor beneficio para el mayor número de personas. El principio de utilidad pone énfasis en las consecuencias de la acción. Sin embargo, supone que has actuado con respeto a las personas. Si tienes que elegir entre dos acciones moralmente permisibles, elige aquella que tiene mejor resultado para más gente.

El acto de morir como un acto humano

De acuerdo con la tradición cristiana, el derecho a morir con serenidad y dignidad se considera parte constitutiva del derecho a la vida, y al mismo tiempo rechazan la eutanasia y al suicidio asistido, ya que para ellos la muerte hay que vivirla humana y cristianamente, no hay que considerarla como un acto pasivo, sino más bien hay que participar de ella.

Reflexionar sobre el significado cristiano de la “buena muerte” pone en evidencia que, para comprender lo que una persona considera morir bien, necesariamente se deben tomar en cuenta sus valores culturales y religiosos. Como ha dicho, entre otros Laín Entralgo, la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y religioso.

Este hecho justifica la idea de que a todo paciente terminal, sin importar su religión o cultura, debe comprender las exigencias del morir con dignidad, como propone y las resume Blanco, así se indica:

1. Atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica: para aliviar su dolor y pro-longar su vida; pero al mismo tiempo, el respeto por la dignidad del que muere exige proteger a la persona de “un tecnicismo que arriesga en convertirse en abusivo”. Es decir que no es éticamente exigible todo lo que es técnicamente posible, fenómeno que Hans Jonas denominó “imperativo tecnológico” y que guarda relación con la llamada “obstinación terapéutica” o “ensañamiento terapéutico” en donde se pretende realizar procedimientos que retarden o aplacen la muerte. Estas dos situaciones, junto con la eutanasia y el suicidio asistido, podrían llevar al enfermo a un morir no correcto, a un peligro moral, ya que se optaría por una opción incorrecta (Gracia, Futilidad. un concepto en evaluación en *Ética de los Confines de la Vida*, 2007).

2. No privar al moribundo del morir en cuanto “acción personal: morir es la suprema acción del hombre.

3. Liberar a la muerte del “ocultamiento” a que es sometida en la sociedad actual: la muerte es encerrada actualmente en la clandestinidad.

4. Organizar un servicio hospitalario adecuado a fin de que la muerte sea un acontecimiento asumido conscientemente por el hombre y vivido en clave comunitaria: desde esta perspectiva, podríamos decir que la muerte hay que vivir-la en comunidad, en familia, y aunque la fe sea

diferente en cada persona, el objetivo no cambia, siempre se busca una “muerte digna”.

5. Favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte: la asistencia religiosa cobra en tales circunstancias un relieve especial”.

Rol de enfermería en cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud determina que los cuidados paliativos “consisten en la atención activa e integral de las personas que padecen una enfermedad que no responde a tratamiento curativo, los objetivos básicos son el control del dolor y otros síntomas, el apoyo psicosocial y emocional al enfermo y su familia, tratando de lograr un mayor bienestar y mejorar su calidad de vida”.

Los cuidados paliativos incorporan una concepción multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y en etapa terminal.

Enfermería ocupa, dentro del equipo de salud, un lugar de privilegio, ya que es quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente, esto le permite ejercer plenamente el rol de “cuidador”. La tarea de cuidar tiene dos objetivos claramente definidos: ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan llevar una vida plena, y ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad; ambos objetivos identifican claramente la función básica de enfermería.

La enfermería en cuidados paliativos desarrolla sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias en los cuales la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte. Junto con el resto del equipo debe esforzarse en aliviar los problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación de terminalidad, contribuir a la comunicación paciente-familia-equipo y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados (León, Bioética y Enfermería, 2011).

Poder lograr estos objetivos no solo depende de una amplia formación general, sino también de una formación específica en Cuidados Paliativos, ya que la problemática con que deberá enfrentarse tiene características propias e implica el aceptar que no todos los pacientes se

van a curar y gran parte de ellos morirán a muy corto plazo, esto implica cambiar la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad en detectar y atender los detalles, junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación, son aspectos relevantes de Enfermería en Cuidados Paliativos (Hernández M. e., 2011)

Es importante que la enfermera ayude al paciente y a sus familiares a mantener la dignidad y la ecuanimidad, algunos pacientes que saben que tienen una enfermedad incurable manifiestan que temen al dolor o la desfiguración o cualquier otro aspecto específico de la enfermedad, la enfermera no debe perder de vista esta importante preocupación de sus pacientes, hay que hacer todo lo posible por ayudarlo a mantener el respeto de sí mismo, cubrirlo durante los tratamientos, estricta atención a la limpieza, permitirle que participe en planear su cuidado cuando pueda hacerlo (León, Cuidados al Final de la Vida. Bioética y Enfermería, 2010).

Pero cuidar para enfermería en este ámbito va más allá de proporcionar asistencia directa a necesidades exclusivamente físicas. Se trata más bien de planificar los cuidados desde la continuidad, flexibilidad, accesibilidad. Es saber estar y acompañar en la vida diaria del enfermo y familia, enseñar a la familia a cuidar, dar soporte desde la escucha, ser sensible y estar pendiente de los detalles que den confort y sentido a su tiempo. Los seres humanos tenemos una dimensión que nos diferencia del resto de los seres vivos, la dimensión espiritual. La dimensión espiritual es la que nos hace que vayamos más allá de nosotros mismos, es la capacidad de trascendencia, que tengamos esperanza, que pensemos en el futuro, que tengamos consciencia de nuestra propia finitud. Es el mundo de los valores más nobles, de las creencias religiosas.

Si esta dimensión envuelve la vida del ser humano, en este periodo de enfermedad, su importancia es indiscutible, por ello debemos ser sensibles a la necesidad de hablar de estos aspectos con los enfermos o facilitarles a la persona o personas con la que ellos se sientan mejor para tratarlos.

Por tanto cuando ya no queda otra cosa más que hacer sino esperar lo inevitable, mi posición es la de propender una "muerte digna" denominado por los especialistas en bioética como ortotanasia que se diferencia de la más polémica eutanasia, en que no se implica la aceleración deliberada de la muerte del paciente, sino en evitar que

se fueren procedimientos para mantenerlo con vida. Específicamente, ortotanasia se llama a la “defensa del derecho a morir dignamente”, sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida. La ortotanasia consiste en dejar que la muerte llegue, en enfermedades incurables y terminales, tratándolas con los máximos tratamientos paliativos para evitar sufrimientos, recurriendo a medidas razonables.

Conclusiones

En mi experiencia profesional y humana he tenido variedad de situaciones compartiendo el dolor y sufrimiento del paciente en estado terminal y de sus familias al igual que en el ámbito familiar, lo que me ha permitido reconocer que:

- Las necesidades del paciente terminal no son de orden curativo y, por tanto, no requieren más o nuevos medicamentos, tampoco que se le someta al encarnizamiento tecnológico en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), demanda comprensión, amor, tranquilidad y respeto a su dignidad. Reflexión, madurez y honestidad para decidir un tratamiento que proporcione al enfermo menor sufrimiento y mayor confort, control del dolor, de la angustia y la depresión con oportunos y eficaces cuidados paliativos.

- Las posibilidades que tenemos de ayudar a otros a asumir y manejar las variaciones para cambiar y hacer la vida mejor y ser mejores seres humanos está presente como contingencia que cada uno de nosotros podemos dar si así lo queremos, de ahí que cada vez que atiendo una persona en estas condiciones reflexiono que se debe entender sus últimos deseos como el de morir en su casa pues lo más usual es irrespetar su dignidad sin concederle el derecho a culminar su existencia en el escenario donde transcurrió su vida, en medio de todo lo grato e íntimo para él, donde no se sienta extraño ni abandonado. De ahí que “SER” con el enfermo es más importante que “hacer” por el enfermo (Gracia, Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los Confines de la Vida, 2007).

- Cuando el hombre comienza a recorrer el camino de la espiritualidad se hace consciente de la vitalidad y de la energía que corren a su alrededor y está más dispuesto a celebrar la rutina diaria y necesaria de las cosas, ve más allá de sí mismo y de sus problemas haciéndose

sensible a cosas que nunca antes había percibido.

- El cuidado humano, como un ideal moral, trasciende la acción individual de enfermería produciendo actos colectivos de la profesión que tienen consecuencias importantes para la civilización humana. Situaciones difíciles e interrogantes son los que diariamente enfrentamos alrededor del mundo, porque somos nosotros quienes estamos en estrecha relación con el paciente, su familia y quienes finalmente conocemos cada caso de manera personal y más íntima. De ahí que como señala Osler a enfermería le corresponde "curar a veces, aliviar con frecuencia pero consolar siempre".

- El sostén de la vida es obligado mientras exista la mínima esperanza, pero cuando un paciente se encuentra en la fase terminal hay que admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que nada puede hacerse para curar al enfermo. En tal caso, el enfoque, debe encaminarse para ayudar al paciente a bien morir, sin intervenciones fútiles, aliviando el sufrimiento, pero sin la intención de provocar la muerte., en otras palabras ayudar al paciente a que su cuerpo muera sin dolor y el alma sin perturbación (Drane, 1999).

- Afrontar la pérdida de éstos pacientes es aceptar que también nosotros tendremos un final. Que la vida es efímera, si, pero vale la pena vivirla plenamente, incluso cuando estamos en la etapa final de ella.

Bibliografía

<http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see.guia&id>

<http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-al-guien-querido>

Propuesta de capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. www.secpal.com

1. **Bonilla J.** *Bioética para Enfermería: Aspectos teóricos y prácticos*. Quito: EDIMEC; 2015. Libro virtual
2. **Drane JF.** *El cuidado del enfermo terminal*. Organización Panamericana de la Salud. 1999. Washington.
3. **Escríbar A.** *Bioética, Fundamentos y Dimensión Práctica*. Editorial Mediterráneo. 2008. Santiago
4. **Flórez, J.A.** *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Manual de Psicooncología. 2009. Madrid: Aula Médica.
5. **Gracia Diego.** *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Triacastela. 2ª edición. 2007. Madrid
6. **Hernández G.** *Actitudes ante la muerte en los Médicos de Familia*. Rev. Cubana Med Gen Integr. 2011. La Habana
7. **León Francisco.** *Bioética y Enfermería*, 2011. Santiago.
8. **Lucas, Ramón.** *Los Cuidados Paliativos, en Explícame la bioética*. Ediciones Palabra, 2006. Madrid.
9. **Ministerio de Salud Pública.** *Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos*. 2014. Quito.
10. **Porta J.** *Ética y sedación al final de la vida*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols Lucas. 2003, Barcelona.
11. **Sánchez M.** *Bioética en Ciencias de la Salud*. Elsevier; 2013. España
12. **Sgreccia, Elio.** *¿Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte"?*, Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile.
13. **Taboada Paulina, et al.** *Medicina Paliativa y Cuidados Continuos*. Ediciones, Universidad Católica de Chile, 2011. Santiago
14. **Vásquez, Carlos Simón.** *Diccionario de Bioética*. Editorial Monte Carmelo, 2006.

COMUNICACIÓN BIOÉTICA PREVENTIVA: OPCIONES ESTRATÉGICAS ANTE SITUACIONES DE EMERGENCIA

Federico Subervi Vélez, Ph.D.

Sandra Fábregas Troche, Ph.D.

La capacidad de comunicación experta para situaciones de emergencia es esencial para todas las agencias de gobierno y además las empresas privadas y organizaciones comunitarias, especialmente aquellas que interactúan frecuentemente con públicos de distintos sectores de la sociedad. Para el campo de la bioética, la capacidad de comunicación experta es indispensable tanto a nivel interpersonal como organizacional, pero además a nivel social. Hay muchas razones para esta aseveración. Una de las más importantes emana de la función central que los profesionales de bioética juegan en la sociedad: ayudar salvaguardar la salud y seguridad pública desde la perspectiva del análisis ético. Esa función de la bioética está claramente ejemplificada en las siguientes palabras de Klugman (2017) escrito luego de los huracanes Harvey e Irma ese año:

La bioética tiene un papel en la respuesta y preparación de estos desastres naturales. La mayoría de los estados, las grandes ciudades y condados, y la mayoría de los hospitales han estado trabajando en planes de atención de crisis. En 2009 y nuevamente en 2012, el Institute

of Medicine recomendó a los gobiernos que emprendieran dicha planificación. Muchos de nosotros que trabajamos en bioética hemos estado involucrados en estos esfuerzos. Más específicamente, hemos estado involucrados en el desarrollo de marcos de referencia para la ética en la toma de decisiones, la formulación de políticas y las operaciones durante la planificación de emergencias.

El propósito de este ensayo es precisamente ofrecer opciones estratégicas para que en situaciones de emergencia los profesionales de bioética se puedan insertar adecuadamente al equipo de trabajo a cargo de los procesos de comunicación. Esos procesos incluyen, entre otros, conocimientos de marcos de referencia indispensables para las tomas de decisiones sobre política pública, y además para transmitir y ejecutar esas decisiones y políticas públicas en las formas más apropiadas y eficientes para salvaguardar el bienestar público.

Cuatro analogías sirven de marco referencial para varias opciones estratégicas: a. alarma de seguridad; b. lenguaje, capacidad de responder rápidamente; c. conocimientos sobre alergias a comida y remedios preventivos; y d. el sistema nervioso. Luego se resumen otras sugerencias para mejorar la capacidad de comunicación profesional.

Alarma de seguridad

Tener la capacidad de comunicación experta es una alarma de seguridad, tal cual funcionan las alarmas caseras o de los negocio. La alarma ayuda a estar preparado para prevenir pérdidas dobles. La primera pérdida es la de las consecuencias ante la ausencia de alguna forma de avisar de la crisis que se aproxima. Por ejemplo, las pérdidas materiales (y emocionales) por lo que se lleve un ladrón, o las consecuencias nefastas y posibles pérdidas no solamente materiales sino de vida por culpa del monóxido de carbono o un incipiente fuego que no se detecte a tiempo. La segunda pérdida es la que surge cuando se trata de restituir esas pérdidas, excepto la de las vidas las cuales sabemos que no se pueden reponer. A eso se le añade los costos a posteriori del un sistema de alarma que de haberse tenido hubiesen podido evitar las pérdidas en primera instancia. (Seguro que todos conocemos a alguien que tuvo que pagar doble, por ejemplo, la pérdida de un robo y la de comprar la alarma luego del incidente.)

Un plan de comunicación experta –bien diseñado, practicado y eva-

luado- es como un sistema de alarma que ayuda a evitar las posibles pérdidas por falta de comunicación preventiva a una posible crisis, o por las pérdidas que pueden surgir debido a comunicación inapropiada durante y luego de crisis que ocurran fuera del control de la entidad afectada. Uno de los elementos de la comunicación experta es la que conlleva el dominio de los mensajes.

Lenguaje y capacidad de responder rápidamente

En este caso, la analogía que corresponde es la de poder responder acertadamente ya sea a un halago o un insulto. Seguro que habremos pasado por la situación en la cual alguien nos dice algo inesperado y es mucho más tarde que se nos ocurre lo que debimos haber contestado. En el caso de un halago (especialmente si proviene en un momento o de alguien de quien no se espera), se nos puede hacer difícil articular algo tan sencillo como "muchas gracias". Si es un insulto que nos toma de sorpresa, la respuesta apropiada puede que la pensemos mucho después, más tarde lo cual entonces lamentamos "¿Por qué no se me ocurrió decir eso en aquel momento?"

Mientras la analogía de la alarma sugiere que se pueda estar atento y preparado para prevenir una situación que pueda culminar en emergencia, esta analogía sugiere la importancia de desarrollar de antemano el lenguaje apropiado que ayude a garantizar que el público receptor entienda lo que se trata de transmitir ya sea para prevenir, mitigar o recuperarse de la emergencia. En situaciones de emergencia es indispensable que los mensajes que se elaboran y diseminan estén no solamente bien diseñados, sino además a tiempo. Hay innumerables escritos que abordan cómo se deben expresar las autoridades oficiales, representantes empresariales o líderes comunitarios ante diversas categorías de emergencias ya sean causadas por fuegos, inundaciones, terremotos o alguna otra fuerza de la naturaleza o algún malhechor humano.

El punto a enfatizar en esta analogía es que también es importante estar preparado para responder rápidamente, en el momento preciso. Una respuesta rápida, acertada y eficaz requiere dominio completo de la situación (emergencia) que se atiende. Pero además requiere dominio instantáneo del vocabulario necesarias y apropiadas para el mensaje que se quiere transmitir; mensaje que debe ser apropiado dependiendo de las características de la audiencia. En el caso de los desastres natu-

rales, las poblaciones mas vulnerables deben ser la audiencia principal o "target". Es un imperativo ético.

Un/a comunicador/a experto/a debe haber practicado qué decir y cómo responder rápida y eficientemente ante diversos escenarios imprevistos. Eso es una capacidad que se logra cuando los radares de la alarma están atentos y luego con preparación preventiva y ejercicios de práctica que incluyan evaluación de los posibles efectos del lenguaje de la respuesta a considerar. En casos de emergencia, no hay lugar ni tiempo para la improvisación sin preparación de conocimientos y estrategias del lenguaje preciso a ser usado en la comunicación pública.

Alergias y remedios preventivos

¿Tienes alergia a alguna comida o medicina y lo sabes? ¡Qué bueno saberlo y evitar ese irritante! Pero si no conoces la causa de alguna alergia, te afectará terriblemente (y hasta te puede causar la muerte) a menos que te enteres y tomes medidas preventivas a tiempo. La analogía se extiende a tener alergias de otras índoles: a personas o a condiciones difíciles. Sí, se pueden tener "alergias" –irritaciones, rechazos, sentido de incomodidad o repugnancia a personas o condiciones (por ejemplo, de trabajo) que amargan la vida.

Primero, atender "alergias" a personas conlleva el reconocer que hay individuos con los cuales se trabaja de maravilla, y otros con quienes por la razón o razones que sea, no es tan fácil interactuar o trabajar. En situaciones de emergencia, esas diferencias sea de personalidad o de opinión pueden estar presentes afectando el flujo de comunicación interpersonal, organizacional o con el público. Esas "alergias" se tienen que reconocer y resolver de antemano con remedios preventivos los cuales pueden ser organizacionales/institucionales tales como los que suelen ofrecer, por ejemplo, los oficiales o las pautas de recursos humanos. Pero los remedios preventivos también pueden ser personales, tales como el aprendizaje de estrategias de meditación, mindfulness o cualquier otras estrategias que mejoren la capacidad de escuchar, hablar e interactuar con personas de diversas personalidades ya sea por su formación psicológica o por orientaciones de género, clases sociales, religión, perspectivas políticas, etc.

Segundo, "alergias" a condiciones difíciles son aquellas a las que tenemos adversidad o miedo, ya no por tratarse de una persona, sino

porque esa condición está vinculada conciente o inconscientemente con algún trauma o inseguridad personal. Un profesional de comunicación que personalmente haya enfrentado pérdidas materiales o de algún ser querido debido a una inundación, fuego, derrumbe, o derrame tóxico puede sufrir "alergia" emocional al enfrentarse a situaciones semejantes. Tener una reacción alérgica, en este caso recuerdos que causen, por ejemplo, emociones incontrolables puede interferir con la comunicación experta que haga falta en un momento de emergencia.

Tal cual se enfrentan los retos de otras alergias, el primer paso es de antemano identificar esos irritantes, reconocer sus efectos y aprender cómo contrarrestar las indicaciones nocivas con recursos o herramientas preventivas que dependerán de las circunstancias. Lo que no se puede hacer es ignorar la alergia para tratar de enfrentarla en el momento menos apropiado durante una crisis.

La comunicación como el sistema nervioso

La última analogía es proviene del libro de Deutch (1963) en el cual ese autor propone que los medios de comunicación funcionan como si fuesen los nervios del gobierno y la sociedad. Lo que se plantea es que las redes y flujos de comunicación son como el sistema de nervios de un cuerpo –pero esta vez el "cuerpo" es el de la entidad nacional en el cual radican esos medios.

Si los nervios de una persona están atrofiados, pinchados, enfermos o cortados no pueden transmitir los mensajes entre las partes del cuerpo. No fluirán o llegarán con indicaciones erróneas las señales de calor o frío, de alegría o miedo, las de sonidos y cualquiera otros sentidos de los cuales depende ese cuerpo para funcionar eficientemente. Peor aún si las diversas partes de ese cuerpo dependen de entes ajenos al sistema nervios autóctono para saber si está funcionando como debe. Cuando hay síntomas de un malestar es indispensable procurar asesoramiento rápido y acertado sobre las causas y los remedios para superar el malestar. Pero es asesoramiento externo es para que el cuerpo pueda funcionar saludablemente por su cuenta. No es para depender de esa fuente externa para en cada instante se transmitan a través de ese sistema externo todos los mensajes entre cada una de las parte del cuerpo.

Aplicando la analogía se desprende que para un cuerpo social (por

ejemplo, un país, una ciudad, una organización, una familia), un sistema de comunicación saludable es aquel que transmite correcta y eficientemente toda la información que necesitan los integrantes esenciales de esa entidad. Flujos incompletos, prejuiciados, parciales o tergiversados de información (por ejemplo, noticias) contribuirán a decisiones que impedirán el funcionamiento integral de ese cuerpo social. Flujos dominados por un solo sector del cuerpo social puede beneficiar principalmente a ese sector pero perjudicar los demás integrantes. Peor aún, depender de sistemas de comunicación externos que no tienen como propósito principal el bienestar de cuerpo en cuestión le puede ser de gran beneficio a quienes controlen ese sistema externo, pero de mucho prejuicio a muchos o todos los demás integrantes del cuerpo social dominado. Este es un asunto ético medular que tiene que ver con la competencia profesional que debe poseer todo profesional de la comunicación inmerso en los procesos comunicacionales en situaciones de desastre.

En situaciones de emergencia, los “sistemas de nervios” de los cuerpos sociales con los cuales trabaja un profesional de bioética/comunicación tienen que estar a su altura máxima de eficiencia en su capacidad de obtener, analizar y distribuir toda la información que necesiten todas las partes afectadas por la crisis. Para asegurar que la información esencial e indispensable fluya, ese sistema de comunicación no puede estar incompleto, atrofiado, ni prejuiciado.

Klugman (2017) señala además que en organizaciones de bioética, “la comunicación abierta y transparente es esencial”. Por lo tanto, quienes laboran en esas organizaciones tienen que haber desplazado alarmas de prevención que impartan avisos para que se pueda reaccionar acertadamente en el momento que sea necesario. Esos profesionales además deben tener la capacidad de responder acertadamente y rápidamente para lo cual medidas preventivas se habrán implementado para ya sea evitar o poder superar “alergias” contraproducentes.

En las próximas secciones, se resumen otras estrategias pero sin el marco referencial de las analogías las cuales, no obstante, será evidentes en varios casos.

Flujos Informativos: Conocimiento de antemano de los medios y redes

La comunicación pública en una situación de emergencia requiere que de antemano se tengan conocimientos los medios informativos y además de las redes sociales por los cuales se desea y es preferible compartir información actualizada. Esto implica tener no solamente listas de los medios y redes, sino de datos claves para cuando sea necesario diseminar información. Ejemplos:

- Características de los respectivos contenidos y audiencias de cada medio y red para moldear los mensajes con precisión;
- Nombres y contactos (teléfonos, email, "twitter handle") de personas (periodistas, gerentes, "gatekeepers") claves para tener línea directa con gente que conozca su labor y le de seguimiento a lo que usted le envía;
- Horarios acertados más apropiados para el envío de comunicados de prensa o llamadas: de cierre de la edición impresa; la toma de decisiones para programas de noticias en la TV o radio; de actualización de sitios de Internet.

Comunicación organizacional

A nivel de la organización para la cual trabaje un profesional de bioética, hay varios aspectos a tener presente para maximizar la comunicación acertada:

- Un plan integrado que haya considerado e incorporado diversas opciones para diversos escenarios de emergencias;
- Verificación de la información interna y externa sobre esos planes;
- Planes alternos para saber usarlos de inmediato si el plan central falla;
- Conocimientos de tecnologías tradicionales (teléfonos) y alternas (redes sociales y otros sistemas) para poder contactar al personal;
- Verificación de los sistemas de seguridad de los sistemas de comunicación interna y externa;
- Práctica y simulaciones de esos planes y con las tecnologías tradicionales y alterna.

Comunicación interpersonal

Para que la comunicación organizacional funcione sin escollos, lo más importante es que la comunicación interpersonal de los integrantes de la organización sea eficiente. Para esto es indispensable que haya no solamente buenas relaciones profesionales entre el personal, sino que además conocimientos de cómo reaccionan o reaccionarían (sus conocimientos, actitudes, comportamientos) en situaciones de crisis. Que un empleado sea excelente en sus labores cotidianas no garantiza que pueda funcionar igual ante la presión de una emergencia. Igual se puede afirmar sobre las dinámicas entre personas en situaciones normales versus situaciones de alta tensión causadas por una emergencia. Para evitar los malos entendidos y conflictos interpersonales, se deben conocer y remediar de antemano las “alergias” de quienes dirigen la organización al igual que las de los empleados. Las prácticas y simulaciones de posibles escenarios también son valiosas y hasta indispensables para asegurar que la comunicación interpersonal de una organización esté como debe ser para sobreponerse a las incertidumbres de situaciones de emergencia.

Observemos cómo Klugman (2017) aborda este tema:

Durante el desastre, el público necesita saber que todos los recursos de atención médica, tanto públicos como privados, se están utilizando sabiamente para beneficiar a la mayoría de las personas. Las decisiones se tomarán rápidamente y cambiarán a medida que las noticias y la información actualizada estén disponibles. Cuando termine el desastre, los encargados de la toma de decisiones en materia de salud deberán poder dar cuenta de las decisiones que tomaron y de la forma sabia en que utilizaron los recursos limitados disponibles.

Lectura crítica de los medios

Otra de las prácticas a considerar concierne a la capacidad de lectura crítica de los medios de comunicación y las redes sociales. En este caso, es crucial tener la capacidad de leer y analizar con “ojo crítico” las noticias, tweets, y otros mensajes que puedan ser falsos (“fake news”), estar tergiversados, incompletos, y/o ser versiones exageradas de lo que está aconteciendo previo a, durante, o luego de la emergencia. La base fundamental para la capacidad de lectura crítica –esto es, el poder discernir entre la verdad y la falsedad, entender el contexto acertado de

una noticia, y reconocer si las fuentes son confiables o no— es estar bien informado de los temas a tratar. Para esto, una educación institucional sólida es el primer paso. Pero luego se requiere la educación continua basada en la lectura de libros, medios noticiosos, o sitios de Internet que sean fuentes de confianza, verificables y de fuentes independientes (no prejuzgados ni vinculadas a intereses creados).

En varios países de América Latina y otras partes del mundo se ofrecen con regularidad una diversidad de cursos o talleres de capacitación de lectura crítica. Desafortunadamente, hasta la fecha de hoy, en Puerto Rico no hay esfuerzos semejantes. Este ensayo no puede abordar la amplitud de esa capacitación, la cual para los bioeticistas debe ser medular para poder ser eficientes en la toma de decisiones que implica priorizar los valores vitales de salud y vida que están en juego.

No obstante, este ensayo incorpora una adaptación de tres preguntas claves de relaciones de poder desde una perspectiva crítica (Lukes, 1974). Son interrogantes que pueden ayudar a discernir los intereses creados tanto en las noticias como en las decisiones que se toman sobre asuntos de política pública, incluyendo referentes a bioética: ¿Quién o quienes toman las decisiones?, ¿Cómo se han tomado esas decisiones?, y ¿Quién o quienes se benefician (y quien o quienes no se benefician) de esas decisiones?

La primera pregunta se refiere a individuos o entidades, sean estos del gobierno o no gubernamentales quienes deciden qué hacer con, por ejemplo, fondos públicos, legislación, reglamentos, o políticas ("policies") concernientes a asuntos referentes a bioética, por ejemplo. La segunda pregunta abarca los procesos para las tomas de decisiones: ¿son procesos centralizados (en una persona o grupo pequeño) o descentralizados (que incluyan plenamente a los grupos que serán afectados por las decisiones)?; ¿esos procesos son transparentes o no? Y tercero, quién realmente se beneficia a corto y largo plazo de esas decisiones: ¿la mayor parte de la comunidad afectada o solamente los que toman decisiones y sus allegados?

Relacionada a ésta última pregunta, una interrogante adicional que debe considerar todo profesional del campo de la bioética es si al final de cuentas ¿las decisiones que se toman son éticas y si contribuyen a la justicia social? Respuestas negativas a ésta interrogante serían base para reconsideraciones serias sobre la labor realiza el individuo o la institución para la cual se trabaja.

Evaluaciones

Uno de los denominadores comunes de todas las estrategias y capacidades aludidas es la necesidad de llevar a cabo evaluaciones de éstas al igual que de cualquier otra práctica que se implemente para en la prevención, mitigación y recuperación de situaciones de emergencia. Por más que se hable en reuniones o se tengan manuales con pautas a seguir, el valor de éstas tiene que ser confirmado tanto en la práctica como en las opiniones –sinceras, directas, acertadas– de quienes están directamente envueltos en los procesos de comunicación.

Las alarmas necesitan ser evaluadas para confirmar si funcionan y cómo se responde a sus señales. El lenguaje que se despliega en una crisis requiere evaluación de parte de quienes lo elaboran tanto de quienes lo leen o escuchan. La detección de las alergias requiere evaluación para saber que si se están detectando y luego si los remedios para contrarrestarlas están logrando sus efectos. El sistema de los "nervios de comunicación" se tiene que evaluar para tener certeza que se conocen sus partes a cabalidad y analizar si los mensajes están fluyendo apropiadamente. Las prácticas de comunicación organizacional y de comunicación interpersonal requieren no solamente evaluaciones, sino además calibraciones para ajustar cualquier falla o limitación que se detecte. Y, el aprendizaje de lectura crítica de los medios necesita ser actualizado a las nuevas tecnologías y sus respectivos contenidos. En fin, cualquier estrategia para mejorar la comunicación en situaciones de emergencia no puede ser estática ni inflexible. Tiene que cambiar con el tiempo y las circunstancias para las cuales se establece.

Recomendaciones

Cuatro recomendaciones finales para ayudar en la preparación de comunicación experta en situaciones de desastre natural o de emergencia: Primero, que los currículos de bioética ya sean en las universidades, talleres o seminarios incluyan elementos pertinentes de las disciplinas de la comunicación social, grupal e interpersonal. Esto implica reconocer que la comunicación en sus sentidos y aplicaciones más amplias es una herramienta vital para la bioética. Afortunadamente la *American Society for Bioethics and Humanities* reconoce elementos medulares de comunicación interpersonal para desarrollar una competencia ética.

Segundo, se recomienda que como parte de la educación de bioética se incorporen en esos currículos las prácticas de lectura y pensamiento crítico como elementos esenciales de una ética en pos de la justicia social.

Tercero, las opciones estratégicas resumidas en estas páginas recomendaciones merecen ser elaboradas y aplicadas a largo plazo. Una emergencia puede alargarse por días y semanas; las secuelas de una crisis y los períodos de recuperación pueden ser muy extensos. Por lo tanto, también es indispensable la capacitación preventiva que ayude a evitar el agotamiento de recursos y conocimientos que se desarrollen solamente para situaciones a corto plazo. También ayudaría a evitar el agotamiento físico y mental que surge cuando se trabaja intensamente y alargadamente en cualquier tarea, más aún en una crisis.

Cuatro, este ensayo está dirigido primordialmente a profesionales de bioética. No obstante, puede ser de valor para cualquier persona cuyas responsabilidades profesionales o personales incluyan comunicación pública en situaciones de emergencia. Personal de agencias gubernamentales, de agencias de seguros, organizaciones cívicas y líderes comunitarios pueden y deben estar preparados para tener comunicación experta durante cualquier situación de emergencia que les afecte especialmente porque la mayoría de las emergencias son locales, no nacionales.

Quinto, relacionado al punto anterior, sería de muchísimo valor y provecho que profesionales de bioética que desarrollen destrezas de comunicación para que puedan ser mejores asesores para ayudar en la toma de decisiones para garantizar que los valores de salud y vida están cabalmente atendidos.

De hacerlo, sin lugar a duda estarán abriendo camino a nuevas generaciones de personas que estén igualmente capacitadas para prevenir y para enfrentar situaciones de emergencia. Éste último punto concuerda con Klugman (2017) quien señala:

Las conversaciones con las partes interesadas de la comunidad no solo nos dieron estas ideas, sino que también nos ayudaron a explicar nuestro razonamiento. El objetivo es mantener al público informado para que sepan cómo se hacen los planes, qué dicen los planes y qué sucede cuando se promulgan.

Establecer vínculos de comunicación con líderes comunitarios para

ayudarles a tomar decisiones éticas en situaciones de emergencia es una forma de empoderar a la gente para su autogestión en los momentos más difíciles y necesarios de sus respectivas comunidades.

Concluyendo, la comunicación acertada y efectiva es casi por extensión una comunicación potencialmente ética, justa y potencialmente preventiva de emergencias. Aunque la naturaleza sea quien produzca incidentes tales como huracanes, desbordes de ríos, erupciones volcánicas, terremotos y tsunamis, la naturaleza en sí no es la que causa las emergencias ni las calamidades. Esas las causan las personas que no tienen alarmas para de antemano detectarlas, prevenir las consecuencias, y estar preparados para superar los estragos. La comunicación bioética preventiva es una de las más importantes para prevenir, mitigar y superar los estragos de situaciones de emergencia. Y, como indica Klugman (2017), “un plan para enfrentar emergencias no puede eliminar la desigualdad [de salud], pero un plan debe hacer todo lo posible para no exacerbar la desigualdad” .

Referencias

1. **Deutch, Karl W.** (1963). *The nerves of government*. Models of political communication and control. NY: The Free Press.
2. **Klugman, Craig** (2017). Harvey & Irma: *Bioethics in Natural Disasters*. Bioethics.net.
<http://www.bioethics.net/2017/09/harvey-and-irma-bioethics-in-natural-disasters/>. 8 de septiembre.
3. **Lukes, Steven** (1974, primera edición). *Power: a radical view*. NY: McMillan.

MÁS ALLÁ DE LA MEDIACIÓN BIOÉTICA: CONFLICTOLOGÍA Y VISIONES DE MUNDO ENCONTRADAS AL FINAL DE LA VIDA

Jacqueline N. Font-Guzmán, MHA, JD, PhD¹

“Reforzar la separación de las personas de sus problemas, hace que los procesos de resolución de disputas (problem-solving) sirvan como una manera de preservar el statu quo en vez de facilitar cambios fundamentales.

La mentalidad de resolver problemas puede ser adecuada para problemas técnicos. Pero puede ser deplorablemente inadecuada para lidiar con sistemas humanos que son complejos y en los cuales los problemas emergen de suposiciones que no han sido cuestionadas y de formas habituales de actuar que están en el inconsciente (Senge, 2005).²

1. Catedrática de Derecho y Conflictología en el Departamento de Estudios Interdisciplinarios, Escuela Graduada, Creighton University. Además, es directora del Programa en Negociación y Resolución de Conflictos. Agradezco a la Comisión de Planificación del XII Congreso de FELAIBE 2019 y a la Dra. Sandra Fábregas por invitarme a participar en dicho Congreso celebrado en Puerto Rico en abril del 2019. Este escrito incluye mis reflexiones sobre mi participación en el panel titulado: Manejo Efectivo del Conflicto en la Mediación.

2. **Senge, Peter M.** *Presence: An Exploration of Profound Change in People, Organizations, and Society.* New York, Currency. 2005, p51-52.

1. Introducción

■ Imagínese el siguiente escenario:

Roxana yace en la cama de un hospital sin poder moverse. El frío es intolerable. Roxana entra y sale de estado de conciencia. Siente los párpados pesados como si tuviese plomo sobre ellos. Aunque no puede abrir los ojos, siente una luz cegadora que atraviesa sus párpados. Roxana no tiene control sobre su cuerpo. La respiración es lenta e irregular. Roxana está empapada de sudor. Las últimas 24 horas no ha podido sostener una conversación con nadie, excepto con su abuela que murió hace más de 60 años. Roxana es una mujer de 95 años con un diagnóstico terminal de cáncer en el páncreas. Los médicos saben que Roxana se está muriendo, pero han estado evitando a la familia; no porque son desalmados, sino porque no saben como lidiar con la situación. Roxana tiene dos hijas, María y Juana. Las hermanas tienen un historial de desagrazios entre ellas por varias razones, una de ellas es que María siente que Juana no ha hecho nada por cuidar a Roxana; las hermanas llevan más de 10 años sin hablarse.

Ante este cuadro, María le dice al médico, "quiero que haga todo lo posible por salvar a mi madre." María señala a la cama donde yace su madre y dice, "¡ahí hay una vida!"

Juana responde diciendo, "¡Mírala, ahí no hay vida!" "Mami jamás será la misma." Juana mira al doctor y le dice, por favor, no le hagan nada invasivo y ayúdela para que muera en paz."

Acto seguido, Juana y María comienzan a discutir entre ellas.

El médico se retira y les dice que regresa luego cuando ellas se pongan de acuerdo. El médico sabe que cualquier tratamiento sería fútil.

Para muchos pacientes, familias, y profesionales de la salud el escenario antes descrito es muy conocido. Estas situaciones son complejas porque no se trata sólo de llegar a una decisión en cuanto al posible cuidado médico del paciente. Se trata también de confrontarse a sí mismo con creencias y valores que están enraizadas en lo más profundo de quiénes somos. La situación nos obliga a deliberar sobre temas como: ¿Qué es la vida? ¿Qué es la muerte? ¿Cuál es la manera correcta de proceder? Además, los conflictos que surgen en este tipo de dilema ético no son problemas compartimentalizados e individuales, sino que están anidados en sistemas políticos, sociales, y culturales que impactan el proceso de la toma de decisiones al final de la vida. Al-

gunos ejemplos de sistemas, instituciones, y dinámicas que influyen en este tipo de decisión son: dinámicas familiares; normas hospitalarias; sistemas legislativos y judiciales; y sistemas de planes médicos.

Ante las situaciones como las presentadas en la viñeta al principio de este capítulo, el conflicto es inevitable. ¿Cómo manejar los conflictos que surgen a raíz de estos dilemas éticos? ¿Cómo podemos apoyar a los pacientes, a sus familiares, y al personal profesional de la salud a lidiar con estos conflictos? ¿Qué procesos podemos utilizar para identificar los cambios sistémicos que son necesarios para facilitar el manejo efectivo de conflictos al final de la vida?

En este capítulo ofrezco respuestas desde la perspectiva de la conflictología, definida como la ciencia interdisciplinaria que estudia el conflicto, sus posibles causas, maneras de lograr su manejo efectivamente, y posibles soluciones de manera no violenta³. Algunos de los procesos estudiados en el campo de la conflictología incluyen: la mediación, negociación, facilitación, diálogo, y arbitraje⁴.

Propongo que la conflictología incluye procesos que son idóneos para manejar conflictos que surgen a raíz de visiones de mundo encontradas al final de la vida y sirven como complemento a la mediación bioética y la consultoría ética. Además, la conflictología puede aportar a desarrollar y promover una bioética social que avance las reformas sistémicas necesarias para alcanzar una sociedad más justa, solidaria, y equitativa para todos y no para unos pocos privilegiados. En palabras de León Correa, "La bioética debe afrontar tanto la promoción de la ética institucional como el control desde la ética social de las políticas públicas de salud y de la evolución del propio sistema de salud, así como de las relaciones y adecuación entre el sistema y las exigencias y necesidades de la sociedad"⁵. Exhorto a los bioeticistas a ver la conflictología como un aliado para avanzar la bioética social.

Las técnicas y procesos del campo de la conflictología que comparto en este capítulo van dirigidas a complementar la consulta ética, no reemplazarla. La consulta ética consiste en ofrecer una opinión experta en el proceso de toma de decisiones de casos clínicos que presentan

3. **Vinyamata, E.** *Conflictología: Curso de Resolución de Conflictos*. Barcelona, España, Editorial Ariel, S.A. 2005, p278.

4. *Ibid.*, p278.

5. **León Correa, F.J.** (2009). *Fundamentos y Principios de Bioética Clínica, Institucional y Social*. Acta Bioethica, 15 (1), 70-78, p71.

problemas morales complejos⁶. El fin de la consulta ética es ofrecer recomendaciones en cuanto al plan de cuidado a seguir para un paciente. Sin embargo, en años recientes en Estados Unidos la función del consultor ético se ha movido hacia uno más facilitativo y menos autoritario⁷. Este cambio ha desembocado en requerirle al consultor ético que domine destrezas ampliamente estudiadas y desarrolladas en el área de la conflictología tales como, la facilitación, escuchar activamente, comunicar empatía, y redefinir posiciones⁸.

El proceso de resolución de conflictos más usado para intentar resolver controversias sobre el cuidado médico al final de la vida es la mediación. Existen varios tipos de mediación, pero en su forma más básica la mediación se define como una negociación facilitada, por un tercero neutral, entre dos o más personas que no han podido llegar a un acuerdo por sí mismas⁹. Los procesos comprendidos en la disciplina de la conflictología pueden crear espacios para discutir de manera constructiva los conflictos que surgen a raíz de situaciones similares a la viñeta compartida al principio de este capítulo. En estos espacios el enfoque no es sólo asistir a las partes a navegar el conflicto, sino identificar cambios sistémicos necesarios para proveer servicios de salud de excelencia que honren los deseos de los pacientes al final de su vida.

La idea de utilizar la mediación y otros procesos del campo de la conflictología para lidiar con problemas que surgen durante la toma de decisiones al final de la vida dista mucho de ser innovadora. Varios consultores éticos, mediadores, y académicos coinciden en que la mediación es un proceso adecuado para lidiar con este tipo de dilema en los escenarios de salud y han estado utilizando la mediación por más de una década. Sin embargo, estos modelos de mediación están principalmente fundamentados en la teoría filosófica del positivismo. Por lo tanto, valoran la inflexibilidad, la objetividad, la neutralidad, e intereses individuales. Esto no es sorprendente ya que la construcción conceptual

6. Aulisio, M.P., Arnold, R.M., & Younger, S.J. (2009). *Health Care Ethics Consultation: Nature, Goals, and Competencies*. *Annals Internal Medicine*, 133, 59-69, p60.

7. Pope, T. & Waldman, E. A. (2007). *Mediation at the end of life: Getting beyond the limits of the talking cure*. *Ohio State Journal on Dispute Resolution*, 23(1), 143-196, 148); Waldman, E. (2014). *Bioethics mediation at the end of life: Opportunities and limitations*. *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 15(2), 449-472, 451.

8. Waldman, E. (2014). *Bioethics mediation at the end of life: Opportunities and limitations...* op. cit. p451.

9. Moore, C. W. *The Mediation Process: Practical Strategies for Resolving Conflicts* (3rd ed.). San Francisco: Jossey-Bass. 2003, p15.

del conflicto en la conflictología es mayormente dicotómica, lineal, o tipológica¹⁰. Esto a pesar de que los conflictos tienden a ser orgánicos y dinámicos¹¹.

En este capítulo sostengo que utilizar modelos fundamentados en la teoría filosófica del positivismo y cuyas técnicas están diseñadas para negociar asuntos negociables (e.g., aumento de salario, compra de un automóvil) no son idóneos cuando las personas están negociando asuntos considerados no-negociables (e.g., creencias, valores). Este escrito es una invitación a considerar el uso de procesos de manejo de conflicto más allá de la mediación bioética en controversias sobre el cuidado médico al final de la vida. Aún en circunstancias en las cuales es imposible llegar a un acuerdo, los procesos de diálogo pueden ayudar a las personas en conflicto a reducir su ansiedad y lograr clausura emocional (*closure*). Además, por medio del diálogo se puede develar estructuras de inequidad presentes en instituciones de salud e implementar los cambios necesarios para adelantar una bioética social¹². Como demostraremos en este capítulo, los procesos de diálogo son un excelente complemento a la consulta ética y la mediación bioética.

El capítulo está organizado en las siguientes secciones: 1. Introducción; 2. La construcción social de la muerte; 3. La diferencia entre disputa y conflicto; 4. Mediación bioética y el choque de visiones de mundo; 5. Procesos de diálogo; y 6. Conclusión.

2. La construcción social de la muerte

Definir la muerte no es tan fácil como se piensa. La muerte no es tan sólo un proceso biológico, es además un proceso social, y una construcción sociocultural¹³. La teoría de la construcción social parte de la premisa que la realidad y conocimiento de los individuos están fundamentadas en el significado e interpretaciones que éstos les asignan a

10. Dugan, M.A. (1996). *A Nested Theory of Conflict*. *A Leadership Journal: Women in Leadership - Sharing the Vision*, 1, 9-20, p11.

11. *Ibid.* p11-12.

12. Font-Guzmán, J.N. (2014). *Moving 'Beyond Neutrality' and Cross-cultural Training: Using World Café Dialogue to Address End-of-life Care Inequalities*. *Peace and Conflict Studies*, 21(1), 49-68.

13. Font-Guzmán, J.N. (2017). *Closing the Gap: Using Dispute Systems Design to Integrate Advance Care Planning in a Latino Community*. *University of St. Thomas Law Journal*, Fall, 13(2), 192-217, p.192.

sus experiencias¹⁴. Estas interpretaciones surgen en gran medida por medio del lenguaje. Conforme a la teoría de la construcción social, el lenguaje no es una mera herramienta para comunicarse, el lenguaje surge dentro del entorno cultural en el cual vivimos y produce nuestras experiencias¹⁵. A tales efectos, el significado de la muerte no es homogéneo entre la comunidad científica, las distintas culturas, ni entre individuos de la misma cultura¹⁶. Esto implica que puede haber tantas definiciones de la muerte como contextos socioculturales existentes. A continuación, algunos ejemplos.

En Estados Unidos (y en gran parte del mundo occidental) los avances en la tecnología transformaron la muerte de una convención social y un asunto religioso, a uno clínico¹⁷. La creación del respirador artificial permitió la oxigenación de los órganos vitales de un "muerto" para ser transferidos a una persona enferma¹⁸. Este avance tecnológico motivó que la comunidad científica en Estados Unidos redefiniera la muerte¹⁹. La muerte paso a ser el momento que cesa la actividad cerebral, en vez del momento en que los pulmones y el corazón dejan de funcionar²⁰.

Esta definición de la muerte no es universal. Por ejemplo, en el poblado de Potamia en Grecia la mayoría de las personas creen que el alma está localizada en el corazón y al momento de la muerte el alma se libera con el último suspiro²¹. El alma no muere, se escapa del cuerpo hacia un nuevo comienzo. La gente de Potamia cree que hay una poderosa interconexión entre el cadáver, el alma, y los dolientes los cuales están

14. Berger, P.L. & Luckmann T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York, New York, Anchor Books Doubleday. 1966.

15. Winslade J. & Monk G. *Narrative Mediation: A New Approach to Conflict Resolution*. San Francisco, California, Jossey-Bass. 2000, p39-40.

16. Kleinman, A. *The illness narratives: Suffering, healing & the human condition*. USA, Basic Books. 1988.

17. Lock, M. (2002). *Inventing a new death and making it believable*. *Anthropology & Medicine*. 9(2), 97-115, p98.

18. Kaufman, S. R. (2000). *In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State*. *American Anthropologist* 102(1), 69-83, p72. Lock, M. *Twice Dead Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley, California, University of California Press, 2002

19. Lock, M. (1996). *Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life*. *Medical Anthropology Quarterly*, 10(4), p577.

20. The Multi-Society Task Force on PVS (1994). *The New England Journal of Medicine*, 330, 1499-1508, p1500.

21. Danforth, L.M. *The Death Rituals of Rural Greece*. Princeton, New Jersey, Princeton University Press. 1982, p37 discutiendo a Hertz, R. *A Contribution to the Study of the Collective Representation of Death*. En: *Death and the Right Hand*. Glencoe, Ill, Free Press. 1960.

simbólicamente entrelazados entre sí mientras transitan las tres fases de su rito: “[...] separación, transición, e incorporación.”

Las definiciones anteriores, contrastan con la definición de muerte de los Uduk en el Sudán. Para esta comunidad, el espíritu (*urum*) no está localizado en ningún órgano en específico, aunque se asocia con el hígado que se define como el poder en el cuerpo que sostiene la vida²². El *urum* sobrevive fuera del cadáver, pero no va a un lugar sagrado, habita en el valle de los muertos y no tiene ninguna conexión con los vivos a menos que sea “provocado”²³. Sus ritos relacionados a la muerte van dirigidos a establecer una ruptura total entre el alma y el cadáver²⁴.

Ante este cuadro de tantas posibles definiciones de la muerte, es fácil entender porque en el escenario descrito al principio de este capítulo, una de las hijas de Roxana ve vida y donde la otra ve muerte. Por medio de estas conversaciones sobre el final de la vida las hijas de Roxana hacen mucho más que comunicar hechos objetivos o identificar sus intereses, están definiendo y redefiniendo sus experiencias y su visión de mundo (*worldview*) por medio de su conflicto. Procedemos primeramente a establecer la diferencia entre disputa y conflicto, para luego definir el concepto de visión de mundo en el contexto de la mediación bioética.

3. La diferencia entre disputa y conflicto

Disputa

Las palabras conflicto y disputa son usualmente utilizados como sinónimos a pesar de tener significados distintos. Dentro de la disciplina de la conflictología una disputa es un desacuerdo a corto plazo sobre un asunto que se considera negociable y que tiene el potencial de ser resuelto por medio de un acuerdo²⁵. Una disputa tiende a asociarse con asuntos específicos y focalizados. Dugan identifica este tipo de disputa bajo el nombre de “conflicto sobre asunto específico” y ofrece los siguientes ejemplos: dos empleados están compitiendo por el mismo puesto o dos vecinos tienen horarios de trabajo distintos y las activi-

22. James, W. *The Listening Ebony*. New York, New York: Oxford University Press. 1999, p229.

23. Ibid. p229.

24. Ibid. p229.

25. Burton, J. *Conflict: Resolution and Prevention*. New York, St Martins Press. 1990.

dades de uno interrumpen el sueño del otro²⁶. Aunque los asuntos en controversia pueden ser complejos y estar relacionados a otros asuntos, la controversia se limita a asuntos negociables²⁷. Estas disputas o "conflictos sobre asuntos específicos" se prestan a ser resueltas por procesos lineales de resolución de conflicto tales como los tribunales o procesos de mediación.

Conflicto

Los conflictos son asociados con asuntos en controversia que son complejos, duraderos, y son considerados como no-negociables²⁸. Bajo el modelo de conflicto anidado de Dugan, estos podrían ser problemas que surgen como resultado de patrones de interacción y la relación entre las partes²⁹. Por ejemplo, dos hermanos con un historial de resentimiento entre sí y víctimas de daño emocional por la manera en que fueron criados batallándose por el caudal hereditario de sus padres³⁰. El asunto en controversia no es la disputa sobre cómo distribuir la herencia, sino sobre asuntos emocionales y profundamente arraigados en el pasado, el valor simbólico (no monetario) del caudal, o la diferencia de valores internos en cuanto a cómo se debe proceder. Estos asuntos tornan la controversia en una no-negociable. Estos casos usualmente son erróneamente llevados a los tribunales y son los casos que duran años –y hasta décadas– en resolverse porque los procesos judiciales están diseñados para resolver disputas, no conflictos.

Otras controversias que también pueden ser consideradas como conflicto, son las que Dugan define como asuntos cuya fuente del conflicto trascienden la relación entre las partes y ha sido institucionalizada en el sistema social en el cual vivimos³¹. Por ejemplo, el hecho empíricamente demostrado que las minorías y los descendientes de esclavos negros en Estados Unidos reciben cuidado médico al final de la vida sub-es-

26. **Dugan, M.A.** (1996). *A Nested Theory of Conflict* ...p14.

27. *Ibid.*, p15.

28. **Burton, J.** *Conflict: Resolution and Prevention* ...op. cit.

29. **Dugan, M.A.** (1996). *A Nested Theory of Conflict*...

30. *Ibid.*

31. *Ibid.*, p15.

tándar en comparación con los blancos³². Este hecho no se debe a una disputa sino a un conflicto que está arraigado en el proceso socio-histórico y cultural de los Estados Unidos. En resumen, los conflictos (contrario a las disputas) tienden a incluir relaciones complejas y requieren una visión sistémica (no individual) para poder comprenderlas.

En el caso presentado al principio de este capítulo estamos claramente ante un conflicto y no una disputa. El conflicto está arraigado en una visión de mundo distinta y un pasado conflictivo entre las partes que a su vez está enmarcado en la manera que operan los sistemas de salud e instituciones hospitalarias.

4. Mediación bioética y el choque de visiones de mundo

La visión de mundo (*worldview*) consiste en mapas mentales, emocionales y cognitivos que nos ayudan a enmarcar nuestras experiencias. Nudler define visión de mundo como una entidad compleja que está interrelacionada con lo siguiente:

- Ontología (¿qué existe, es cierto, o real?);
- Lógica o teoría del orden de las cosas (¿cómo aquello que existe está organizado?);
- Axiología (¿cómo priorizamos o valoramos lo que existe?); y
- Epistemología (¿cómo se genera y se valida el conocimiento sobre lo que existe?)³³.

Docherty argumenta que para poder delinear y entender cualquier visión de mundo, es necesario además tomar en consideración la ética (¿cómo se debe actuar?)³⁴.

Cuando estamos lidiando con dilemas éticos en el contexto de salud, como en el escenario aquí descrito, los intereses en los que debemos

32. Font-Guzmán, J.N. (2014). *Moving 'Beyond Neutrality' and Cross-cultural Training: Using World Café Dialogue to Address End-of-life Care Inequalities*. *Peace and Conflict Studies*, 21(1), 49-68. Institute of Medicine of the National Academies (2002). *Unequal treatment: Confronting racial and ethnic disparities in health care*. Washington, D.C., The National Academy Press.

33. Nudler, O. (1993). *In Replace of a Theory for Conflict Resolution: Taking a New Look at World Views Analysis*. Institute for Conflict Analysis and Resolution Newsletter (summer) citado en Docherty, J.S. *Lessons from WACO When the Parties Bring Their Gods to the Negotiation Table*. New York: Syracuse University Press. 2001.

34. Docherty, J.S. *Lessons from WACO When the Parties Bring Their Gods to the Negotiation Table* ...p51.

enfocarnos son los del paciente³⁵. Sin embargo, en el campo de la salud no es posible reducir conversaciones sobre el final de la vida a intereses individuales y descartar las visiones de mundo o el contexto en el que ocurren. Estas conversaciones van mucho más allá de los intereses individuales del paciente. Asuntos como cuál es la mejor manera de apoyar a los familiares del paciente a aceptar la realidad de la gravedad de la enfermedad de su ser querido son centrales a la conversación y al proceso de toma de decisiones. De igual manera, el entorno socio-cultural e institucional en el que surgen las controversias relacionadas al cuidado del paciente (e.g., el proceso de educación en las escuelas de medicina) influyen el proceso de toma de decisión en cuanto a los intereses del paciente.

Cuando surgen conflictos tan complejos como decisiones al final de la vida es usual que haya un choque entre dos o más visiones de mundo. A tales efectos, varias instituciones hospitalarias han optado por ofrecer los servicios de mediación, especialmente la mediación bioética. El modelo de mediación bioética más utilizado en los Estados Unidos fue desarrollado por Nancy N. Dubler y Carol B. Liebman en el Centro Médico de Montefiore en el Bronx, Nueva York en el 1990. El desarrollo del modelo surgió en gran parte porque la mayoría de los conflictos referidos a los comités de ética en los escenarios de salud se debían a conflictos interpersonales o choque de visiones de mundo y no a la ausencia de introspección ética³⁶.

El concepto de mediación tiene varias definiciones dependiendo del modelo que se utiliza. El modelo de Mediación de Bioética del Centro Médico de Montefiore (en adelante, MBCM) está basado en un estilo de mediación que promueve resolver conflictos a base de intereses³⁷. Este proceso se define como un proceso privado y voluntario en el cual una tercera persona imparcial facilita una negociación entre personas

35. **Welie, J.** (1998). *Clinical Ethics Theory or Practice?* Theoretical Medicine and Bioethics, 19, 293-312, p306.

36. **Dubler, N. & Liebman C.** *Bioethics Mediation A Guide to Shaping Shared Solutions*. New York, United Hospital Fund of New York. 2004, pix. Belkin S.G. (2004). Moving Beyond Bioethics history and the search for medical humanism *Perspectives in Biology and Medicine*, 47(3), 372-385, p373 citando a Hoffmaster, B. *Bioethics in social context*. Philadelphia: Temple Univ. Press. 2001. Citado en: Belkin, G.S. (2004). Moving Beyond Bioethics history and the search for medical humanism. *Perspectives in Biology and Medicine* 47(3), 372-385. Font-Guzmán, J.N. (2017). Closing the Gap: Using Dispute Systems Design to Integrate Advance Care Planning in a Latino Community. University of St. Thomas Law Journal, Fall, 13(2), 192-217.

37. **Dubler, N. & Liebman C.** *Bioethics Mediation A Guide to Shaping Shared Solutions* ...op. cit. p45.

en conflicto y los ayuda a tomar una decisión que satisface sus intereses y necesidades³⁸. Conforme a esta definición, la meta principal de los modelos de mediación basados en resolver problemas a base de intereses es lograr un acuerdo que sea mutuamente aceptable para los participantes en el proceso y el cual se logra reconciliando los distintos intereses de las partes³⁹.

El modelo de MBCM está fundamentado en el modelo de negociación a base de intereses desarrollado por Fisher, Ury y Patton, profesores en el Proyecto de Negociación de Harvard⁴⁰. Los principios del modelo de negociación a base de intereses son: separar la persona del problema; enfocarse en los intereses; inventar opciones de ganancia mutua; y utilizar criterios objetivos en el proceso de toma de decisiones para que ambas personas ganen⁴¹. Aunque favorezco la mediación como un proceso complementario a la consulta ética, estoy en desacuerdo con utilizar exclusivamente un modelo a base de intereses cuando el conflicto surge a raíz de un choque entre visiones de mundo. El modelo de mediación a base de intereses es adecuado para resolver disputas pero limitante para conflictos en los cuales hay un choque de visión de mundo.

Primeramente, los modelos de mediación a base de intereses tienen su base en la teoría filosófica del positivismo. El positivismo asume que la experiencia humana es universal; el conocimiento se adquiere por medio de la observación de las experiencias que ocurren en el mundo; la objetividad y la separación del individuo y el objeto es posible; la ciencia debe ser neutral; visión instrumentalista de las teorías (i.e., las teorías son un instrumento para entender el mundo y se tiende a valorar las técnicas por encima del desarrollo de conocimiento nuevo)⁴². Por ende, los modelos de mediación a base de intereses presuponen realidades objetivas y racionalidad lo cual desde la perspectiva de la construcción social son un derivado de interacciones sociales⁴³. Como he discutido anteriormente, el significado de la muerte (y por ende la vida)

38. Ibid., p8.

39. Moore, C. W. *The Mediation Process: Practical Strategies for Resolving Conflicts* (3rd ed.)...op. cit. p18.

40. Fisher R., Ury, W. & Patton B. *Getting to Yes*. 2nd ed. New York: NY, Penguin Books. 1991.

41. Ibid.

42. Delanty, G. & Strydom, P. Eds. *Philosophies of Social Science: The Classic and Contemporary Readings*. Maidenhead, England, Open University Press. 2003, p14.

43. Gergen, K. J., McNamee, S., & Barrett, F. J. (2001). *Toward transformative dialogue*. *International Journal of Public Administration*, 24(7/8), 679-708, p151

son construcciones sociales en las cuales no aplica la universalidad.

Segundo, este modelo está basado en un sistema de valores que enfatiza la cooperación y lograr resultados mutuamente convenientes para las partes en disputa, no necesariamente en conflicto⁴⁵. El ejemplo clásico para explicar su modelo de negociación a base de intereses es la disputa entre dos hermanos sobre una naranja⁴⁶. Luego de discutir resuelven la disputa partiendo la naranja por la mitad; uno de los hermanos se come la fruta y bota la cáscara, mientras el otro hermano bota la fruta y guarda la cáscara para preparar un bizcocho⁴⁷. Fisher, Ury, y Patton sugieren que, similar a su ejemplo de la negociación sobre la naranja, muchas personas no maximizan su ganancia en una negociación porque en el afán de llegar a un acuerdo no se toman el tiempo necesario para explorar sus respectivos intereses⁴⁸. En este caso ambos hermanos hubiesen podido satisfacer sus necesidades ya que uno necesitaba la cáscara y el otro la fruta.

Pero qué pasa, si la naranja es sagrada para una de las personas y no puede ser dividida de ninguna manera. En otras palabras, estamos ante un conflicto y no una disputa⁴⁹. Entonces, al menos a corto plazo, no es posible lograr un acuerdo que satisfaga los intereses de ambas partes. Cuando se tienen visiones de mundo distintas no es posible negociar intereses porque las personas están enfocadas en negociar su realidad⁵⁰. Negociar la realidad conlleva enfocarse en las diferencias ontológicas y epistemológicas en vez de enfocarse en llegar a un acuerdo concerniente a roles, reglas, o relaciones para satisfacer un interés⁵¹. Este es precisamente el tipo de conflicto que surge en casos como el presentado al principio de este capítulo.

El proceso de MBCM ha sido exitoso en proveer apoyo a pacien-

44. Kleinman, A. *The illness narratives: Suffering, healing & the human condition*. USA, Basic Books. 1988.

45. Lewicki, R. J., Saunders, D.M & Minton, J.W. *Negotiation Reading Exercises, and Cases*. 3ra Ed. New York, NY, McGraw-Hill/Irwin. 1993.

46. Fisher R., Ury, W. & Patton B. (1991). *Getting to Yes* ...op cit.

47. Ibid.

48. Ibid.

49. Docherty, J. S. (2007). *Managing Deep Rooted/Values Conflicts: A Guide for Municipal Administrators and the Mediators Who Work With Them*. Adiestramiento ofrecido en Edmonton, Alberta.

50. Docherty, J. S. *Lessons from WACO When the Parties Bring Their Gods to the Negotiation Table* ...op cit. p53.

51. Ibid.

tes y sus familiares en la toma de decisiones emocionalmente difícil en controversias relacionadas al plan de cuidado médico a seguir al final de la vida⁵². Sin embargo, las creadoras del MBCM reconocen que en muchas situaciones donde hay un choque de visión de mundo (e.g., médico se rehúsa a honrar la petición de un paciente por motivos religiosos), la mediación no siempre culmina en un acuerdo y es necesario que el paciente acuda a otro proceso, se transfiera a otra institución, cambie de médico, o se rinda y acepte una decisión no deseada⁵³. En otras palabras el paciente, familiar, o tutor podría ser coaccionado, de manera implícita o expresa, a aceptar una decisión que atenta contra su sentido de ética o el proceso culmina sin que la persona afectada sienta que ha habido clausura emocional (*closure*)⁵⁴.

Cuando una persona se siente obligada a aceptar una decisión que es inconsistente con su visión de mundo en cuanto a su percepción del comportamiento que es moralmente correcto, la persona sufre angustia moral⁵⁵. Además, la carencia de clausura emocional (*closure*) puede desembocar en sentimientos de culpa, coraje, resentimiento, e indignación⁵⁶. Aunque la mediación bioética, aún en los casos en que no se llega a un acuerdo, es un excelente proceso para reducir la angustia moral y permitirle a las partes tener conversaciones constructivas, como todo proceso tiene sus limitaciones⁵⁷.

Al final del día, la mediación bioética está obligada a imponer normas y lograr acuerdos que estén enmarcadas dentro de las prácticas aceptadas por la profesión médica⁵⁸. Estas prácticas podrían estar en tensión con la visión de mundo de un paciente, familiar, o tutor. Un ejemplo

52. **Dubler, N. & Liebman C.** *Bioethics Mediation A Guide to Shaping Shared Solutions*. Revised and Expanded Edition. New York, New York, United Hospital Fund. 2011, pxx.

53. **Dubler, N.** (2011). *A Principled Resolution: The Fulcrum for Bioethics Mediation*; Law and Contemporary Problems, 74, no. 3, 177-200, p15.

54. **Morreim, H.** (2015). *Conflict resolution in the clinical setting: story beyond bioethics mediation*. Journal of Law, Medicine and Ethics, 43(4), 843-856, p843..

55. **Fiester, A.** (2015). Neglected Ends: *Clinical Ethics Consultation and the Prospects for Closure*. The American Journal of Bioethics, 15(1), 29-36, p31. Citando a Epstein, E., & Hamric, A.B. (2009). *Moral distress, moral residue, and the crescendo effect*. Journal of Clinical Ethics 20(4): 330-342.

56. **Fiester, A.** (2015). Neglected Ends: *Clinical Ethics Consultation and the Prospects for Closure* ...op. cit., p32. Citando a Haidt, J. (2003) *The moral emotions*. En Handbook of affective sciences, ed. R. J. Davidson et al., 852-870. Oxford, UK, Oxford University Press.

57. **Morreim, H.** (2015). *Moral Distress and Prospects of Closure*. The American Journal of Bioethics, 15(1), 38-40, p39-40.

58. **Dubler, N. & Liebman C.** *Bioethics Mediation. A Guide to Shaping Shared Solutions*, Revised and Expanded Edition ...p187.

de esta situación es el caso presentado al principio de este capítulo el cual aparenta cumplir con lo que se denomina como controversias sobre futilidad médica. Estas controversias ocurren cuando un proveedor de salud ordena cesar tratamiento pero el paciente, familiar o tutor, desean continuar el tratamiento⁵⁹.

Pero que tal si pudiésemos incorporar a los sistemas de salud otros foros en los cuales las limitaciones antes descritas en la mediación bioética no estén presentes. En la próxima sección comparto cómo los procesos de diálogo pueden suplir el vacío que las limitaciones de la mediación bioética tienen con respecto a conflictos que surgen sobre decisiones al final de la vida.

5. Procesos de diálogo

Los procesos de diálogo, al igual que los procesos de mediación, tienen varias modalidades. Sin embargo, todos tienden a tener un elemento en común: la meta no es llegar a un acuerdo sino reunir personas que tienen visiones de mundo diametralmente opuestas para compartir experiencias y tratar de entender sus perspectivas y creencias sin entrar en procesos dirigidos a resolver el conflicto o la disputa. Los participantes del proceso se escuchan entre sí con el propósito de entender y no para atacar argumentos contrarios o convencer a otros que adopten una visión distinta. Contrario al proceso de mediación bioética, no hay normas externas que se tengan que imponer. Las únicas normas establecidas como parte del proceso, son las acordadas por los participantes para que se pueda tener una conversación productiva sin que las partes recurran a la violencia o insultos.

A manera de ejemplo presento a continuación como se puede utilizar el modelo de Diálogo Reflexivo Estructurado (DRE) para facilitar discusiones cuando hay un choque entre visiones de mundo y cómo puede utilizarse para adelantar la bioética social.

El propósito del DRE es permitir a las partes en conflicto compartir sus emociones y conversar sobre los temas que los divide y que están fundamentados en visiones de mundo distintas⁶⁰. Permite auto-reflexio-

59. Pope, T. & Waldman, E. A. (2007). *Mediation at the end of life: Getting beyond the limits of the talking cure* ...p151.

60. Stains, R. R., Jr. (2014). *Repairing the breach: The power of dialogue to heal relationships and communities*. *Journal of Public Deliberation*, 10(1), 1–5. Font-Guzmán, J.N. (2017). *Closing the Gap: Using Dispute Systems Design to Integrate Advance Care Planning in a Latino Community* ...op. cit.

nar sobre los sistemas de creencia individuales en un espacio seguro. El DRE se guía por la teoría de construcción social y sostiene que:

- La realidad es creada por interacciones sociales;
- Las reglas y normas están socio-culturalmente posicionadas; y
- Ninguna realidad tiene primacía sobre otra⁶¹.

Estos principios permiten ofrecer mayor control a las partes en conflicto sobre su narrativa ya que en ningún momento del proceso se impondría la norma referente a la mejor práctica de la medicina. Todas las narrativas y realidades se consideran igual de importantes.

El proceso de DRE está diseñado para fomentar la reflexión personal, conversaciones reflexivas, y escuchar activamente⁶². Esto se logra designando períodos de tiempo para actividades específicas como reflexionar individualmente y hacer preguntas que se alternan con conversaciones no-estructuradas⁶³.

En el escenario presentado al principio de este capítulo, la realidad de Juana es distinta a la de María; su mundo se organiza de manera distinta; sus valores son distintos; su epistemología es distinta; y su sentido de ética es distinto. El choque de visión de mundos está en el inconsciente, pero se torna consciente cuando nos encontramos con otra persona que no comparte nuestra realidad⁶⁴. Para María su madre está viva, la vida es sagrada, y hay que hacer todo lo posible por mantenerla viva. Para Juana, su madre ya representa un cuerpo sin vida y por ende el paso a seguir es asistirle a terminar su proceso de muerte. La reacción usual cuando hay un choque entre visiones de mundo es descartar o invalidar cualquier data que no apoye nuestra visión de mundo. La necesidad de estar en lo correcto le impide a las partes en conflicto ser flexibles, y considerar información nueva u otras perspectivas lo cual reduce la habilidad de negociar un asunto específico⁶⁵.

Para agravar la situación es posible que estemos ante un conflicto médico fútil, en cuyo caso si una de las partes no llega a un acuerdo

61. Gower, K., Cornelius, L, Rawls R., & Walker, B.B. (2019). *Reflective structured dialogue: A qualitative thematic analysis*. Conflict Resolution Quarterly, 1-15.

62. Ibid.

63. Ibid.

64. Docherty, J. S. *Lessons from WACO When the Parties Bring Their Gods to the Negotiation Table* ...op. cit. p28.

65. Docherty, J. S. (2007). *Managing Deep Rooted/Values Conflicts: A Guide for Municipal Administrators and the Mediators Who Work With Them* ...p4.

en el proceso de mediación bioética, el médico tendrá la obligación de proceder conforme a las normas aceptadas por la comunidad médica lo cual inevitablemente va a estar alineada con la visión de mundo de una de las hermanas a exclusión de la otra hermana. Supongamos que se toma la decisión médica de discontinuar el tratamiento médico y ofrecer cuidados paliativos lo cual está alineado con la visión de mundo de Juana. Para propósitos de la consulta ética y la mediación bioética, una vez se toma la decisión médica el caso concluye. Pero como muy bien dice Fiester, este momento debería ser más bien percibido como el comienzo de la historia y no el final⁶⁶.

Ante el cuadro anterior, insistir en lograr convencer a María que se tomó la decisión correcta, no tan sólo va a ser fútil, sino que escalaría el conflicto entre las hermanas provocando mayor angustia mental y desconfianza en las instituciones hospitalarias. Enfocarse en las historias y narrativas de cada una de las hermanas para entender (en vez de resolver) su visión de mundo (en vez de sus intereses) puede lograr que las partes eventualmente estén dispuestas a conversar y entender sus respectivas creencias en cuanto a la vida y la muerte sin necesidad de aceptarlas. Preguntas dirigidas a compartir experiencias pasadas que hayan influenciado sus creencias sobre la vida y la muerte, el impacto sobre sus vidas de la enfermedad de su madre, y que exploren sus miedos, preocupaciones, y deseos para el futuro, ayudarían a que las hermanas puedan entender mejor sus respectivas visiones de mundo. Aunque estas preguntas pueden hacerse –y muchas veces se hacen– en la mediación bioética, la diferencia es que en los procesos de diálogo no existe la presión de tener que llegar a un acuerdo. Estas discusiones facilitarían el que las hermanas pudieran negociar en el futuro disputas que surjan en cuanto arreglos funerarios, liquidación de herencia, y otros asuntos⁶⁷.

El conflicto entre las hermanas podría no resolverse, pero podrían aprender a convivir con el mismo y con las tensiones que genera de una manera constructiva. No todos los conflictos se pueden resolver, pero podemos aprender a convivir con el mismo de una manera saludable⁶⁸.

66. **Fiester, A.** (2015). *Neglected Ends: Clinical Ethics Consultation and the Prospects for Closure* ...op. cit. p30.

67. **Font-Guzmán, J.N.** (2017). *Closing the Gap: Using Dispute Systems Design to Integrate Advance Care Planning in a Latino Community* ...op. cit. 210.

68. **Mayer, B.** *Staying with Conflict: A strategic Approach to Ongoing Disputes*. San Francisco, California. 2009.

El facilitador podría asistir a María a lidiar con su angustia moral de haberse sentido obligada a proceder con una decisión que es inconsistente con sus creencias con respecto a la muerte y la vida.

Un proceso de DRE podría además lograr cambios sistémicos para el beneficio de los pacientes y los profesionales de la salud. Me refiero al tipo de conflicto discutido anteriormente y que Dugan define como aquellos que son insitucionalizados en los sistemas sociales en que vivimos; en este caso instituciones hospitalarias y escuelas de medicina⁶⁹. En acuerdo con Dugan, opino que los conflictos que surgen a raíz de injusticias que están institucionalizadas en nuestros sistemas sociales representan una oportunidad para hacer cambios positivos a dichos sistemas⁷⁰.

Por ejemplo, parte de la incomodidad de los médicos en hablar con los pacientes y familiares sobre el final de la vida es que éstos aprenden—como parte de su proceso de socialización en la medicina—que si el paciente no se puede “salvar” no vale la pena invertir tiempo en su tratamiento⁷¹. Además, usualmente a los médicos no les enseñan las destrezas para sostener conversaciones en las cuales hay un choque de visión de mundo⁷². Estos son los motivos principales por lo cuales en un escenario como el aquí presentado, el médico tiende a abandonar el área. Ante esta situación, la participación del médico en procesos de DRE lo ayudaría a reflexionar sobre sus valores internos y como impactan su interacción con sus pacientes y familiares en conversaciones sobre el final de la vida. El proceso de auto-reflexión que se lleva a cabo en el proceso de DRE podría culminar en que el médico solicite adiestramiento para conversar más efectivamente con sus pacientes. Esto a su vez tendría un impacto en la institución hospitalaria en la cual éste ofrece sus servicios.

Estos procesos de DRE u otros procesos de diálogo se podrían dar

69. **Dugan, M.A.** (1996). *A Nested Theory of Conflict* ...op cit. p15.

70. *Ibid.*; **Font-Guzmán, J.N.** (2014). *Moving 'Beyond Neutrality' and Cross-cultural Training: Using World Café Dialogue to Address End-of-life Care Inequalities...* op. cit.; **Font-Guzmán, J.N.** (2017). *Closing the Gap: Using Dispute Systems Design to Integrate Advance Care Planning in a Latino Community* ...op. cit.

71. **Becker, H. S., Geer, B., Hughes, E. C., & Strauss, A. L.** *Boys in white*. New Brunswick, USA, Transaction Book. 1977. **Chapple, H.S.** *No place for Dying: Hospitals and the ideology of rescue*. Walnut Creek, California, Left Coat Press. 2010.

72. **Institute of Medicine of the National Academies.** (2015). *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. Washington, D.C., The National Academy Press.

antes que el paciente entre en la etapa activa de la muerte e inclusive después de la muerte del paciente. Además, podrían llevarse a cabo en el hospital entre familiares de distintos pacientes y médicos que quieran participar lo cual podría culminar en un impacto positivo para la institución hospitalaria y no sólo beneficiar a un paciente o familia en particular.

En un estudio reciente en el cual se analizaron ocho artículos que discuten los resultados obtenidos con procesos de DRE, se identificaron los siguientes temas:

- Aumento en la receptividad de aceptar personas con visiones de mundo contradictoria a la de ellos;
- Alteración de dinámicas de poder entre las partes, específicamente invertir posiciones de poder entre el personal de facilidades hospitalarias y pacientes que han sido tradicionalmente marginados en la sociedad (e.g., pacientes transgénero);
- Aumento en los niveles de empatía, en la identificación de posibles cosas en común, y en el potencial de establecer relaciones colaborativas;
- Aumento en la calidad de la comunicación, específicamente aprender a escuchar y ofrecer respuestas más pensadas; y
- Aumento en la capacidad de auto-reflexión y crecimiento personal⁷³.

Aunque el estudio sólo incluye ocho casos, sus conclusiones sugieren que los procesos de diálogo podrían promover la bioética social para avanzar reformas institucionales y sociales.

6. Conclusión

Para manejar conflictos al final de la vida, la conflictología puede ser un gran aliado de la bioética y los consultores éticos. Si bien es cierto que los consultores éticos deben tener conocimiento sustantivo sobre teorías y conceptos relacionados a la ética y la moral, también deben tener destrezas procesales e interpersonales. La habilidad para comunicarse con profesionales, pacientes, y familiares que tienen una visión de mundo distinto a la de ellos es igualmente importante. La institucio-

73. Gower, K., Cornelius, L, Rawls R., & Walker, B.B. (2019). Reflective structured dialogue: A qualitative thematic analysis...op. cit.

nalización de procesos de diálogo podría crear espacios en las instituciones de salud para que los profesionales de salud puedan compartir sus creencias con honestidad.

Los estudios y experiencias con los procesos de diálogo sugieren que estos podrían avanzar no tan sólo la bioética clínica sino también la bioética social. Vivimos en una sociedad que cada día está más polarizada y en la cual la brecha entre las poblaciones vulnerables y las no vulnerables aumenta cada día más. Las personas al final de la vida y sus familiares están en condiciones sumamente vulnerables y merecen ser tratados con dignidad, respeto, empatía, justicia, y equidad. La conflictología unida a la bioética serían una alianza poderosa en avanzar la bioética social. El DRE es sólo un ejemplo de las varias maneras en que esta colaboración entre ambas disciplinas podría ser beneficiosa.

La conflictología ofrece una oportunidad para establecer procesos de comunicación que tengan un impacto que se extienda más allá del caso de un paciente en particular. Institucionalizar procesos de la conflictología en las facilidades de salud tiene el potencial de ofrecer y establecer servicios que tengan un impacto sistémico en el campo de la salud y la sociedad para avanzar la justicia, equidad, y solidaridad.

LAS COMPETENCIAS COMUNICATIVAS DEL MÉDICO: UN ELEMENTO ESENCIAL PARA EL RESPETO A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL MODELO CLÍNICO CENTRADO EN EL PACIENTE Y LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

Togarma Rodríguez

En los últimos años, se viene experimentando un cambio en la relación médico-paciente en los países desarrollados, al ir abandonando el modelo biomédico, paternalista, centrado en la enfermedad, para ir incorporando en su práctica clínica el modelo centrado en el paciente. Este último parte del supuesto de que el médico reconoce que cada paciente es un ser único, lo que requerirá de una actitud abierta y receptiva hacia las emociones, percepciones y expectativas del paciente, con miras al respeto de su autonomía.

La implementación de este modelo requiere que el profesional de la salud cuente con una serie de competencias comunicacionales que le permitan conocer tanto la perspectiva del paciente respecto a su enfermedad, como las posibilidades de comprometerlo en su abordaje activamente (compartir la comprensión y el poder)¹.

En este contexto, la competencia comunicativa resulta ser un ele-

1. Makoul, G. *Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement*. Acad Med. 2001 Apr;76(4):390-3

mento fundamental para el médico a la hora de desempeñar su práctica clínica, dado que le permite desarrollar de manera adecuada su rol dentro de cara a la interacción con el paciente.

Establecer una buena comunicación permite no sólo llegar más fácilmente a un diagnóstico, sino también abrir un canal para la receptividad del paciente a la hora de ofrecer una explicación de las posibles causas de la enfermedad, la propuesta de tratamiento, y a su adherencia al mismo.

Para poder llevar a cabo este modelo centrado en el paciente se han propuesto diferentes abordajes, los cuales, según Ruiz Moral² se pueden visualizar desde dos perspectivas: Por una parte aquellos modelos que se centran más en el proceso de la entrevista y por otro lado las que enfatizan el contenido del encuentro.

Los modelos centrados en la entrevista, se enfocan básicamente en el estilo que emplea el profesional para potenciar la capacidad resolutive del paciente. Parten de considerar que el acto médico siempre será un acto social, aun cuando se esté considerando su aspecto más científico. Por eso las enfermedades, además de su componente biológico, seguirán siendo acontecimientos "construidos, reproducidos y perpetuados" socialmente mediante la conversación, y más específicamente, por medio del relato.

Es la narrativa la que aporta "significado, contexto, y perspectiva" a los problemas que trae el paciente. Es la que define cómo y porqué ha enfermado³. Bajo este planteamiento se han desarrollado modelos de relación clínica entre los que podemos mencionar: El análisis de intervención en categorías de John Heron, el análisis transaccional de Eric Berne, el enfoque "counselling" enfoque que realizó Michel Balint aprovechando y adaptando algunos conceptos derivados del psicoanálisis⁴, lo cual le permitió entender que había dos narrativas que se entrecruzaban y dificultaban la consulta: la narrativa del paciente y la del médico.

Estos conceptos estimularon un "enfoque humanístico y reflexivo" de la entrevista clínica. Byrne y Long, consideraron que el porcentaje de

2. **Ruiz Moral, R.** *Modelos de comunicación clínica. Educación médica: Manual práctico para clínicos*. Ed. Panamericana. Madrid, 2010.

3. **Casasbuenas Duarte, L.** *La entrevista médico-paciente: perspectiva de análisis pragmático-discursivo*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Periodismo y de Ciencias de la Comunicación. 2007, p.34

4. **Ruiz Moral, R.** *Modelos de comunicación clínica*. p.64.

tiempo que utilizaba el paciente, en relación con el que usaba el médico durante la entrevista, era un parámetro de gran importancia, por lo que comenzaron a diferenciar de una “entrevista centrada en el paciente” (donde el mayor tiempo de la entrevista lo empleaba el paciente), o por el contrario, una “entrevista centrada en el médico” (donde la participación del médico predomina durante la entrevista).

Otros investigadores como Ian R. McWhinney y M. Steward et al., proponen desarrollar el modelo de entrevista centrada en el paciente, que, aunque toma el tiempo de las intervenciones como indicador, plantea la importancia de incentivar al paciente para que exprese sus pensamientos, sentimientos y expectativas.

Por otro lado tenemos los modelos que enfatizan el contenido del encuentro, los cuales van más enfocados a lograr los objetivos o tareas que hay que conseguir durante el encuentro con el paciente.

La toma de decisiones en el modelo centrado en el paciente

Una relación clínica centrada en el paciente exige contar con él, por tanto la participación del paciente en la toma de decisiones (PPTD) es un aspecto clave del modelo centrado en el paciente. El paso de un modelo paternalista a un modelo centrado en el paciente, no sólo implica la manera de abordar al paciente y sus familiares durante la consulta, va más allá. Implica una relación más colaborativa, donde la opinión del paciente (y sus familiares) cuenta a la hora de decidir sobre los métodos para el diagnóstico y/o tratamiento. La toma de decisiones compartida es un proceso interpersonal, interdependiente en el que el médico y el paciente se relacionan y se influyen mutuamente, ya que colaboran en la toma de decisiones sobre el cuidado de la salud del paciente⁵. Para ello se requiere ceder parte del control absoluto del médico durante la consulta, para pasar a un trabajo de negociación continuado, respetando las decisiones del paciente, en un claro ejercicio de su autonomía.

Aunque no se disponga de una definición unánime y concisa de lo que realmente significa PPTD⁶, nos hemos aproximado a este concepto

5. Legare, F., Witteman, H. *Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice*. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:276–84.

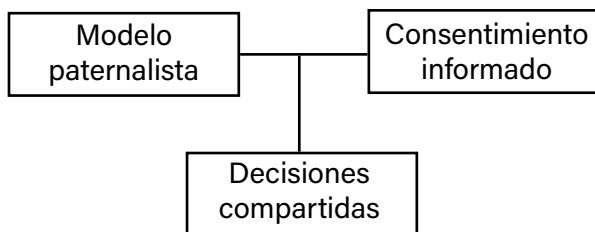
6. Makoul, G., Clayman, M. *An integrative model of shared decision making in medical encounters*. *Patient Educ Couns*. 2006 Mar;60(3):301-12.

a través del modelo propuesto por Charles et al⁷, el cual nos sirve para la identificar el modelo de relación médico-paciente que estamos empleando. Para ello propone tres actividades principales, estas son:

a. Transferencia de información, b. Deliberación, c. Decisión de tratamiento.

De acuerdo a cómo se desarrollen estas actividades, se podrán identificar tres modelos de relación. En un extremo encontramos un modelo paternalista, en el extremo opuesto, el consentimiento informado, y en el punto medio se sitúa la toma de decisiones compartidas, el cual favorece elementos como la autonomía y participación.

Fig. N°1. Modelos de relación médico-paciente según Charles et al.



Fuente: Elaboración propia

Bajo esta premisa, podemos decir que lo que define el modelo de relación médico paciente es quién ostente el poder de decisión. Así, en los dos primeros modelos (Paternalista y Consentimiento informado) el poder de decisión se encuentra en manos del médico, mientras que en el tercero (decisiones compartidas) el poder de decidir del médico se comparte con el paciente.

En el modelo de decisiones compartidas se trata de promover la confianza y creer en que el paciente es capaz de tomar sus propias decisiones, tal como nos plantea W. Rogers. Tal relación luce cónsona con el concepto de autonomía. Aunque, no necesariamente creemos todo de quienes respetamos su autonomía, sin embargo, no es posible respetar la autonomía si no somos capaces de reconocer al otro como agente moral capaz de tomar sus propias decisiones y de cargar con la res-

7. Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. *Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shard treatment decision-making model.* Soc Sci Med. 1999 Sep;49(5):651-61

ponsabilidad de sus decisiones. Si consideramos la autonomía como una capacidad a ser adoptada y ejercitada, seguramente es más fácil que el paciente actué de manera autónoma si recibe el apoyo moral de la confianza de su médico⁸, por ello resulta indispensable que ambos estén enfocados en explorar este nuevo tipo de relación, basada en el reconocimiento recíproco.

Y es que ciertamente, el reconocimiento recíproco, resulta imprescindible para una sana relación médico paciente. Excluir a los pacientes de la toma de decisiones concernientes a su salud es no reconocerlos como sujeto válido e irrespetar su autonomía, lo que puede hacer que éstos se sientan tratados como objetos. Por tanto, el reconocimiento recíproco aplicado a la relación clínica requiere, por una parte, la confianza del paciente en el profesional al que consulta y, por otra, la iniciativa del profesional de compartir decisiones con el paciente⁹, estimulándole a participar en el proceso.

Bajo esta óptica se descubren nuevos roles, por un lado el paciente que pasa de ser tratado como un "objeto" a ser "sujeto", "protagonista" de la gestión de su cuerpo, siendo capaz de tomar decisiones autónomas; por otra el profesional, que se descubre no sólo médico de cuerpos, sino también sanador de miedos e incertidumbres¹⁰, un aspecto que hasta ahora se había relegado a los profesionales de la conducta, pero que en lo adelante deberá ser tomado en cuenta al momento del médico ejercer su profesión.

Importancia de la toma de decisiones en un modelo de decisiones compartidas

La expresión toma de decisiones compartidas (TDC) fue definida en primer lugar por el President's Commission for study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, en su informe Making Health Care Decisions de 1982¹¹, el cual estaba centrado

8. Rogers, W. *Is there a moral duty for doctors to trust patients?* J Med Ethics. 2002 Apr;28 (2):77-80

9. Costa-Alcaraz A. et al. *Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente.* Rev Clin Esp. 2011;211(11):581-586. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1311081129621&ssbinary=true>

10. *Ibíd.*, p. 586

11. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making Health Care Decisions. The ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Washington, 1982.

en el consentimiento informado. Hoy podemos definir el TDC como un proceso deliberativo entre el profesional y el paciente en un marco de mutuo respeto y colaboración en el que se sientan a la mesa el conocimiento, las preocupaciones y la perspectiva de cada uno de los interlocutores en un proceso de búsqueda de acuerdo de cara a la elección de un curso de acción para el diagnóstico o la terapéutica del paciente.

Esto significa que el médico creará las condiciones para que el paciente se anime a participar en un diálogo abierto en el cual comparta sus preocupaciones y deseos con el profesional, quien pone al alcance del paciente los medios que le permitan comprender tanto la situación clínica en que se encuentra como los cursos disponibles de acción. Esto significa dejar a un lado la recitación mecánica de la abstrusa información médica, para disponer de piezas de comunicación que faciliten al paciente una mayor y más rápida comprensión de su condición y una valoración de sus consecuencias

El proceso de toma de decisiones compartidas va más allá de comprender las necesidades de cada paciente y presentar opciones razonables para satisfacer dichas necesidades, requiere de presentar las alternativas de una manera en que el paciente pueda elegir aquellas que más se ajusten a sus valores, estilo de vida y expectativas.

En el marco del modelo de la atención centrada en el paciente, la toma de decisiones compartidas aporta amplios beneficios para el mantenimiento o recuperación de la salud del paciente. Estudios realizados han comprobado que compartir las decisiones con el paciente aporta beneficios tales como: Crea fuerte lazos de confianza entre el médico y el paciente¹², contribuye a un mejor resultado en la salud del paciente¹³, disminuye las demandas por mala práctica médica¹⁴, aumenta la satisfacción global del paciente¹⁵. De igual forma se ha comprobado que mientras más conocimiento e información se tiene de la enfermedad que se sufre, hace que las personas tomen decisiones adecuadas de

12. **Thom, D., Campbell, B.** *Patient-physician trust: an exploratory study.* J Fam Pract. 1997 Feb;44(2):169-76.

13. **Masterson, R.** et al. *Engaging hospitalized patients in clinical care: Study protocol for a pragmatic randomized controlled trial.* Contemp Clin Trials. 2016 Mar;47:165-71.

14. **Levinson, W., Roter, D., Mullooly, J., Dull, V., Frankel, R.** *Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons.* JAMA. 1997 Feb 19;277(7):553-9.

15. **Brown, J., Boles, M., Mullooly, J., Levinson, W.** *Effect of clinician communication skills training on patient satisfaction. A randomized, controlled trial.* Ann Intern Med. 1999 Dec 7;131(11):822-9.

salud¹⁶. Sobre este punto vale aclarar que la información a que se hace referencia debe estar orientada a apoyar sobre lo que se va a decidir, por lo que una abundante información fuera de estos términos, no beneficia en lo absoluto el proceso.

Recordemos que la participación del paciente resulta clave, pues no solo se trata de que el médico le presente una variedad de opciones de tratamiento para que éste elija la opción más conveniente, sino la importancia que el médico dé a su relación con el paciente y el empeño que ambos pongan para compartir las decisiones. En este sentido se puede observar que los médicos que estimulan la participación del paciente, logran una implicación mucho más activa de éste o, al menos, una mejora en su actitud, que aquellos que recitan un menú de opciones de forma mecánica o para evitar demandas legales.

Valorando la habilidad de transmitir información

Para el personal de la salud, un buen manejo de la comunicación y de las relaciones interpersonales y psicosociales no es menos importante que los conocimientos y destrezas biotécnicas e instrumentales¹⁷. Tal como lo demuestra un metaanálisis de 221 estudios sobre satisfacción del paciente¹⁸ los aspectos comunicativos y afectivos de la relación médico paciente fueron las dimensiones que ocuparon los primeros lugares, siendo una de las quejas más comunes entre los usuarios de los Servicios de Salud las dificultades que encuentran en la comunicación y en su relación con el personal de salud¹⁹; y es que, en definitiva, el proceso terapéutico en sí puede ser considerado como un proceso de interacción²⁰ entre dos actores fundamentales: El paciente y el médico.

16. O'connors, A., Stacey, D., Rovner, D., Holmes, M., Tetroe, J., Llewellyn, H., et al. *Ayudas en la toma de decisiones sobre tratamientos o procedimientos diagnósticos*. Biblioteca Cochrane [Publicación periódica en línea]2004. Disponible en <http://cochrane.bireme.br/cochrane/show.php?db=es.reviews&mfid=&id=.ID.CD001431-ES&lang=es&dblang=es>.

17. Buckman, R. *Communications and emotions*. Skills and effort are key. *British Medical Journal*, 2002. 325, 372-386.

18. Hall, J., Dornan, M. *Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels*. *Social Science and Medicine*(1998), 27, 637-644.

19. Robledo De Dios, M. *La comunicación en la relación entre el paciente y el Profesional de Enfermería*. En J.M. La Torre y P. Beneit (Eds.), *Psicología de la Salud* Albacete: Tebar. 1992. pp. 159-173.

20. Jiménez, C. *Ciencias Psicosociales Aplicadas a la Salud II*. Córdoba: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Córdoba. 2001.

Para hacer que se lleve a cabo el modelo de decisiones compartidas, es necesario que el personal de salud, en especial el médico, cuente con habilidades para transmitir la información de manera adecuada, como nos propone el modelo CICAAD.

El modelo CICAAD enfatiza la participación del paciente en la valoración no tanto de la exposición y discusión entre médico y paciente de un menú de posibles preferencias de tratamiento que están en equilibrio, sino en la de los esfuerzos que realiza el profesional para crear un ambiente adecuado y conocer las ideas y los valores de los pacientes sobre el problema y la opción propuesta. Valorar si existe o no participación del paciente en la toma de decisiones supone contemplar de manera prioritaria los aspectos comunicativos generales del proceso de participación, el cual comprende el modo y la extensión en la que el médico favorece la deliberación y la discusión para conocer los valores, preferencias y creencias sobre la decisión final a tomar y el propio deseo de participar del paciente²¹.

En el terreno de la toma de decisiones, sería esto más que la exposición abierta de las posibles opciones de tratamiento lo que nos permitiría aproximarnos al grado de participación que el profesional puede estar promoviendo en su paciente. Por decirlo de otra manera, cualquier exposición y discusión exhaustiva de posibilidades sobre tratamientos o priorización de agendas para una consulta, debería realizarse en el marco de un despliegue adecuado de esas habilidades comunicativas por parte del médico que orientan a éste sobre la medida en que estas alternativas deben ser expuestas y discutidas. El hecho de que muchos pacientes tengan la sensación de haber sido involucrados en las decisiones como consecuencia simplemente de haber comprendido y aceptado las explicaciones que sus médicos les daban sobre un curso de acción concreto sin que creyesen que influían en un conjunto de opciones²² puede estar influenciado por el desarrollo de estas conductas por parte del médico destacando lo apropiado de contemplar su posible influencia en la sensación que tienen estos pacientes de considerarse involucrados.

21. **Guadagnoli, E., Ward, P.** *Patient participation in decision-making*. Social Science and Medicine Ed. McGuire, 1998

22. *Ibíd.*

Herramientas para la valoración de la relación clínica en la consulta

En la actualidad se cuenta varios los modelos que permiten la valoración de la consulta entre los que podemos mencionar:

a. The Disease-Illnes Model (1984) propuesto por Mc Whinney y colaboradores en la Universidad de Ontario, como el “método clínico transformado”, también llamado “entrevista clínica centrada en el paciente” para diferenciarla del método más tradicional “centrado en el médico” el cual intenta interpretar la enfermedad del paciente desde la perspectiva del médico²³.

b. The Calgary-Cambridge Approach to communication Skills Teaching (1996)

c. Pendleton, Schofield, Tate and Havelock (1984,2003)

d. The Four Habits Approach to effective Clinical Communication (Permanente Medical Group 1999)

Hacemos especial atención a la herramienta CICAA- D, diseñada por Ruiz Moral y colaboradores. Esta escala es un instrumento diseñado para valorar la relación clínica (RC) desarrollada entre un profesional de la salud y un paciente. Se fundamenta en una evaluación externa mediante observación de la interacción y puede ser usada con fines de enseñanza (formativos), sumativos o para la investigación²⁴.

Este modelo se encuentra delimitado por una serie de tareas

- Tareas comunicativas generales
- Habilidades comunicativas estratégicas
- Elementos comunicativos básicos

“Las tareas” son objetivos generales a alcanzar y representan los conceptos claves de la relación clínica. Son las siguientes:

- Conectar con el paciente
- Identificar y comprender los problemas de salud del paciente
- Acordar con el paciente sobre el/los problema/s, las decisiones y las acciones

23. **Silverman, J.** Medical Interviewing, en Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine, editado por Susan Ayers et al. Cambridge University Press. 2007, p. 461.

24. **Ruiz Moral, R.**, et al. Escala CICAA-*Decisión Evaluación del proceso de información y toma de decisiones Manual de utilización*. Grupo Comunicación y Salud de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, España, 2010, Disponible en: <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/CICAA-Decision-Manual-Enero-11.pdf>

- Ayudar al paciente a entender, elegir y actuar

En base a la realización de estas tareas y objetivos que deberá cumplir el médico, se puntúa la conducta comunicativa del médico de acuerdo a si no se observa (0), se observa en mínima expresión aceptable (1), se observa la conducta (2).

Estas herramientas permiten obtener una evaluación objetiva que permitirá implementar un plan de mejora para optimizar la relación del médico y el paciente.

Las habilidades estratégicas para la comunicación médico paciente en el modelo CICAA-D

Al hablar de habilidad nos referimos a una secuencia de acciones intencionadas que se puede repetir voluntariamente. No es, por tanto, una acción o un movimiento simple, sino una cadena de acciones que conducen hacia un objetivo²⁵. En el caso de las habilidades estratégicas que debe desarrollar el médico para una sana comunicación con el paciente, podemos identificar las siguientes:

- **La escucha activa:** es una habilidad comunicativa que se alcanza poniendo en juego una cadena de acciones o conductas comunicativas (lo que se ha llamado “elementos o técnicas”) que es preciso integrar, como son: mantener una baja reactividad, facilitar el discurso del paciente, mantener un contacto visual-facial adecuado, etc.

- **La empatía** puede ser aún más bien delimitada mediante tres acciones: escuchar lo que dice la otra persona, hacer un esfuerzo mental para darnos cuenta de lo que representa esa experiencia y entonces decirle algo que le transmita con claridad nuestra comprensión de su experiencia.

Estas habilidades son por sí mismas conceptos comunicativos más generales, y a la vez objetivos intermedios cuya consecución facilita llegar a la tarea.

En el modelo CICAA-D se definen diez habilidades estratégicas. Las cuales se presentan en la figura que aparece a continuación:

25. **Ruiz Moral, R.** *La comunicación clínica*. En: Educación Médica: Manual Práctico para Clínicos. Ed. Panamericana. Argentina, 2010, p.64

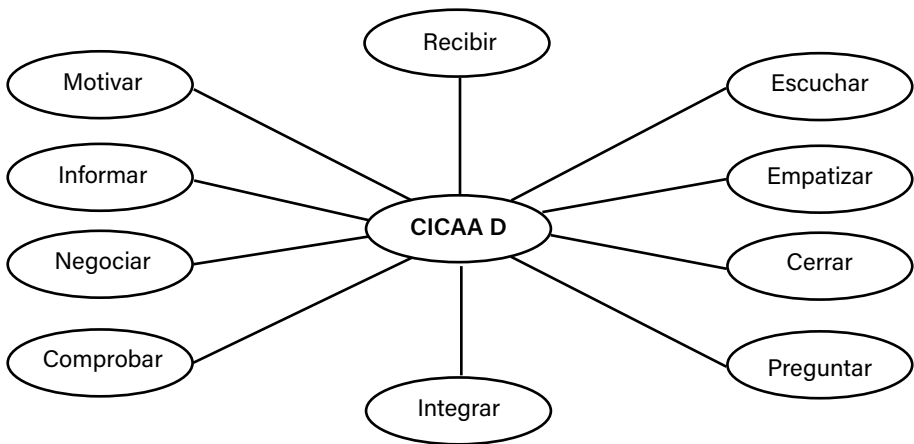


Fig. N°2 "Los elementos comunicativos básicos o técnicas comunicativas"

Estas son las conductas comunicativas más simples que conforman muchas de las habilidades estratégicas y que es preciso "hacer". Didácticamente se pueden encontrar agrupados en función de las estrategias, pero en la realidad todos contribuyen en mayor o menor medida a desarrollar las habilidades y, por tanto, a conseguir las tareas. Sus autores suelen utilizar la metáfora del "rizoma" para definir este modelo de relaciones clínicas (RC); el "modelo rizomático de la Relación Clínica (RC)" hace así énfasis en una concepción no jerárquica de la RC. Por ejemplo la tarea "Conectar" conlleva la capacidad de desarrollar principalmente las siguientes habilidades: "Recibir, empatizar, escuchar y cerrar", pero también "usar los registros adecuadamente", o "comportarse con amabilidad". Y cada una de estas habilidades, como hemos visto, se consigue poniendo en práctica algunos elementos o técnicas comunicativas. Por ejemplo, para "recibir": saludar, llamar por su nombre, acomodar, asegurar intimidad, contactar físicamente.

En definitiva, respetar el principio de autonomía en la práctica diaria de una nueva relación clínica, exige de habilidades para la comunicación efectiva, lo que supone un desarrollo consciente y estandarizado, no una conducta espontánea aislada del profesional, las cuales tenemos el compromiso moral de desarrollar.

LA IMPORTANCIA DEL PROCESO DEL RENOVACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Virginia Pascual-Ramos

MD, MsC en Bioética. Departamento de inmunología y reumatología. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

María de la Luz Casas-Martínez

MD, PhD en Bioética., Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad Panamericana.

Introducción

Los experimentos nazis en la segunda guerra mundial fueron considerados crímenes de guerra y contra la humanidad. Dicha experimentación fue realizada en contra de la voluntad y el consentimiento de los sujetos y sin consideración al riesgo, que llegaba a provocar grandes daños y sufrimientos y en ocasiones la muerte.

Con base en el juicio a los médicos que realizaron dichos experimentos, se decretó en 1947 el Código de Núremberg¹, en el cual se postulan los requisitos para considerar una investigación en humanos como ética. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado

1. Conbioética. Código de Núremberg. Consultado 14 nov 2018. Disponible en: <http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatintencional/2.INTL..Cod.Nuremberg.pdf>

(CI), expresión de la autonomía del paciente, citándolo así en su primer artículo:

“1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. El sujeto deberá ser mentalmente apto y tener la capacidad legal para consentir y el investigador deberá aportar todos los datos necesarios al sujeto de investigación para tomar una decisión informada y que exista ninguna presión para su decisión.”

Este documento es de gran importancia pues sienta las bases modernas de la investigación ética en humanos. El documento posteriormente fue modernizado en la Declaración de Helsinki, vigente en casi toda la experimentación occidental.

El término “CI” apareció posteriormente en el caso del estado de California *Salgo vs. Leland*² en donde un paciente demandó a su médico al sufrir después de una aortografía translumbar, una parálisis permanente. El Tribunal dictaminó que el paciente debería haber poseído toda la información necesaria para tomar una decisión en el momento en el que se le propuso el procedimiento para decidir si realizaba o no la intervención. Se consideró entonces el CI como parte de los derechos del paciente.

Principio de autonomía

El principio de autonomía es un pilar en el reconocimiento a la dignidad de la persona, inherente al proceso del CI; establece que toda persona debe tener la oportunidad de decidir por ella misma qué hacer, sin coacción, en aquellas situaciones que le importan y competen.

En la actualidad, es frecuente que se asimile la autonomía del paciente al concepto de autonomía de decisión; en el contexto de enfermedades agudas, esto se traduce en que el paciente autoriza un tratamiento y el equipo médico lo ejecuta; en dicho contexto, el hecho de que el paciente rechace una intervención, implica necesariamente el ejercicio de su autonomía.

Sin embargo, en el modelo de enfermedades crónicas, el paciente no solamente autoriza, sino que junto con el equipo médico, se vuelve una parte fundamental en la ejecución del plan de tratamiento. En

2. **Stanford, Jr.** Justia US Law. Consultado 20 noviembre 2019. Disponible en: <https://law.justia.com/cases/california/court-of-appeal/2d/154/560.html>

este modelo, se vuelve necesario expandir el concepto de autonomía, para incluir no solamente a la autonomía de decisión, sino también a la autonomía de ejecución; este concepto ampliado, toma en cuenta situaciones inherentes a las enfermedades crónicas, como son los tratamientos prolongados con sus eventuales eventos adversos, los internamientos frecuentes y las fluctuaciones en el estado funcional, durante las cuales, el paciente puede haber entendido y aceptado el plan de tratamiento, pero es incapaz de implementar los pasos necesarios para cumplir con los objetivos fijados³. Resulta imprescindible entender estos dos elementos claves de la autonomía del paciente, para analizar el desapego de los pacientes al tratamiento y a la atención en salud, tan característico de las enfermedades crónicas⁴.

Finalmente y desde un punto de vista filosófico, el principio de autonomía (cuando menos en su modelo individualista y liberal) se relaciona con la idea básica de auto-legislación y de soberanía, lo cual implica elegir y actuar con base en los motivos que son importantes para uno; también supone considerar las razones e inquietudes propias que nos dan identidad; ser autónomo está íntimamente ligado a ser alguien⁵.

Autonomía y libertad

En la práctica de la medicina, el respeto a la autonomía del paciente supone respetar su libertad para decidir por él mismo en temas relacionados con su salud; por tanto, el principio de autonomía es para algunos autores un sinónimo del principio de libertad. Sin embargo y debido a que existen dos interpretaciones de libertad, "positiva" y "negativa", no existe uniformidad en cuantos a los límites (si es que deberían de existir) del principio de autonomía⁶.

Si por autonomía entendemos a la libertad del paciente para decidir por sí mismo, la noción de libertad construida en nuestro conocimiento tendrá un papel fundamental en el respeto a dicha autonomía.

3. Grimes AL, McCullough LB, Kunik ME, Molinari V, Workman RH. *Informed consent and neuroanatomic correlates of intentionality and voluntariness among psychiatric patients*. *Psychiatric Services* 2000;51(12):1561-1567.

4. Pascual Ramos V, Contreras Yáñez I, Villa AR, Cabiedes J, Rull-Gabayet M. *Medication persistence over two years of up in a cohort of early rheumatoid arthritis patients: associated factors and relationship with disease activity and disability*. *Arthritis Res Ther* 2009;11(1):R26.

5. Engelhardt HT Jr. *The many faces of autonomy*. *Health Care Anal* 2001;9:293.

6. Locke J. *An essay concerning human understanding*. In: Raphael DD, eds. *British moralists*. Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991.

Ejercicio de la autonomía

En el enfoque terapéutico de las enfermedades crónicas, para que el paciente ejerza su autonomía se requiere de intencionalidad y voluntad⁷. La intencionalidad debe de incluir la capacidad del paciente para elaborar un plan de tratamiento (en conjunto con el médico), para implementar, monitorear y ejecutar el plan y para realizar cambios y ajustes al mismo en la medida en que las circunstancias del paciente cambian. Por otra parte, la voluntad del paciente debe de incluir el concepto de libertad (positiva) e (idealmente) la ausencia de coacción no solo externa sino interna⁸.

Además, para ejercer su autonomía, el paciente requiere de cierto conocimiento (del proyecto, de la enfermedad, del procedimiento, etc...) el cual habitualmente obtiene de manera pasiva y frecuentemente excesiva, por parte del médico⁹. Un problema agregado a todo lo descrito y propio de la época actual, es que los médicos no ven con buenos ojos a los pacientes bien informados e inclusive los catalogan como poco apegados al tratamiento cuando cuestionan las propuestas al respecto.

Consentimiento informado

El CI es un proceso cuya dimensión legal concluye en la firma de un documento que refleja que el paciente tiene comprensión del procedimiento o manejo al que se le va a someter, sus riesgos, beneficios, alternativas y prestaciones a los que tiene derecho. El proceso del CI ha tenido un amplio desarrollo histórico que culmina en nuestro tiempo con un aval jurídico y ético innegable.

Su base es el reconocimiento de la autonomía de la persona. La autonomía a su vez procede de la capacidad de libertad humana, la cual como tal, puede tener restricciones en su aplicación práctica. Entre estos límites se encuentran:

- La ignorancia, la cual precisamente se trata de evitar proporcionando al sujeto todos los datos que requiera para su completa compren-

7. Van Willigenburg T, Delaere PJJ. *Protecting Autonomy as authenticity using Ulysses Contracts*. J Med and Philosophy 2005;30(4):395-409.

8. Elster J. *Ulysses unbound: Studies in rationality, precommitment, and constraints*. Cambridge: Cambridge University Press. 2000.

9. Buryska, JF. *Assessing the ethical weight of cultural, religious and spiritual claims in the clinical context*. J Med Ethics 2001;27:118-122

sión y no solamente los que el médico considere importantes.

- El miedo, el cual ofusca la comprensión y provoca decisiones irracionales al tratar de evitar consecuencias que se temen. La angustia y ansiedad, son manifestaciones de miedo, ligadas frecuentemente a patologías dolorosas o de síntomas extremos.

- Ira, coraje y emociones extremas, las cuales impiden la capacidad de actuar con prudencia y provocan decisiones irracionales. Las emociones extremas también se asocian a procesos patológicos agudos y crónicos y también al propio proceso de duelo.

- Violencia, ya sea física o psicológica. Expresamente, el CI debe estar libre de este límite de la libertad. En ocasiones, el paciente pudiera pensar que la atención que se le otorga cambiará desfavorablemente si no acepta las condiciones del estudio o manejo médico y por ello acepta la firma de la carta del CI.

- Los desajustes psíquicos. Es obvio que los padecimientos psiquiátricos afectan la capacidad de autonomía de las personas, pero también ocurre ésto en el caso de neurosis, cuyos mecanismos de defensa impiden el ejercicio libre de la libertad.

Es por tanto evidente, que cualquier paciente, por el simple hecho de tener una enfermedad, tiene un estado de vulnerabilidad.

Actualmente, el CI se entiende como un proceso complejo, pues engloba todas aquellas acciones que promueven una adecuada comunicación entre el médico y el paciente. Además, se reconoce como un derecho fundamental del paciente, el cual se basa en el principio de autonomía (del paciente) para tomar decisiones libres y responsables relativas a su salud. La autonomía terapéutica es probablemente el contexto clínico donde mejor se refleja la tensión entre el derecho prescriptivo del médico y el derecho (terapéutico) del paciente o su representante legal.

Según lo prescrito por el Código de Nuremberg, el CI consta de tres elementos; el primero es el deber que tiene el médico de informar adecuadamente y en la justa medida; el segundo incluye la libertad del paciente para aceptar o rechazar las propuestas del facultativo en cualquier momento; el tercero, implica valorar la competencia del paciente para ejercer sus derechos. A pesar de la claridad de los contenidos que fundamentan el CI, lo cierto es que en la práctica, el CI se vive más como una tensión que como un equilibrio entre el médico y el paciente;

no es infrecuente que ambos estén en desacuerdo sobre el tipo y la cantidad de información necesaria para tomar una decisión; la libertad del paciente se puede cuestionar en poblaciones vulnerables¹⁰ y finalmente, la competencia del paciente se equipara frecuentemente a términos como capacidad, habilidad y estándar legal cuyos significado difieren entre sí.

Desde el punto de vista ético, el CI entraña el principio ético del respeto a la persona. Jay Katz describió el desarrollo ético del CI, como una permanente tensión entre el respeto a la autonomía del paciente y el principio de beneficencia¹¹; por una parte, el primero implica el compromiso de que un paciente competente tenga la información necesaria para que tome una decisión informada y en última instancia, ésta se respete; el segundo, compromete al médico a ayudar al paciente e incluso permite que el facultativo se cuestione si el paciente está en posibilidad de tomar una decisión adecuada¹².

En proyectos de investigación longitudinales, se ha cuestionado si es adecuado, teniendo en cuenta que un paciente no puede a priori estar de acuerdo con usos futuros de su información y/o muestras, algo que se le pide al momento de la firma del CI¹³; en esos casos, la renovación del consentimiento puede ser una herramienta que ayude a mejorar la comunicación.

Renovación del consentimiento en las pautas éticas de CIOMS¹⁴

La referencia explícita a la renovación del CI se describe en las Pautas Éticas de CIOMS; en particular, la Pauta 4 señala: "Renovación del consentimiento. Cuando ocurren cambios en las condiciones o en los

10. **Sturman ED.** *The capacity to consent to treatment and research: A review of standardized assessment tools.* Clin Psychol Rev 2005;25:954-74.

11. **Ochieng, Buwembo W, Munabi I, Ibingira Ch, Kiryowa H, Nzarubara G, Mwaka E.** Informed Consent in clinical practice: patient's experience and perspectives following surgery. BMC Res Notes 2015;8:765.

12. **Wark S, MacPhail C, McKay K, Müller A.** Informed consent in a vulnerable population group: supporting individuals aging with intellectual disability to participate in developing their own health and support programs. Aust Health Rev 2016; Aug 19. Doi: 10.1071/AH15235.

13. **Shaw DM, Elger BS, Colledge F.** *What is a biobank?* Differing definitions among biobank stakeholders. Clin Genet 2014;85(3):223-227.

14. **Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud.** (CIOMS). Ginebra 2002.[http://www.conbioticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternaciona I/15_INTL..Pautas.xticas.CIOMS.pdf](http://www.conbioticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternaciona%20I15_INTL..Pautas.xticas.CIOMS.pdf)

procedimientos de un estudio y también periódicamente en estudios de largo plazo, el investigador debe solicitar nuevamente el CI de los sujetos participantes. Por ejemplo, puede surgir nueva información, ya sea del estudio o de otras fuentes, sobre los riesgos o los beneficios de los productos que están siendo probados o sobre alternativas. Esta información se debiera proporcionar oportunamente a los sujetos”.

En el comentario sobre la pauta 4, agrega el mismo documento: “renovar el consentimiento informado de cada sujeto si se producen cambios significativos en las condiciones o procedimientos de la investigación o si aparece nueva información que podría afectar la voluntad de los sujetos de continuar participando; y renovar el consentimiento informado de cada sujeto en estudios longitudinales de larga duración a intervalos predeterminados, incluso si no se producen cambios en el diseño u objetivos de la investigación.”

Efectivamente, este señalamiento toma en cuenta el cambio de circunstancias que pueden vivir los sujetos de investigación o manejo crónico de una enfermedad. Desafortunadamente esta recomendación no se lleva a cabo en forma rutinaria, debido con frecuencia a que la firma de la carta de CI se considera no como un proceso de respeto al paciente y a la misma relación médico/paciente, sino como solamente un trámite más en el proceso de investigación o atención médica.

Diversos estudios presentan evidencia de la importancia de renovar el CI si cambian las circunstancias, tanto del paciente, como del protocolo o manejo.

Para abordar éste punto presento los resultados de un estudio realizado en la Ciudad de México¹⁵, en una cohorte de pacientes con artritis reumatoide (AR).

Cohorte estudiada

La cohorte estudiada, es una cohorte incipiente de pacientes con artritis reumatoide de reciente diagnóstico (AR), con fines asistenciales y de investigación.

Nos planteamos la hipótesis de que los pacientes con AR de recién-

15 V. Pascual-Ramos, I. Contreras-Yáñez, D. Ruiz, M. de la Luz Casas-Martínez. *Reduced quality of life impacts knowledge and type of informed consent in rheumatoid arthritis patients*. Clinical and Experimental Rheumatology. Vol 36 (5), 2018. P:1-7.

te diagnóstico que aceptan participar en una cohorte observacional con fines de investigación, tienen una situación vulnerable derivada del diagnóstico de la propia enfermedad motivo de estudio (en este caso AR), la cual se percibe (y efectivamente al momento del diagnóstico viven) como una enfermedad discapacitante y dolorosa; lo anterior puede favorecer el hecho de que acepten participar para así obtener una atención médica inmediata, prestando poca atención al proceso de CI.

El presente estudio se desarrolló en una cohorte de pacientes con AR de reciente inicio, longitudinal y observacional, en la cual los pacientes contaban con un seguimiento substancial¹⁶. Los objetivos del estudio fueron determinar el grado/nivel de conocimiento que los pacientes tenían sobre el CI, tiempo después de su ingreso a una cohorte, identificar factores asociados a un conocimiento deficiente, investigar el valor que los pacientes otorgaban al CI y explorar el tipo de re-consentimiento. Los objetivos fueron consistentes con la visión filosófica de Beauchamp y Childress del CI, entendido éste como un proceso continuo entre el médico y el paciente y que se contrapone con una visión legal del mismo, representada por la firma de un documento.

En todos los pacientes se aplicó un cuestionario diseñado para cumplir con los objetivos descritos y cuya validez de constructo fue explorada. Dicho cuestionario fue aplicado por una trabajadora social con formación en investigación, con el fin de evitar sesgos e influencias por parte del médico tratante. La evaluación de los resultados se realizó mediante una metodología sólida.

Encontramos que poco más de una tercera parte de nuestros pacientes tuvieron un conocimiento deficiente del contenido del CI; en la literatura existen estudios que han mostrado resultados similares tanto en el ámbito clínico¹⁷, como en el de investigación¹⁸.

También observamos que todos los pacientes otorgaban un CI amplio al ingreso a la cohorte, cuando enfrentaban por primera vez el diagnóstico de AR y se encontraban con datos de actividad, discapacidad y mala calidad de vida; mientras que años después, cuando la situación

16. Sokka T. *Work disability in early rheumatoid arthritis*. Clin Exp Rheumatol 2003;21 (Suppl31):71-74.

17. Contreras Yáñez I, Cabiedes J., Villa AR, Rull Gabayet M, Pascual Ramos V. *Persistence on therapy is a major determinant of patient, physician and laboratory reported outcomes in recent onset rheumatoid arthritis patients*. Clin Exp Rheumatol 2010;28:748-751.

18. Lazcano Ponce E, Fernández E, Salazar Martínez E, Hernández Ávila M. *Estudios de cohorte. Metodología, sesgos y aplicación*. Salud Pub Me 2000;42(3):230-241.

clínica y el estado clínico reportado por el paciente habían mejorado notablemente, más de la mitad (51%) optaron por una opción más restrictiva de renovación del consentimiento. Observamos que una peor calidad de vida al ingreso a la cohorte, se asoció con un conocimiento deficiente del CI años después; de manera interesante, los pacientes quienes al momento de la encuesta tenían peor calidad de vida, aceptaron una renovación del consentimiento más amplia, es decir no ponían restricciones con respecto al empleo de sus datos fruto de la investigación. Finalmente, sólo una minoría de los pacientes recordó lo que autorizó del CI y más de una tercer parte no guardó el documento original.

Consideramos que la opción de CI y años después de re-consentimiento está modulada por la (mala) calidad de vida de los pacientes y por tanto se puede sustentar una asociación entre vulnerabilidad y CI. La vulnerabilidad es una dimensión antropológica del ser humano, intrínseca a la vida humana; se define como la incapacidad (relativa o absoluta) para proteger los intereses propios¹⁹ y se puede clasificar básicamente en extrínseca, debida a circunstancias externas como el nivel socioeconómico bajo, la falta de educación y de recursos o la falta de acceso a la atención en salud, y la intrínseca determinada por las características del propio individuo como son el padecer enfermedades graves o los extremos de la vida. Los pacientes incluidos en este estudio, tenían ambas fuentes de vulnerabilidad; por una parte, la mayoría eran de bajo nivel socioeconómico, con educación limitada y contaban con el diagnóstico reciente de AR, una enfermedad permanente, eventualmente progresiva, que trastorna la biografía de los pacientes afectados y de sus familias, todo lo cual implica consideraciones éticas particulares²⁰. Además, la cohorte a la cual pertenecen los pacientes, tiene funciones asistenciales combinadas con las de investigación y la Asociación Médica Mundial ha identificado a las poblaciones en donde se combina la investigación con la asistencia como particularmente vulnerables²¹. Es importante resaltar que fue un desenlace reportado por el paciente, la (peor) calidad de vida, evaluada por un instrumento

19. Inanc M. *Very early 'Rheumatoid' arthritis cohorts: limited by selection*. Editorial. *Rheumatology* 2007;46:185-187.

20. Contreras Yáñez I, Pascual Ramos V. *Predictors of health care drop out in an inception cohort of patients with early onset rheumatoid arthritis*. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2017. DOI: 10.1186/s12891-017-1670-6.

21. Lazcano Ponce E, Fernández E, Salazar Martínez E, Hernández Ávila M. *Estudios de cohorte*. Metodología, sesgos y aplicación. *Salud Pub Me* 2000;42(3):230-241.

sólido y de amplia utilidad en AR, el SF-36²², la que se asoció con un conocimiento deficiente y con una renovación del consentimiento más amplio; no así otras medidas consideradas tradicionalmente como más objetivas para determinar la actividad de la enfermedad. El SF-36 es un instrumento que captura el impacto físico, psicológico y social de la AR y se ha recomendado que debe de ser incluido en la evaluación de todos los pacientes, como una medida para reportar calidad de vida.

Un resultado que llama la atención es que los pacientes otorgaron aparentemente poco valor al CI. Allen y cols²³ han mostrado datos similares en donde los pacientes no recordaron ni siquiera haber entregado una muestra de sangre; indudablemente, en nuestro estudio existió la limitación del tiempo transcurrido entre la firma del CI y la aplicación de los cuestionarios. Sin embargo, dada la naturaleza prospectiva de la cohorte, la retención de las muestras de sangre obtenidas por largo tiempo y la importancia que el debate bioético da al retiro del CI, la habilidad para recordar aspectos relevantes sobre la investigación cobran especial importancia; en su defecto, los investigadores debemos establecer las herramientas para minimizar el sesgo.

Conclusión

Los pacientes con enfermedades incapacitantes como la Artritis Reumatoide (AR) son ejemplo de lo que puede ocurrir en otras patologías donde el estado de vulnerabilidad se encuentra presente.

Aún en las mejores condiciones y con la firme intención por parte de los investigadores de otorgar un CI válido, las mismas condiciones del paciente a su ingreso a un protocolo son un límite real a su libertad.

En el presente trabajo encontramos que una peor calidad de vida al ingreso a una cohorte asistencial y de investigación se asoció con un peor conocimiento del contenido del CI; de manera complementaria, los pacientes que aceptaban un CI más amplio, también presentaban peores valoraciones clínicas.

Proponemos que en contextos clínicos similares, la renovación del

22. Fernández Varela M H, Sotelo Monroy GE. *El consentimiento mediante información*. Rev Fac Med UNAM 2000;43:6-11.

23. Contreras Yáñez I, Pascual Ramos V. *Window of opportunity to achieve major outcomes in early rheumatoid arthritis patients: How persistence with therapy matters*. Arthritis Res Ther 2015;17:177. DOI: 10.1186/s13075-015-0697-z.

CI, como herramienta continua de comunicación entre el médico y el paciente, puede ayudar a un mejor respeto de la autonomía del paciente a lo largo del tiempo. Esta propuesta ya ha sido previamente descrita si bien no se ha establecido cuándo o por qué motivos aplicarlo; en pacientes a quienes se les diagnostica AR (y probablemente cualquier enfermedad crónica que impacte en la calidad de vida de los pacientes) proponemos que la renovación del consentimiento se efectúe cuando se haya logrado un adecuado control de la enfermedad y así lo perciba el paciente.

LA SOLIDARIDAD DESDE LA BIOÉTICA LATINOAMERICANA

Dr. Ricardo Páez Moreno

Programa de Maestría y Doctorado en Bioética, Universidad Nacional Autónoma de México

Mientras las cuestiones biomédicas y bioéticas se comprendan desde factores monocausales, individuales o sólo naturales, sin tomar en cuenta los factores relacionales, sociales o ambientales, se tendrá poca capacidad de explicativa, y por lo tanto de acción solidaria.

Introducción

La sociedad contemporánea, llamada también “sociedad de cooperación instrumental”¹, ha sido permeada crecientemente por un modelo individualista, en la que el sujeto define su identidad frente a sí. Han perdido importancia las relaciones que antes eran importantes en la constitución identitaria: el núcleo familiar, los compañeros de la escuela o del trabajo, etc., y los significados que aportaban, particularmente la membrecía y la referencia grupal. En los países de mediano o bajo ingreso (LMIC), sobre todo en las megaurbes que se han formado por la migración del campo, convive lo anterior con una disrupción del tejido

1. Jennings, B., Dawson, A. *Solidarity in the Moral Imagination of Bioethics*, Hastings Center Report, 2015; 45 (5): 31-38.

social propiciado por la injusticia social, en la que cada uno tiende a arreglar sus necesidades, una de las cuales es la atención de su salud. La solidaridad es afectada en su raíz en tanto se mina crecientemente el sentido del otro.

La solidaridad es un principio ético cuya trayectoria histórica ha mostrado una distancia entre los momentos descriptivo y normativo, y una confusión en su acepción, propiciando que se le confunda con múltiples prácticas, desde la caridad o filantropía hasta los movimientos asociados en la búsqueda de derechos de diversa índole². A nivel académico, ha sido trabajado desde abordajes de tipo liberal, con predominio del sujeto autónomo que ayuda a otros que son de nivel inferior, y con quienes no está involucrado. Su capacidad explicativa del orden económico-político-social está marcada por el sujeto autónomo y libre, que es empático con la injusticia social y está dispuesto a ejercer la beneficencia y la caridad.

La solidaridad relacional o política parte de un análisis de lo que sucede en los contextos tanto a nivel individual o colectivo, como en los diversos estamentos asociativos existentes, como en los elementos estructurales más amplios. Toma en cuenta las relaciones de dependencia o dominación existentes, y que hacen que grandes mayorías de sujetos no puedan acceder a mínimos de bienestar ni ejercer de mejor manera su capacidad autónoma. Supone dejarse afectar por la injusta situación del otro, y ejercer prácticas solidarias a distintos niveles en orden a generar identidad, asociación y acuerdos en orden al bienestar social.

En este trabajo se pretende hacer ver, ante el individualismo y la fragmentación social imperante sobre todo en los LMIC, la importancia de la solidaridad relacional o política, como un ingrediente básico para ayudar a satisfacer las necesidades en salud. Se propone un esbozo de solidaridad ante un caso bioético que ayude a ilustrar los contenidos y niveles de aquella.

La sociedad de cooperación instrumental

Es necesario visibilizar ciertos fenómenos que son ocultos en una sociedad, sea por la costumbre que impide reparar en ellos o porque los intereses del sistema los esconde o silencia; se muestra sólo la cara

2. Páez, R. *La solidaridad como dimensión ética*. México: Asociación Mexicana de Promoción y Cultura Social, A.C.; 2016.

agradable de los centros comerciales o de las novedades en tecnología, pero cuyos beneficios están al alcance sólo de unos cuantos respecto a las grandes mayorías del planeta.

En la sociedad contemporánea los intereses de cada persona son vistos como *sui generis* y fundamentalmente distintos de los intereses de los demás. Puede llamársele sociedad de cooperación instrumental o incidental, marcada por una gran desigual distribución de bienes, en la que pululan frases como estas: "si mis intereses son satisfechos pero los tuyos no, es tu problema..., si yo gano y tu pierdes, si yo soy afortunado y tu desafortunado, si soy hábil y exitoso y tú no... me es indiferente". "Si yo puedo hacerlo sin tu cooperación, mejor... debes hacer todo para estar seguro, autosuficiente e independiente". "Mientras a mí no me pase, que todo siga su curso".

O más cercano al ámbito de la salud: "si yo estoy sana, soy rica y tengo acceso al bienestar o las biotecnologías o a la medicina personalizada... y tu estás enfermo, pobre, sin servicios de atención sanitaria... eso no me afecta porque somos seres esencialmente separados". "Puede afectarme tu situación en cuanto estorbes con tu ineficacia o tus reclamos, pero nada tiene que ver conmigo; son sólo conexiones externas entre tu situación y la mía. Tu condición no es un elemento constitutivo de la mía"³.

Frases como éstas son parte de los discursos que circulan en amplios sectores de la sociedad contemporánea. Los factores causantes de pobreza, enfermedad y exclusión son juzgados para cada persona de manera separada. "Si tienes determinada salud o situación es porque tú te la has labrado". Además, son factores juzgados normativamente: en la biografía de cada individuo se encuentran conductas saludables o riesgosas, responsables o irresponsables, cooperadoras con pautas preventivas o elecciones tontas y autoindulgentes⁴.

Estas justificaciones se incrementan en aquellos sitios en donde el

3. Jennings, B., Dawson, A. *Solidarity*. Op. cit. 31.

4. Segall, S. *Health, Luck and Justice*. New Jersey: Oxfordshire Princeton University Press; 2010. Son muy discutibles estos razonamientos. Desde el argumento de la "lotería natural," buena parte de lo que somos y tenemos es producto de una lotería, ya que nadie escogió a sus padres, ni el país donde nació o el color de su piel; simplemente así se nace, unos con más ventajas que otros. Por lo que no es válido decir: que lo que uno tiene es sólo producto de su propio esfuerzo. Hay factores determinantes más allá de individuo. Ver. Rawls, J. *Teoría de la justicia*. México: Fondo de cultura económica, 2012. Desde la sociología, Bourdieu y Passeron, basados en estudios empíricos, demostraron que el éxito económico de un determinado individuo depende más del nivel socioeconómico de su familia que de su nivel de estudios. Ver: Bourdieu, P, Passeron, JC. *Los Herederos*. Argentina: Siglo XXI Editores, 2009.

sistema de atención de la salud es altamente inequitativo, como es el caso de México. En estos sistemas, cada uno paga la atención de su salud en la medicina privada según sus recursos económicos. Quienes tienen trabajo formal gozan de acceso a la sanidad la cual adolece de los servicios necesarios para atender a la población asegurada; los que no tienen trabajo formal acuden a la medicina pública que está muy centralizada y obviamente es insuficiente, o se pagan su atención sanitaria a través del gasto de bolsillo que en el caso de México es de los más altos de la OCDE; es decir que el acceso a servicios de salud y a los medicamentos depende en poco más del 40% de la capacidad privada de compra de los hogares⁵.

La sociedad de cooperación instrumental está basada en consideraciones de interés propio, centrada en los derechos individuales, o en el cálculo riesgo-beneficio. El concepto de justicia que subyace es de tipo liberal o utilitarista. Pueden obedecerse las leyes o normas, pero en beneficio de la persona auto interesada y auto protegida. Se trata de personas juntas actuando de manera interesada. Se subordinan los intereses inmediatos a los de largo plazo, pero no en función de estar relacionadas por un reconocimiento mutuo, sino por simple interés propio. O se busca la mayor utilidad para el mayor número, asunto en sí imprescindible en el andamiaje ético, pero que no basta para hacer justicia universal⁶. O puede darse en lugares de fuerte injusticia social, donde la justicia opera para quienes pueden acceder a los bienes, pero queda lejos de las mayorías. El sistema de salud puede funcionar más o menos, pero los determinantes sociales de la salud hacen que grandes sectores de la población se enfermen y queden lejos de la atención requerida⁷.

Otra manera de explicarse esta realidad, característica de algunos LMIC, es la fragmentación del tejido social debida al proceso de mercantilización de la vida propia del horizonte de la modernidad. Este proceso desvirtuó las relaciones con la tierra y la comunidad. En México, los secuestros y los asesinatos, y las extracciones irracionales de recursos naturales, reflejan la voracidad propia de la mercantilización, que ni el gobierno ni los propios ciudadanos han sido capaces de de-

5. **Secretaría de Salud**. Informe sobre la salud de los mexicanos 2016. Diagnóstico General del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. México: Secretaría de Salud; 2016, [Consulta: 1 abril de 2019]. Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239410/ISSM-2016.pdf>

6. **Jennings, B., Dawson, A.** Solidarity. Op. cit. p. 33.

7. **Venkatapuram, S.** Health justice, Malden, Oxford: Polity Press; 2011.

tener. Pero además existe una falta de institucionalidad que regule la vida social porque la cultura mexicana es heredera de los cacicazgos y los compadrazgos que actúan de manera paralela a las instituciones y existe una falta de movilización ciudadana porque se perdieron los referentes comunes capaces de cohesionar a la sociedad para hacer frente a esta fragmentación. Todo esto ha llevado a la deformación de la libertad y la conciencia, y una cultura de la superficialidad que sólo favorece el consumo⁸.

La pobreza y la desigualdad fragmentan los vínculos sociales, mientras que para otros el acceso al dinero acrecienta el individualismo, acelera la intolerancia y genera conflictos familiares o vecinales. Los medios de comunicación promueven una cultura sin límites y esto lleva a una incapacidad para autorregular la libertad. Además, la corrupción política ha llevado a una falta de referentes éticos que autorregulan el ejercicio del poder y en consecuencia la actuación de manera egoísta se convierte en algo natural para la sociedad.

Un problema de la modernidad es que los principios universales de la bioética que supuestamente enarbola no lograron constituirse en referente ético capaz de auto limitar el poder de la economía o de la tecnología, ni poner la política o la educación al servicio de la convivencia humana. No tiene los elementos para regular la libertad y el individualismo que ella misma promovió.

El incremento en la violencia y la delincuencia ha sido consecuencia de una crisis del horizonte de la modernidad, que se ha visto incapacitado para formar a los ciudadanos en la libertad necesaria para anteponer el interés individual al bien común y trabajar por mejorar la convivencia entre todos los seres vivos de la tierra⁹.

En definitiva, la visión de posibles compromisos y motivaciones para la acción individual y colectiva propia del neoliberalismo y del estado mínimo, deja fuera algo que es fundamental para la empresa exitosa de lo público en las sociedades modernas: la solidaridad entendida como condición de identidad, de mutualidad y de posibilidad de acuerdos.

Se olvidan conceptos y ricos sentidos de ciertas dimensiones de la condición humana, tales como la imperiosa necesidad social de la na-

8. **Jesuitas por la Paz.** *Reconstrucción del tejido social: una apuesta por la paz.* Centro de Investigación y Acción Social por la Paz del Centro de Derechos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez A.C.: México; Marzo 2016.

9. *Ibid.* 204.

turalidad humana o del animal político a favor del bien común¹⁰ y la referencia al otro –o condición de rehén– como base de toda solidaridad posible¹¹. La atención al otro, la solicitud y el cuidado de él, el acercarse a él, el encargarse de su situación, son fenómenos constitutivos del existir del ser humano en el mundo¹². Estos conceptos y sentidos tienen un gran significado en lo social: la importancia de ayudar o cuidar de otros, especialmente a quienes están en gran necesidad; la urgencia de atender las necesidades de quienes están en condiciones de extrema pobreza; la necesidad de ver por la condición de las personas sometidas a los dinanismos de exclusión y dominación propios de la sociedad de consumo.

De la solidaridad individual a la relacional

La solidaridad ha sido ampliamente discutida en la literatura bioética reciente, destacándose una comprensión de corte liberal o individualista, y otra de tipo relacional o contextual. La primera contempla la solidaridad que gira en torno a la autonomía personal y los intereses del sujeto. Es el enfoque de la solidaridad más común, desarrollado por los liberales, para quienes la persona antecede a sus fines, es decir, los individuos tienen la capacidad de cuestionar sus relaciones hasta el punto de separarse de ellas si así lo desean: el individuo libre de vínculos, de compromisos y elector de sus fines y objetivos vitales. La solidaridad de corte liberal es entre desiguales, y genera dependencia paternalista. Es un compromiso voluntario y supererogatorio. Y, en definitiva, está desligado de la justicia y los derechos humanos¹³. Este tipo de solidaridad es compatible con la sociedad instrumental. La solidaridad es vista como caridad, ayuda entre desiguales, beneficencia, y aplaudida en tanto no cuestione el modo en que están establecidas las relaciones de poder.

La solidaridad entendida de manera relacional tiene que ver con el lugar donde cada uno se encuentra ubicado, cuáles son sus relaciones y compromisos, con quiénes y con qué se haya uno identificado.

10. **Aristóteles**. *Ética Nicomaquea y Política*. Libro V. Primera edición. México: Porrúa; 2004.

11. **Lévinas, E.** *De otro modo que ser, o más allá de la esencia*. Salamanca: Sígueme; 1987.

12. **Heidegger, M.** *Ser y tiempo*. 3ª.ed. Madrid: Trotta; 2018.

13. **Martínez, J.** *El sujeto de la solidaridad: una contribución desde la ética social Cristiana*. En: **Villar, A, García-Baró, M.** editores. *Pensar la solidaridad*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; pp. 47-114.

Subyace la idea de sujeto situado capaz de tomar en cuenta el “formar parte” de ciertas prácticas compartidas. Un concepto relacional de solidaridad a partir de un concepto relacional de persona esquiva todo tipo de exclusión y se dirige a expandir la categoría de “nosotros” por la de “todos nosotros”. Lo que importa es un interés compartido en la sobrevivencia, seguridad y protección, un interés que puede ser efectivamente perseguido por la búsqueda de bienes públicos y a través de los esfuerzos para identificar y deshacer las complejas redes de privilegio y desventaja que sostienen y alimentan una división de “nosotros” contra “ellos”.

La solidaridad tiene el papel de promover los bienes públicos para la salud, por ejemplo, el conocimiento científico para el control de enfermedades comunicables y de la resistencia a antibióticos. En el contexto de la salud pública, la solidaridad relacional tiene que ver con incorporar las necesidades en salud de los más desaventajados social y económicamente. No se considera a la salud como un bien público en sí. La solidaridad relacional si es vista desde el corazón del proyecto de salud pública, y desde las preocupaciones de la justicia social, tiene un gran reto moral: el triunfo en su labor depende críticamente de la voluntad y la capacidad de dismantelar los patrones existentes de privilegio y desventaja, patrones profundamente entremezclados en las estructuras y políticas públicas¹⁴.

La solidaridad relacional está íntimamente ligada con la solidaridad política, puesto que esta última tiene que ver con las relaciones concretas establecidas entre los propios ciudadanos. Supone una serie de sentimientos, conocimientos y acciones, en torno a la identificación colectiva, el respeto, la confianza recíproca, la lealtad y el apoyo mutuo. Se trata de un sentimiento a favor del bien común, del tener una misma causa. Implica el conocimiento de formar una identificación colectiva. Supone haberse tejido en base a acciones de lealtad y confianza, equidad y respeto¹⁵. A nivel descriptivo, la justicia requiere que las instituciones sociales y políticas estén estructuradas de tal manera que éstas promuevan la solidaridad política. Éstas pueden ser a cargo del estado o fuera de éste, como las tradiciones comunitarias encarnadas en estructuras organizativas básicas propias de los pueblos originarios: comisariados, fiscales, agentes de salud, comités para la conservación

14. Zaluski, W. *Solidarity: Its Levels of Operation, Relationship to Justice, and Social Causes*. *Diámetros* 2015; 43: 96-102.

15. Heyd, D. *Solidarity: a local, partial, reflective emotion*. *Diámetros* 2015; 43: 55-64.

de la ecología, la lengua y las costumbres, etc. Y a nivel normativo, es necesario construir este tipo de relaciones para que se desarrolle la solidaridad.

La solidaridad relacional tiene que ver con lo que sucede en el aquí y ahora no sólo en la persona, sino en sus relaciones concretas, interpersonales y sociales, condicionada en mayor o menor grado por diversos determinantes sociales de la salud. Por lo tanto, está en profunda relación con la justicia y la vulnerabilidad comprendidas desde lo social, es decir, cuya comprensión parte de situaciones concretas de incumplimiento de los derechos humanos o de dominación y/o dependencia. Tales falencias suelen presentarse en la sociedad contemporánea de cooperación instrumental y de grandes desigualdades en la distribución de bienes, marcada por el individualismo y la indiferencia, sobre todo en LMIC.

Si no se entabla una relación de solidaridad política con los propios ciudadanos, o si se les mira como distintos o desconectados de uno mismo, es probable el retiro de la vida pública y el encierro en uno mismo, generando ciudadanos menos motivados en la cooperación social que es esencial para lograr un orden social justo. La solidaridad política es afectada negativamente cuando las instituciones y las prácticas no educan a la ciudadanía en la confianza, el respeto, la igualdad, y peor aún si generan exclusión, discriminación, o incluso atropellan a la ciudadanía¹⁶.

El tejido social se configura por vínculos sociales e institucionales que favorecen la cohesión y la reproducción de la vida social. Tres elementos son claves para ello: la identidad, los vínculos sociales y los acuerdos.

a. **La identidad:** alude a los referentes de sentido que orientan o justifican un modo de vida personal o la pertenencia a un colectivo y la práctica de éste. Los referentes de sentido se expresan en prácticas culturales y la construcción de narrativas colectivas.

b. **Vínculos sociales:** son las formas y estructuras relacionales que nos proporcionan confianza y cuidado para vivir juntos. La confianza hace referencia al reconocimiento interpersonal y a la estima social; mientras que el cuidado, lo hace a la solidaridad y la protección. Estas dos dimensiones de los vínculos sociales se encuentran en la familia,

16. Krishnamurthy, M. *Political Solidarity, Justice and Public Health*. *Public Health Ethics*, 2013;6 (2): 129-141.

los amigos, la comunidad, el trabajo, las iglesias, etc.

c. **Los acuerdos:** se refieren a la participación individual o colectiva en las decisiones que afectan la vida personal y social de una comunidad. Requieren un proceso de conversación para la definición de problemas e intereses comunes y la participación en la resolución de una situación problemática¹⁷.

Tales vínculos se enmarcan en un sistema de relaciones más amplio, integrado por determinantes institucionales del tejido social, tales como la familia, el trabajo, las iglesias, el gobierno local, la organización comunitaria, etc. Y por determinantes estructurales más amplios aún: el económico-social, el político-jurídico, el cultural-educativo y el familiar-electivo. Todos ellos pueden jugar a favor de la solidaridad y construcción del tejido social o hacia la fragmentación y el aislamiento.

Hacia un imaginario de solidaridad relacional

La imaginación bioética es la capacidad de tomar distancia crítica de lo dado para pensar la realidad de otra manera. Capacita para ver conexiones entre fuerzas en acción en la historia, en las estructuras sociales y comunitarias, y en la conformación de la propia vida, las actitudes, los pensamientos y los sentimientos. También supone la capacidad de recuperar la sensibilidad ante la suerte del otro, la cual incumbe si no en función del prójimo, aunque sea por interés o beneficio propio¹⁸, por ejemplo, en función de la subsistencia del planeta y sus habitantes.

Ante la falta de sentido de la solidaridad en bioética, es necesario echar a andar la imaginación en orden a reelaborarlo. O por decirlo de otra manera, hace falta justificar por qué vale la pena ser personas solidarias. Así mismo, dar razones por las cuales conviene, e imaginar modos posibles en que el estado ha de atender su obligación de proteger a la población en sus necesidades esenciales, tales como la salud¹⁹. Se trata de un modelo afín al *stewardship model* señalado por la OMS en el año 2000 para los estados ante necesidades individuales o colectivas, y que requiere que estos velen por condiciones necesarias para procurar

17. Blanco, M. *¿Y quién es mi prójimo?* Una relectura de la solidaridad en la sociedad actual. *Sal Terrae*, 2013; 101/7 (180):649-661.

18. Gauthier, D. *Morals by Agreement*. Oxford: Oxford University Press; 1986.

19. Shramm, R., Kottow, M. *Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas*. *Cad. Saúde Pública*. 2001; 17 (4) 949-956.

y garantizar la salud de la población y en particular tomar medidas para reducir las desigualdades en salud. Un bien primordial de una nación es la salud, la cual está relacionada con el bienestar y la productividad²⁰.

La salud es un ejemplo práctico necesitado de ampliar y enriquecer la imaginación bioética²¹. Se trata de alejarse del modelo impuesto por la sociedad de cooperación instrumental para migrar hacia otro, donde se reinvente la solidaridad y la interdependencia, donde el beneficio y riesgo mutuos se perciban y valoren más claramente, donde se construya el tejido social. La solidaridad puede contribuir a la imaginación bioética para dar razones por las cuales habría que obedecer normas y reglas de beneficio común en una sociedad. Ante decisiones concretas, se trata de convencerse y convencer de la imperiosa necesidad de tener en cuenta al otro/a, así como a quienes están en mayor necesidad o vulnerabilidad. Sin el recurso a la solidaridad como mirada crítica, pensamiento alternativo, y llamada a la razonabilidad, las políticas de innovación en el ámbito sanitario o de cambio social serán más de lo mismo, es decir, medidas populistas sin efecto duradero.

La solidaridad es necesario construirla a partir de lo que sucede en los contextos y las relaciones concretas. Sin embargo, hay que tener en cuenta referentes conceptuales en orden a evitar las confusiones terminológicas antes expuestas y poder hacer de la solidaridad un término transformador. Uno de ellos puede ser la definición de solidaridad lograda en el estudio "Solidarity, an emerging concept in bioethics", del Nuffield Council on Bioethics: "prácticas compartidas que reflejan un compromiso colectivo para llevar los costos de asistir a otros"²². Señala que la solidaridad tiene tres niveles de concreción: el interpersonal, el colectivo o grupal, y el que alcanza a modificar las políticas o leyes.

Otro referente puede ser la solidaridad política: se trata de una solidaridad crítica, en cuanto no está de acuerdo con las estructuras opresivas injustas, que toma en cuenta los factores emocionales que son los que llevan a dejarse interpelar ante la desdicha ajena, y que teje vínculos asociativos a favor de asistir a otros y otras. Supone una serie de sentimientos, conocimientos y acciones en torno a la identificación colectiva, el respeto mutuo, la confianza recíproca, la lealtad y el apo-

20. **Nuffield Council On Bioethics.** *Public health: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2007.

21. **Marc, R, Reich, M.** *Ethical analysis in public health*. The Lancet. 2002; 359: 1055-1059.

22. **Prainsak, B., Buyx, A.** *Solidarity. Reflections on an emerging concept in bioethics*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2011: 46.

yo mutuo²³. Se trata, en definitiva, que la solidaridad tenga contenidos normativos puestos en contexto, acorde a las relaciones concretas establecidas de poder o dependencia y las situaciones específicas de vulnerabilidad²⁴. La solidaridad así entendida es puerta para acceder a la consecución de diversas necesidades de justicia.

Tomando en cuenta ambos referentes, y a manera de un esbozo de imaginario bioético, se puede decir lo siguiente a la luz de un caso bioético.

Caso bioético de solidaridad

El esbozo de proyecto solidario nace a partir de otro distinto a cargo de Horizontes Creativos²⁵ abocado a la mejora de la lectura y escritura de los niños de la región, Comunidad el Zapotal, Comalcalco Tabasco, México, dada la baja escolaridad y el modelo educativo que es insuficiente y poco interactivo. Al adentrarse en la zona y con la población, el equipo de trabajo descubre que en varias familias las mujeres se dedican a la prostitución como modo de sobrevivencia. Es un tema del que no se habla. Dicha realidad suscita la imaginación de un nuevo proyecto de solidaridad a favor de dignificar y en lo posible rescatar a algunas mujeres.

Datos sociodemográficos de la región: en la localidad habitan aproximadamente 340 familias, que generalmente incluyen niños, padres de familia, adolescentes y ancianos cada uno con un rol de participación definida. Sin embargo, el proceso de migración sobre todo de varones y adolescentes para obtener recursos es alto, lo que ha modificado la estructura familiar. En general se encuentran familias en las que conviven 3 y hasta 4 generaciones, las cuales están estrechamente relacionadas e interactúan económicamente de manera cotidiana.

El cultivo con mayor importancia económica es el cacao, sin embar-

23. Krishnamurthy, M. *Political Solidarity*. Op. cit., 131-133.

24. Dawson, A., Verweij, M. *Solidarity: A Moral Concept in Need of Clarification*. *Public Health Ethics*. 2012; 5 (1): 1-5.

25. Organización social a cargo de religiosos Misioneros del Espíritu Santo y seculares, que tiene como finalidad la transformación de la sociedad a través de una incubadora de experiencias de innovación social que acompaña grupos y personas de la región de la Chontalpa, Tabasco, México. Su centro de atención prioritario son los jóvenes, en las dimensiones de economía social y solidaridad, democracia de calidad y cultura, y tiene como eje transversal la creatividad. Ver. AA.VV. Horizontes creativos. Tejiendo experiencias de innovación social. México: Horizontes Creativos, 2018.

go, el hongo de la Monilia (*moniliophthora sp*) ha afectado la producción considerablemente. Desde hace dos décadas aproximadamente, las actividades productivas han cambiado: hoy la principal fuente de ingreso proviene de otros oficios como albañilería, carpintería, herrería, entre otros.

La ganadería cuenta con poca presencia y mayoritariamente la realiza gente ajena a la comunidad que renta terrenos a los pobladores. Existen diversos trabajos informales que realizan algunos habitantes. Otra fuente fluctuante de suma importancia es la que aportan las mujeres que trabajan como empleadas domésticas o labores manuales que realizan en la comunidad.

Una de las problemáticas locales es la ausencia de servicios adecuados de salud, caracterizada por la falta de materiales de curación, infraestructura, servicios de emergencia y vacunas para niñas/os. Además, se identificó que alrededor de 100 personas adultas padecen *diabetes mellitus*, y debido a las carencias de personal médico y de tratamientos, las personas deben movilizarse a la cabecera municipal en búsqueda de atención necesaria²⁶.

Las mujeres dedicadas a la prostitución es un tema invisible, ajeno a las estadísticas oficiales. A partir de la observación se deja ver que están ajenas a toda medida de prevención como a cualquier servicio del Sector Salud y a los programas preventivos para tales colectivos. Parece ser que se dedican a la prostitución porque no han tenido otra oportunidad alternativa en la vida, aunque queda la duda hasta dónde hay complicidad en sus familias en tolerar dicho oficio, o si existe crimen organizado que las explote. Parecen no tener conciencia de su dignidad ni de la necesidad de cuidarse y atender su salud.

Es posible imaginar estrategias de solidaridad a 3 niveles²⁷.

1. Individual

Objetivo: visibilizar la situación de las mujeres destinadas a la prostitución y generar encuentros que susciten la confianza y la toma de conciencia.

Líneas de acción: búsqueda de encuentros con ellas a nivel indivi-

26. Gordillo, G. *Relaciones económicas solidarias presentes en las comunidades de Comalcalco, Tabasco*. Tesis doctoral. Mondragón, España: Mondragón Unibertsitatea, 2019.

27. Páez, R. *Solidaridad relacional: una manera de abordar el derecho a la asistencia sanitaria*. Revista Redbioética/UNESCO. 2015; Año 6, 2 (13) 115-125.

dual. La finalidad es tener un primer contacto de conocimiento de su situación y hacerles notar que importa a los investigadores lo que ellas viven. Dar el tiempo y escucha necesarios, con actitud empática, para lograr encuentros que susciten la confianza. Exploración de su grado de autonomía para estar en esta situación. Dejarse afectar de parte del equipo investigador por la grave injusticia social en que viven las mujeres. Comenzar gradualmente a ofrecer apoyo a nivel individual: médico/preventivo en vistas a prevenir infecciones de transmisión sexual o VIH por el uso del preservativo, y acceso a servicios de salud.

2. Colectivo

Objetivo: lograr toma de conciencia grupal de la necesidad de prevención de la enfermedad y en su caso atención de su salud, y generar conciencia sobre su deseo de continuar así o cambiar su *modus vivendi*.

Líneas de acción: se les promoverá a asistir a charlas sobre: información general acerca del VIH, conocimientos de las vías de transmisión, estrategias para evitar la transmisión del virus y mitos relacionados con la transmisión, importancia del diagnóstico oportuno y facilidades para realizarse la prueba rápida de VIH en los centros de salud. Generar grupos de reflexión para analizar la conveniencia de gestionar su salud y utilizar las medidas de prevención con los servicios de salud del Estado, que tienen un programa destinado para el efecto. Reflexionar sobre el derecho humano al uso de los servicios de salud del Estado, en particular: acceso a condones de manera gratuita, uso de servicios ginecológicos, utilización de métodos anticonceptivos y realización voluntaria de pruebas de diagnóstico de VIH. En los grupos, facilitar la alianza entre mujeres en vistas a explorar y en su caso desear cambiar su situación al optar por otras posibles fuentes de trabajo. En caso de detectar coerción de parte de mafias, pediría otras medidas de intervención de parte del orden público, o estrategias para que en casos individuales puedan huir sin ser dañadas.

3. Institucional

Objetivo: lograr políticas de prevención del Sector Salud en la comunidad del Zapotal que efectivamente lleguen a tales sectores. Acercar a través del Estado o de la sociedad civil, fuentes alternativas de trabajo.

Líneas de acción: suscitar el empoderamiento en ellas para acceder a fuentes alternativas de trabajo. Pedir a las autoridades municipales tomar cartas en el asunto. Cuando alguna mujer, como fruto del diálogo

y la confianza, esté dispuesta a buscar otra alternativa de obtener el sustento y dejar la prostitución, buscar el apoyo para lograr un trabajo digno y sea rehabilitada, incluida la posibilidad de que pueda huir de su contexto si fuese necesario.

Conclusión

La solidaridad en contextos de predominio de lo individual con gran injusticia social, requiere abordajes que tomen en cuenta las relaciones de dependencia o explotación que existen en el contexto. Esto dará a las prácticas solidarias un poder explicativo mayor, y una mejor orientación a las estrategias de apoyo solidario, salvaguardando la tendencia al bien común propia de la naturaleza humana.

La solidaridad consiste en prácticas compartidas que reflejan un compromiso colectivo para llevar los costos de asistir a otros, que tome en cuenta el nivel individual que genere identidad, el asociativo que propicie la mutualidad y el normativo con posibilidad de acuerdos, y que esté críticamente orientada y emocionalmente comprometida. Con este tipo de prácticas solidarias se puede contribuir de manera consistente a recorrer caminos inversos a la injusticia social.

CONTROVERSIAS ÉTICAS Y RETOS EN LA COMUNICACIÓN SOBRE CIENCIAS DE LA SALUD EN PUERTO RICO:

El público como rehén de las guerras de información

Mirelsa D. Modestti González, Ph. D.

Universidad de Puerto Rico San Juan, Puerto Rico

"En la guerra de la información hay que distinguir dos niveles. La que tiene lugar en el ciberespacio con la tecnología e ingeniería más sofisticada, donde los hackers o piratas informáticos se han convertido en los reyes y la que tiene lugar en la ciencia de lo intangible, que también se conoce como el espacio de lo invisible.

Es en este nivel donde la guerra de la información se mueve entre lo difuso, lo confuso, lo disperso, la disrupción o ruptura del sistema, la manipulación de las mentes y las conciencias..."

Antxon Sarasqueta

Al aplicar la bioética en las ciencias de la salud se asoma, casi instantáneamente, un reto inmenso respecto al principio de autonomía, que es uno de los pilares de la disciplina. Alineado con el principio general de respeto hacia las personas, el principio bioético de autonomía expresa que los seres humanos tienen el derecho a autodeterminarse, es

decir, a tomar decisiones sobre su vida y su futuro. Sin embargo, para que una persona pueda tomar decisiones sobre su salud que incidirán sobre su vida y su futuro, debe comprender la naturaleza, los pormenores y las consecuencias de tales decisiones. En Puerto Rico, así como en muchos otros países, tradicionalmente son los médicos quienes toman la gran mayoría de las decisiones de tratamiento, en muchas ocasiones, sin la participación de sus pacientes en el proceso, más allá de la responsabilidad de cumplir con el tratamiento.

El proceso de educar a las personas para que puedan tomar decisiones informadas respecto a su salud y su vida (o las de quienes están a su cargo) se da en dos vertientes principales: La comunicación al público sobre asuntos de salud y salud pública y el entorno clínico. En ambos escenarios, la información debe proveerse de manera clara, completa, sencilla e imparcial. La comunicación pública sobre salud se produce a través de medios impresos, medios de comunicación y redes sociales, así como en actividades presenciales de orientación. Puede ser de carácter público, como son las comunicaciones oficiales del Departamento de Salud respecto a epidemias, condiciones, vacunas, etc. o pueden ser originadas por el sector privado, como son las campañas de orientación, anuncios y comunicados de las compañías farmacéuticas. Un tercer origen tiene lugar desde las organizaciones comunitarias sin fines de lucro que lanzan campañas de orientación y educación en salud a la comunidad. En este tipo de comunicación, la información es más general, ya que debe poder aplicarse al mayor número de personas. Salvo en el caso de las actividades de orientación, no hay interacción directa con el receptor y la comunicación, generalmente, es de una sola vía.

La comunicación sobre salud que se produce en el escenario clínico se refiere, mayormente, a la comunicación médico-paciente que se da en los consultorios médicos o las instituciones hospitalarias o clínicas de salud. En este tipo de comunicación, la información es individualizada, por lo que puede ser más detallada y atemperada a la situación particular del paciente, aunque tiene también el componente de información general necesario para comprender qué ha dado resultado antes y qué no. La interacción es personalizada (permite establecer una relación entre el emisor y el receptor de la información) y provee la oportunidad de verificar si la información ha sido asimilada y comprendida al establecer, idealmente, una comunicación de doble vía.

Hay una serie de factores que inciden en la toma de decisiones res-

pecto a la salud. Aunque mucho se ha hablado del principio de autonomía, la realidad es que, en la práctica, este principio se viola constantemente. El respeto de este principio requiere que el paciente –y/o quienes él o ella haya elegido– tome parte activa y tenga la potestad final para la toma de decisiones en torno al manejo y tratamiento de sus condiciones. Para que esto pueda llevarse a cabo exitosamente, es imprescindible examinar los cuatro factores principales que inciden en la capacidad del paciente para incidir en estas decisiones:

a. **Conocimiento sobre el tema.** El paciente necesita información suficiente o el conocimiento necesario para comprender la naturaleza de su condición, las posibles opciones de tratamiento y el efecto de cada uno de ellos. ¿Está en condiciones para adquirir ese conocimiento? ¿Tiene o puede adquirir el nivel de comprensión necesario para entender la información que se le brinda? ¿Necesita delegar las decisiones en otra persona?

b. **Factores individuales.** Cada ser humano posee un cúmulo de componentes que constituyen su persona y pueden incidir sobre la toma de decisiones en torno a su salud y su vida. Algunos de los factores más importantes que incidirán son su visión de mundo, su visión de sí, su personalidad y su estado emocional. Es importante que el profesional de salud a cargo haya dedicado el tiempo necesario para conocer a su paciente, de manera que pueda guiarlo efectivamente en el proceso de la toma de decisiones.

c. **Influencias externas.** Además de la información que pueda brindar el profesional de salud, es importante tomar en cuenta otras influencias externas que, con especial énfasis en las culturas latinoamericanas, inciden en las decisiones de los pacientes. Algunas de estas influencias son: la actitud de familiares y allegados ante la condición o los posibles tratamientos, la influencia de personal médico u otros profesionales y la información de libre circulación que puede ser de fuentes documentadas, como también pueden ser leyendas urbanas o testimonios individuales con o sin fundamento.

d. **Factores culturales.** Como parte del proceso de validación de la necesidad de un estudio sobre el tema, se llevaron a cabo entrevistas informales a pacientes, familiares y personal de salud que trabaja con pacientes de condiciones crónicas y catastróficas. Se encontraron una serie de factores culturales como creencias populares y religiosas, así como costumbres y tradiciones, que inciden en la visión de mundo y de

sí y, por ende, en la manera en que las personas enfrentan los procesos de enfermedad y muerte.

El gran reto en la comunicación pública sobre salud: las guerras de información

Además del asunto de la claridad, accesibilidad y veracidad de la información que se ofrece, uno de los más grandes retos al comunicar asuntos de salud al pueblo es la inmensa proliferación de información falsa, fuera de contexto o incompleta en la esfera digital que ha logrado, en ocasiones, contaminar a los medios de comunicación.

La comunicación pública sobre salud debe ser una de las prioridades absolutas de cualquier gobierno. Tanto la prevención de enfermedades como el control de epidemias dependen no solo de las medidas que se toman en los círculos de poder relacionados a la salud pública y en los escenarios clínicos, sino también de las acciones y omisiones del público. Las autoridades están llamadas a ofrecer información clara, fidedigna y completa, pero en lenguaje sencillo. De igual manera, deben ofrecer la información libre de sesgos, prejuicios o parcialidad, de manera que permita a las personas tomar decisiones informadas y de acuerdo con su contexto, sus creencias y su conciencia. Y deben también elegir medios de divulgación apropiados y efectivos. El Center for Disease Control (CDC por sus siglas en inglés) en Atlanta ha lanzado una guía sobre comunicación clara para comunicadores en salud, tanto en la esfera pública como privada. Tiene, incluso en su página de Internet un instrumento¹ para evaluar las piezas de comunicación para asegurar que cumplen con unos estándares de claridad y guías para hacer la comunicación más efectiva.

Sin embargo, estos objetivos se convierten en grandes retos ya que el público se encuentra inmerso en una guerra de información que, en ocasiones, está sujeta a intereses específicos de ciertos grupos y mediada, en otras ocasiones, por la ignorancia llena de buena voluntad de personas que comparten información que no les consta, pero que se sienten llamados a divulgar en aras de «proteger a otras personas». Entre los muchos posibles ejemplos de los grandes retos de la comunicación en salud en la era de la posverdad, destacan la controversia sobre las vacunas, los tratamientos naturales contra el cáncer y otras

1. Puede obtenerse en <https://www.cdc.gov/ccindex/index.html>.

enfermedades catastróficas y los tratamientos contra la obesidad.

El 26 de febrero de 1998, el médico Andrew Wakefield presentó una investigación publicada en la prestigiosa revista científica *The Lancet*, en la que establecía que unos doce niños inoculados con la vacuna MMR (sarampión, paperas y rubeola) habían desarrollado comportamiento autista. La noticia corrió como la pólvora y los índices de vacunación bajaron, no solo en el Reino Unido, sino en todo el mundo. En el 2011 se destapó el fraude relacionado con esta investigación, los otros investigadores involucrados se retractaron y el Dr. Wakefield perdió su licencia y fue acusado de fraude. A pesar de que las autoridades sanitarias de casi todos los países desarrollados han descartado vínculo causal alguno entre el Timerosal y el autismo, lo cierto es que la noticia afectó seriamente los patrones de vacunación y la controversia está lejos de terminar. A más de ocho años del descubrimiento de este escándalo y de toda la evidencia en contrario, los grupos antivacunas continúan activamente divulgando los resultados de la fallida investigación e insisten en promover que hay un vínculo causal entre las vacunas y el autismo. Esta práctica crea dos problemas muy graves: El primero es la exposición de la población a condiciones terribles que serían fácilmente prevenibles con la vacuna. Como resultado de la baja en las prácticas de vacunación en tantos países, se han comenzado a registrar epidemias de sarampión, polio y otras enfermedades que estaban prácticamente erradicadas. El otro problema grave es que, al poner la responsabilidad sobre el autismo sobre las vacunas, no se sigue investigando o se investiga menos sobre las verdaderas causas de la condición. Es un efecto similar a cuando se condena a una persona por un crimen que no cometió. No solo se encarcela injustamente al inocente, sino que el verdadero culpable continúa suelto para seguir cometiendo sus fechorías.

Una situación parecida sucede con los tratamientos contra el cáncer. Los tratamientos tradicionales como la quimioterapia y la radioterapia son blanco de ataques por muchos grupos por sus efectos secundarios que realmente son muy incómodos y en algunos casos, pueden ser peligrosos. Lo importante es no olvidar que cuando un paciente debe someterse a estos tratamientos es porque está enfrentando una enfermedad letal, como es el cáncer.

El reconocido oncólogo puertorriqueño Fernando Cabanillas escribe desde hace varios años una columna en el periódico *El Nuevo Día* lla-

mada *Consejos de cabecera*, en la que se ha dedicado a combatir los mitos que a diario circulan en las redes sociales respecto a los «tratamientos milagrosos», específicamente aquellos relacionados al cáncer. Estas columnas están recogidas en un libro con idéntico título, cuyas ganancias están exclusivamente dedicadas a cubrir pruebas diagnósticas y tratamientos a pacientes que no tienen dinero para costear los mismos. Llama poderosamente la atención del Dr. Cabanillas la manera en que las personas están dispuestas a creer cualquier relato de sanaciones milagrosas con métodos de dudosa credibilidad, pero desconfían de ensayos clínicos realizados en escenarios académicos y publicados en reputadas revistas de medicina. Algunos de estos mitos, como el de la relación entre el cáncer y el azúcar, explica Cabanillas, tienen base en premisas ciertas, como que el cáncer se alimenta de las azúcares –como se alimenta también el cerebro y otros órganos del cuerpo– pero la información se ha desvirtuado, haciendo pensar que el consumir azúcar aumenta el riesgo de padecer cáncer, o que dejar de comerla tendrá un efecto sobre la condición. Ambas premisas, explica, son falsas.

Sin embargo, el oncólogo entiende que hay correlaciones poderosas que valen la pena estudiar, como la que existe entre el contacto de mujeres embarazadas con el glifosato y el autismo en sus crías y cita un estudio del Dr. Ondine von Ehrenstein, de la Universidad de California en Los Ángeles, que encontró que el riesgo de autismo complicado con discapacidad intelectual aumentaba en un 60% cuando las embarazadas habían estado expuestas al glifosato o cuando los niños habían estado expuestos al mismo durante su primer año de vida.

Mención aparte, sin embargo, tiene el asunto del cáncer y la guanábana. Durante varios meses, sostuvimos conversaciones frecuentes con el doctor Cabanillas sobre este y otros reclamos sobre curas para el cáncer. Según el doctor Cabanillas, la quimioterapia, la radioterapia y las inmunoterapias constituyen, al presente, los únicos tratamientos científicamente probados en tener efectos confiables y a largo plazo contra el cáncer. Sin embargo, ha habido en los últimos años, casos en los que personas que consumieron altas dosis de té confeccionado al hervir hojas de guanábana tuvieron resultados sorprendentes. En un caso, se documentó una reducción en el tamaño de los tumores en un paciente desahuciado que no estaba recibiendo ningún otro tratamiento. Otra paciente que declinó tratamiento por lo avanzado de su cáncer y cuya expectativa de vida no era más que de dos o tres meses,

tuvo casi un año completo de calidad de vida sin ningún medicamento, utilizando un aceite de extracto de hojas de guanábana y cannabis medicinal. Estas situaciones, explica Cabanillas, evidencian la necesidad de realizar estudios clínicos que puedan determinar, con certeza científica si en efecto, hay una relación directa, qué compuesto específico es el que tiene el potencial de reducir los tumores, de qué manera y en qué dosis habría que ingerirlos para que puedan tener un efecto significativo. Hasta que eso suceda, abandonar tratamientos científicamente probados para aventurarse con remedios caseros sería, cuando menos, irresponsable. En su centro de cáncer han establecido un protocolo que utiliza el té de hojas de guanábana en unas dosis muy específicas y lo utilizan con pacientes que no responden a sus tratamientos. El proceso y los resultados se documentan cuidadosamente.

Situaciones parecidas se dan a diario respecto a otros temas como la obesidad. Los medios y las redes sociales están plagados de anuncios que ofrecen dietas milagrosas, tratamientos de lipoescultura, cirugías bariátricas, suplementos, terapias con hormonas e infinidad de otros tratamientos algunos de los cuales han probado tener cierto valor y otros de los cuales han resultado esquemas de personas inescrupulosas para enriquecerse. Entre ellos se encuentran compañías de productos de salud, celebridades médicas convertidas en empresarios, grupos de presión (a favor y en contra ciertos tratamientos o procedimientos), usuarios de redes sociales que difunden información irresponsablemente, a sabiendas de que es falsa o incorrecta y el fenómeno del «share por si acaso. "Se trata de personas a quienes no les consta que la información sea cierta –y en ocasiones, hasta admiten que les parece falsa– pero la difunden «por si acaso...!"

¿Cómo puede, entonces, el público discernir entre información cierta y valiosa e información que no merece credibilidad alguna? La primera consideración es el uso del simple sentido común. Aunque la mayoría de las personas han escuchado o presenciado alguna situación realmente sorprendente, algunos de los reclamos que circulan por las redes sociales desafían poderosamente el sentido común. Otros parten de teorías de conspiración verdaderamente descabelladas que no se sostienen por ningún dato verificable.

Otra consideración importante es el llamado consumo responsable de medios e información. Con el advenimiento de la revolución digital y el acceso directo a la información en el Internet, se hace indispen-

sable que el público recurra a estrategias para encontrar información confiable y veraz. Para esto, deberá asirse a técnicas que han utilizado los periodistas y los investigadores de las ciencias naturales y sociales, como la verificación de fuentes y referencias. Tendrían que estudiar un poco qué medios tienen una bien ganada reputación de responsabilidad en el manejo de la información, observar detalles como quién firma un artículo o una nota y a quiénes cita. No se trata de convertir a cada persona en investigador, pero cada día se evidencia más la necesidad de cuidado en el consumo de la información.

Una tercera consideración sobre la que es importante educar al público es sobre la función de los algoritmos en las redes sociales. Organizaciones e individuos compran anuncios o posicionamiento de información en las redes sociales y pueden escoger el perfil del público a que quieren dirigirse. Estos perfiles se conforman a base de los datos disponibles y hábitos de utilización del Internet de las personas. Entonces, la información se coloca cuidadosamente en ciertos grupos de personas y estas pueden tener la impresión de que esa información le llega a todo el mundo y que las reacciones o respuestas a la información representan el pensar o sentir del universo de las personas que utilizan las redes sociales. Esto puede, a su vez, provocar comportamientos de masa que pueden alterar la manera en que determinado producto, procedimiento o comportamiento se percibe. Según Antxon Sarasqueta (2018), para ganar la guerra de la información hay que estar siempre un paso por delante y comprender que mucho de lo que se considera espontáneo en las redes sociales, son en realidad comunicaciones diseñadas para que así lo parezcan y queden ocultos los verdaderos objetivos de quienes están detrás.

Retos en la comunicación sobre salud en el escenario clínico

El escenario clínico ha estado tradicionalmente mediado por prácticas y costumbres antiguas y una visión del paciente como un ente pasivo que acude al médico para que este alivie o cure sus condiciones de salud. La meta de los médicos ha sido conseguir que sus pacientes cumplan con el tratamiento prescrito para tratar o curar las condiciones médicas y con más frecuencia de la que quisiéramos admitir, la información es solo la necesaria para lograr el consentimiento del paciente al tratamiento o procedimiento que se quiere realizar. Es decir, que aunque este concepto de gran tradición política y filosófica occidental

presupone el derecho de las personas a decidir, desde sus valores y creencias personales sobre cualquier intervención que se vaya a realizar sobre sí (García Pérez, 2016), en muchas ocasiones, la observación de este principio se reduce a una breve explicación de un procedimiento y solicitarle su firma en un documento de «consentimiento informado».

Los objetivos principales de la comunicación sobre salud y tratamiento en el escenario clínico son: 1. ofrecer información fidedigna y completa, pero en lenguaje sencillo, 2. ofrecer la información libre de pasión, prejuicio o parcialidad, de manera que permita a las personas tomar decisiones informadas y de acuerdo con su contexto, sus creencias y su conciencia, 3. establecer una relación personal con el paciente, regida por la empatía, la sensibilidad y la compasión y 4. crear espacios que promuevan la comunicación de doble vía. A diferencia de las campañas de divulgación sobre temas de salud pública, que deben ofrecer información general que pueda aplicar al mayor número de personas posible, la comunicación en la relación médico-paciente debe ser personalizada e individualizada y está fundada en una relación de confianza entre el profesional y su paciente en la que además de brindarle información, el profesional de la salud demuestre interés en la salud física y emocional de su paciente. Esto solo puede lograrse a través de la empatía.

La RAE define la empatía como “sentimiento de identificación con algo o alguien” o “la capacidad de identificarse con alguien y compartir sus sentimientos”². Popularmente, se utiliza el término para referirse a la capacidad de ponerse en el lugar de otro. En cualquier caso, la empatía crea un vínculo entre las personas que provoca respuestas de solidaridad e interés en el bienestar de la persona con la que hemos desarrollado la empatía. La psicóloga y neurocientífica alemana Tania Singer demostró, en un estudio con macacos, que cuando se experimenta dolor, se activan las mismas estructuras cerebrales que cuando vemos a otro individuo experimentándolo. Singer operacionalizó el concepto de empatía como la capacidad de comprender las emociones de otros al compartir sus estados afectivos y estableció que el apego natural que ocurre entre la madre y el recién nacido es el mismo que luego ocurre en las parejas y se extiende a la familia y grupos sociales más grandes. O sea, que los seres humanos –y algunas especies de animales– estamos, naturalmente, inclinados hacia la empatía. Sin embargo,

2. Real Academia de la Lengua Española (2014) *Diccionario de la lengua española*. Vigésimotercera edición. Versión electrónica 23.1

en muchos centros de adiestramiento médico, todavía se desalienta la empatía en los profesionales de la salud. Erróneamente, se interpreta la sensibilidad como una muestra de vulnerabilidad o debilidad.

En su artículo titulado *La empatía en la relación médico-paciente como manifestación del respeto por la dignidad de la persona. Una aportación de Edith Stein*, la autora expresa que "cada "otro generalizado" constituye también un "otro concreto", un ser particular y único, narrador y protagonista de su existencia, que busca en la relación clínica un otro que lo reconozca y lo entienda más allá de lo corporalmente evidente. De este reconocimiento anímico-corporal del ser humano como agente activo con proyectos de felicidad que necesitan ser respetados al momento de cuidar, emerge naturalmente el respeto por la autonomía del sujeto y la beneficencia se manifiesta en toda su expresión, porque una beneficencia sin autonomía es sencillamente paternalismo". Del respeto básico e interés genuino por el bienestar del ser humano emerge el respeto y compromiso con la autonomía y beneficencia del paciente.

Otros estudiosos del modelo bioético de la medicina, como las profesoras Adriana Mejía Estrada e Hilda Romero Zepeda (2017) observan un giro en la relación médico-paciente hacia el respeto por el principio de autonomía y la visión de la responsabilidad compartida entre el médico y su paciente en torno a las decisiones sobre tratamientos. Si logramos que puedan coexistir la visión futurista de los avances en el conocimiento y la revolución tecnológica al servicio del cuidado de salud con la visión humanista del profesional médico al servicio de sus pacientes, habremos llegado a un cuidado de salud de avanzada enmarcado en la solidaridad y el compromiso capaz de promover verdadera salud física, emocional y espiritual a todos los componentes del sistema.

Conclusión

La comunicación efectiva sobre la salud es un complejo proceso que se da, principalmente, en dos escenarios: el de la salud pública y el escenario clínico. En ambos casos, se sitúa en el modelo del déficit en que hay un ente experto que posee el conocimiento y la información y otro (ya sea el público o el paciente) que necesita recibir la información y el conocimiento.

En el escenario de las comunicaciones sobre salud al público, los ob-

jetivos son ofrecer información clara, directa, fácil de comprender que promueva prácticas de salud, prevención y manejo adecuado de las enfermedades. La meta es que las personas se protejan y busquen servicios de salud. Las campañas de educación y adiestramientos deberán revisarse a fin de asegurar que cumplan con los estándares mínimos de información clara y que tomen en cuenta los parámetros establecidos por las agencias reguladoras. Deberán lanzarse campañas de educación al público sobre cómo validar la información que consume a través de los medios y redes sociales y como comprender el entorno digital y su impacto en la manera de pensar y comportarse de las personas.

El escenario clínico ha estado tradicionalmente mediado por prácticas y costumbres antiguas y una visión del paciente como un ente pasivo que acude al médico para que este alivie o cure sus condiciones de salud. La meta de los médicos ha sido conseguir que sus pacientes cumplan con el tratamiento prescrito para tratar o curar las condiciones médicas. Observar el principio de autonomía requerirá revisar los protocolos de tratamiento y manejo de las situaciones en el entorno clínico, profundizar en la relación médico-paciente y mirarlo como un ser integral que merece ser tomado en cuenta en las decisiones sobre su presente y futuro. Para lograr el objetivo de la educación de los pacientes, de manera que puedan ser participantes activos del proceso de recuperación o fin de vida dignos, no será suficiente observar el principio de autonomía. Se hará indispensable un compromiso firme con el principio de beneficencia y comprender que, solo aplicando ambos principios, podrá lograrse una gestión en absoluto beneficio del paciente.

En fin, que, al aplicar los cuatro principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, garantizamos el bienestar de las personas –así como también el de los profesionales que cuidan de ellas– tanto desde la perspectiva de salud pública, como de la perspectiva clínica individual.

Bibliografía

1. **Cabanillas, Fernando** (2016) *El azúcar y el cáncer*. Tribuna Invitada - El Nuevo Día. 17 de julio de 2016. Recuperado de: <https://www.elnuevodia.com/opinion/columnas/elazucaryelcancer-columna-2219797>
2. Center for Disease Control (2019) Clear Communication Index Recuperado de: <https://www.cdc.gov/healthcommunication/index.html>. Última revisión; 12 de agosto de 2019.
3. **Donoso-Sabando CA.** (2014) *La empatía en la relación médico-paciente como manifestación del respeto por la dignidad de la persona*. Una aportación de Edith Stein. *pers. bioét.* 2014; 18(2). 184-193. DOI: 10.5294/pebi.2014.18.2.8
4. **García Pérez, Miguel Ángel** (2006) *Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica*. *Revista de Administración Sanitaria siglo XXI*. Vol. 8 Núm. 01. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261>
5. **Lolas Stepke, Fernando** (1997) *Más allá del cuerpo*. La construcción narrativa de la salud. Santiago de Chile, Editorial Andrés Bello.
6. **Sarasqueta, Antxon** (2018) *El nuevo campo de batalla en la guerra de la información*. Recuperado de: <https://www.nuevarevista.net/sociedad/el-nuevo-campo-de-batalla-en-la-guerra-de-la-informacion/>
7. **Singer, T.** (2006). *The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading: review of literature and implications for future research*. *Neurosci. Bio-behav. Rev.* 30, 855 – 863.

DECISIONES COMPARTIDAS CON INFORMACIÓN SOBRE LA EXPERIENCIA EDUCATIVA

Mérida C. Mercado Escobar, PhD

Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto de Arecibo

Todos los días se toman decisiones, pero hay decisiones con consecuencias significativas para el bienestar de las personas, a corto y a largo plazo. La toma de decisiones en las interacciones entre médico y paciente es un ejemplo de determinaciones de impacto en el futuro del individuo. La bioética médica integró los principios éticos de respeto a las personas, beneficencia y justicia a la discusión sobre cuál es la conducta ética que aporta resultados que incrementan el bienestar de los pacientes. En medicina existe una tradición de discusiones y reflexiones sobre como configurar las relaciones al brindar los servicios y sobre cuál es la responsabilidad de las partes en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento que se recomienda.

Las discusiones sobre principios éticos relacionados con la toma de decisiones en los servicios organizados por instituciones de educación superior no abundan. Las universidades promueven la ética como parte de la actividad de otros, pero no enfocan su propia actividad. James F. Keenan¹ en el libro *University Ethics*, revisa diversas prácticas en la

1. Keenan JF. *University Ethics: How Colleges can Build and Benefit from a Culture of Ethics*. 2015. Rowman & Littlefield Publishers. "The American university does not hold its employees to professional ethical standards because it has not created a culture of ethical consciousness and accountability at the university, and this is in part both because of the nature of the contemporary university and because it does not believe that it needs ethics."

educación superior y argumenta que no existe preocupación sobre las dimensiones éticas de las conductas que guían las relaciones y la toma de decisiones en estas organizaciones. Keenan² reconoce los cambios de perspectiva que ocurren en medicina y otros servicios de salud cuando se discutieron sobre los mejores procedimientos para atender al paciente. Los principios éticos en medicina cambiaron la visión sobre trato ético en las interacciones entre el proveedor y el paciente. Recomienda que las universidades tienen que discutir sobre la ética en su organización y en las relaciones con los componentes de la comunidad universitaria como los estudiantes y los empleados.

Del paternalismo a las decisiones informadas y compartidas

Cuando la comunidad médica reconoció que la atención dirigida al paciente debe fundamentarse en los principios éticos de respeto, beneficencia y justicia a la persona se promueve relaciones distintas para organizar la relación médico-paciente. Tradicionalmente se practicó con una perspectiva paternalista, pero la adopción de una perspectiva bioética hace que las relaciones médicas se van transformen. Actualmente, se reconoce la autonomía que tiene la persona para tomar decisiones voluntarias e informadas sobre las alternativas de tratamiento para su condición de salud.

Los pacientes son informados por el médico, y por otras fuentes de información, sobre su condición de salud particular. No se pretende que obedezcan ciegamente las directrices médicas, más bien, se espera que cuestionen y evalúen la información provista para que adopten una actitud de colaboración en las interacciones con los servicios médicos. Cuando el médico junto al paciente pondera la evidencia médica disponible, también, puede insertar al proceso de ponderación aquellos factores personales, sociales y culturales que guardan relevancia con su circunstancia y su capacidad para decidir el tratamiento que le conviene. En países como Inglaterra, la práctica médica plantea la necesidad de adoptar estrategias colaborativas en la ponderación de factores para potencial el rol del paciente en la toma de decisiones sobre la salud al establecer un proceso de decisiones compartidas³.

2. Keenan, JF. 2015. "These developments arose from a reflective and collective culture within the medical community that found in ethics a way of achieving a consensus about right procedures in the care of patients facing challenging health situations."

3. Coulter A. *Paternalism or partnership?: Patients have grown up-and there's no going back.* BMJ: British Medical Journal. 1999 Sep 18;319(7212):719-20.

La perspectiva paternalista y los principios bioéticos

En la práctica tradicional de la medicina, el médico era la autoridad que asiste al paciente y decide los tratamientos que le benefician. La sociedad, incluyendo al médico y el paciente, compartían la visión de que este poseía conocimientos y destrezas que le brindaban la sabiduría para determinar el tratamiento que necesitaba el paciente. Se entendía que el rol del paciente era escuchar y obedecer. El enfermo era incapaz de tomar decisiones, era un receptor de instrucciones a obedecer sin cuestionamiento⁴. Se definía una relación asimétrica donde el poder reside en el facultativo como establece Martínez Ocampo en la siguiente reflexión:

El paciente es siempre un ser incompetente e incapaz de tomar decisiones sobre su estado y condición y del que sólo se espera sumisión y obediencia a los mandatos del médico, así como una confianza absoluta hacia él. De esta manera, al establecer que el médico debe actuar en beneficio del paciente, sólo se refiere a lo que el médico cree que es bueno para el paciente, pero no a lo que el paciente cree que es bueno para sí mismo⁵.

El médico adoptaba una actitud paternalista y establecía una relación unilateral donde la comunicación unidireccional va de médico a paciente. La relación asimétrica posicionaba al médico en una posición superior y el paciente, subordinado a su autoridad, obedecía como un niño. El médico evaluaba los resultados de la información y no tenía que comunicársela al paciente ni de explicar como la utilizo para decidir cuál era el tratamiento que le beneficiaba. Tenía toda la autoridad y no tenía que consultar con el paciente⁶. La relación paternalista se descarta al aceptar que el individuo posee la capacidad para entender y tomar decisiones y por lo tanto puede consentir.

Perspectiva informacional y el consentimiento informado

La autonomía individual es un elemento esencial dentro del principio de respeto a las personas y brindar in consentimiento informado

4. **Lázaro J, Gracia D.** *La relación médico-enfermo a través de la historia.* Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2006;29:7-17.

5. **Ocampo-Martínez J.** *La bioética y la relación médico-paciente.* Cirugía y Cirujanos. 2002;70(1):55-9.

6. **Cañete Villafranca, Roberto, Guilhelm, Dirce, Brito Pérez, Katia.** *Paternalismo médico.* Revista Médica Electrónica. (Internet). 2013 Abril;35(2):144-152.

es la acción donde se establece que el paciente demuestra que aceptó recibir el tratamiento voluntariamente. No es “dar el sí” ante lo que se ofrece, sino tiene que aceptar con conocimiento de lo que se le ofrece. Es un acto que requiere comunicación entre el que ofrece el servicio, generalmente el médico o su representante, y la persona que decide a base de la información presentada. La interacción descansa en la calidad de la información y en la forma en que está se presenta para lograr que la persona entienda. La legalidad del consentimiento acompaña a la ética como se expresa en esta cita:

El consentimiento informado es considerado el paradigma básico del principio de autonomía. Este implica que la persona consiente el tratamiento propuesto y ello supone que ha sido informada sobre sus características y consultada en la decisión. Es un derecho humano primario y, a la vez, una exigencia ética y legal para el profesional⁷.

El consentimiento informado, dado voluntariamente, se convierte en evidencia, integrada a un documento, donde el paciente indica que acepto el tratamiento. Sin embargo, la preocupación legal establece un trámite rutinario, burocrático y lenguaje legal rebuscado que no facilita que el paciente entienda el contenido del documento⁸. Esta organización del proceso de consentimiento informado desvirtúa la intención ética de reconocer la autonomía individual.

La comunicación fundamentada en información es lo que sostiene el principio de autonomía. Comunicación con información, en lenguaje de fácil comprensión, sobre la condición de salud, los eventos previsible para las alternativas de tratamientos disponibles. Comunicar los beneficios esperados y los riesgos conocidos, sean estos de alta o de poca probabilidad, es otro elemento importante para configurar un proceso de consentimiento informado. La otra parte, el paciente, recibe información que necesita entender para ponderar y decidir. La relación que se establece es más equilibrada pero todavía es unidireccional. El paciente debe comprender la información para tomar decisiones y, si no tiene esa capacidad, puede decidir que toma cursos de acción que conllevan nuevos riesgos a su salud⁹.

7. **Zanatta A.** *Cuestiones éticas en la relación profesional de la salud-usuario: del paternalismo a la autonomía.* Revista Nexos de la Universidad Nacional de Mar del Plata. 2007 Julio; 14(24):37-40

8. **Siegler M.** *The progression of medicine: from physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony.* Archives of Internal Medicine. 1985 Apr 1;145(4):713-5.

9. **Grady, C.** *Enduring and emerging challenges of informed consent.* New England Journal of Medicine. 2015; 372(9):855-862.

La comunicación sobre la salud ha sido efectiva y muchas personas conocen los valores deseables en los indicadores de salud y reconocen cuales son las métricas utilizadas para diagnosticar. En muchas conversaciones casuales con desconocidos en lugares públicos y con familia y amigos, las personas describen su salud, buena o mala, haciendo referencia a los exámenes médicos y los valores obtenidos en diferentes métricas. El que admite que no sabe cuales son sus valores recibe recomendaciones para que se someta a pruebas médicas.

Muchos tienen instrumentos para medir la temperatura corporal, la presión arterial, la frecuencia cardíaca y los niveles de azúcar en la sangre. Los que adoptan algunos de los nuevos dispositivos electrónicos obtienen medidas instantáneas de indicadores de salud y de actividad física para aquilatar si está logrando lo asociado con conductas saludables. La información que obtienen de los instrumentos caseros sirve para modificar su conducta para lograr los valores óptimos y para determinar si es necesaria la ayuda de un profesional de la salud.

Los proveedores de servicios de salud, incluyendo al médico, se convierten en comunicadores de información pertinente al caso que atiende. Su educación y entrenamiento profesional les capacita con conocimientos y destrezas para usar resultados de los exámenes médicos particulares a un individuo y relacionarlo con condiciones de salud. No son los únicos que presentan información ya que las personas se asesoran mediante consulta con otros o en el Internet. La abundancia de información, con diversos grados de calidad, crea situaciones donde la información médica compite con relatos o testimonios, en las redes sociales o el Internet, que contradicen el mensaje del médico¹⁰. Los médicos enfrentan retos ya que no son los únicos dueños de la información médica cuando desaparece el modelo paternalista. Son personas con autoridad en el tema y con la capacidad para organizar tratamientos para beneficio del paciente.

El modelo informacional establece comunicación unidireccional donde el paciente recibe información para ponderar y decidir si brinda un consentimiento informado. El proveedor no puede ordenar, como cuando predominaba la visión paternalista, y tiene que brindar la información para informar y convencer al paciente. Al vivir en el mundo de las comunicaciones y la informática tiene que enfrentar nuevos retos.

10. Fernández-Luque L, Bau T. *Health and social media: perfect storm of information*. Healthcare informatics research. 2015; Abril 1;21(2):67-73.

Perspectiva relacional y la toma de decisiones compartida

Los pacientes tienen más información sobre su salud para manejar sus condiciones de salud, hacen preguntas basadas en sus perspectivas y valores y circunstancias personales al proceso de toma de decisiones sobre su salud. La perspectiva relacional entra a los procesos y las relaciones son más equitativas. Ya no se asume que tiene mayor peso a la información brindada por los proveedores de servicios¹¹.

El modelo relacional y colaborativo en los servicios de salud es considerado actualmente como lo forma ideal para organizar servicios cónsonos con los principios éticos¹². El Servicio Nacional de Salud del Reino Unido adoptó la frase “No decisión about me, without me” (No se decide sobre mí, sin mí) como lema del servicio y estableció programas para integrar la visión a los servicios de salud¹³. La visión de este servicios de salud se fundamenta en principios bioéticos y propone una relación bidireccional donde el proveedor y el paciente intercambian información, piden explicaciones y en la comunicación se valida si se ha entendido lo que expresó la otra parte. Lo discutido va mas allá de lo relacionado con la salud ya que se consideran las preferencias del paciente y las circunstancias sociales y culturales de su estilo de vida que inciden el manejo de su salud. La adopción de este modelo enfrenta retos y en las guías para integrar el modelo a la relación médico-paciente se exponen tres puntos medulares para lograr la implantación; proveer información precisa y accesible para lograr decisiones informadas, cambiar la cultura para facilitar la participación del paciente y trabajar para que se implemente sin agudiza las inequidades en el acceso a la salud.

En las investigaciones en escenarios donde se adoptó el modelo de decisiones compartidas no se ha obtenido evidencia de mejores resultados en la salud de los pacientes aunque si se incrementa la satisfacción con los servicios^{14, 15}. Lograr comunicación efectiva es uno

11. **Díaz HA.** *La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional.* Comunicación y salud: nuevos escenarios y tendencias. 2011:33-44.

12. **Charles C, Gafni A, Whelan T.** *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango).* Social Science & Medicine. 1997 Mar 1;44(5):681-692.

13. **Coulter A, Collins A.** *Making shared decision-making a reality.* London: King's Fund. 2011.

14. **Shay LA, Lafata JE.** *Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes.* Medical Decision Making. 2015 Jan;35(1):114-31.

15. **Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al.** *Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals.* Cochrane Database of Systematic Reviews 2018, Issue 7. Art. No.: CD006732

de los retos para lograr interacciones con decisiones compartidas. Se han organizado esfuerzos para elaborar instrumentos como cuestionarios y módulos que apoyen el proceso de ponderación en la toma de decisiones compartidas¹⁶. Los investigadores revisan la literatura para comparar la efectividad de los instrumentos¹⁷ y se diseñan herramientas tecnológicas que faciliten los procesos al presentar y recopilar información digital aplicando la informática¹⁸.

La evidencia que se obtiene sobre la condición del paciente forma parte de la relación médico paciente independientemente del modelo que se use para organizar la interacción. No se toman decisiones sin ponderar la evidencia que permite el diagnóstico y determinar la efectividad del curso de acción que se adopta. La información mantiene un rol esencial al hacer determinaciones sobre salud y tratamientos, pero las tendencias recientes buscan que el trato en este proceso integre una visión holística de la persona.

Consideraciones éticas en las relaciones con estudiantes en la universidad

En las universidades se estudian y discute la historia de la ética y los principios éticos en la conducta del individuo y se incluyen cursos sobre ética en la práctica profesional a los currículos de los programas de estudio. Sin embargo, no se dedica mucha atención al estudio de como los principios éticos reconocidos se manifiestan en la organización de servicios en la universidad. Las discusiones de bioética han insertado cambios significativos en la práctica médica mientras las dimensiones éticas de la práctica educativa y los servicios a los estudiantes no son objeto de amplias discusiones académicas. En la universidad se establecen circunstancias equivalentes a las relaciones que se dan entre el médico y el paciente cuando se ofrecen asesoría al estudiante. Por ejemplo, el personal de servicios estudiantiles y la facultad orientan, aconsejan y asesoran sobre la universidad. Las recomendaciones que se hacen y las instrucciones impartidas a los estudiantes llevan a que

16. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. *Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review*. JAMA Internal Medicine. 2015 Jul 1;175(7):1213-21.

17. Gärtner FR, Bomhof-Roordink H, Smith IP, Scholl I, Stiggelbout AM, Pieterse AH. *The quality of instruments to assess the process of shared decision making: A systematic review*. PLoS ONE. 2018;13(2). Weiss GB. Paternalism modernized. Journal of medical ethics. 1985 Dec 1;11(4):184-7.

18. Dartmouth-Hitchcock, Center for Shared Decision Making. *Decision support toolkits*. 2019. <https://med.dartmouth-hitchcock.org/csdm.toolkits.html>

se toman decisiones. Sin embargo, en muchas ocasiones las interacciones se pueden clasificar como autoritarias o paternalistas¹⁹. Muchos estudiantes toman decisiones sobre sus estudios y sobre su participación en la vida universitaria sin, necesariamente, contar con la información necesaria y pertinente que les permita entender las consecuencias de sus decisiones.

Orientación a los estudiantes

El campo de orientación en la educación tiene diversas teorías y modelos de orientación para organizar los procesos en los servicios que ofrecen los orientadores o consejeros a los estudiantes. El texto, *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica* de María Luisa Sánchez Ruiz²⁰, describe detalles de las prácticas en el contexto de diversos modelos de intervención reconocidos en el campo. La dimensión ética se menciona al final de la obra cuando reconoce la pertinencia que tienen los códigos deontológicos para la práctica profesional y presenta un ejemplo de un código desarrollado para la ética en la orientación universitaria.

En la literatura norteamericana sobre orientación universitaria se enfoca la organización de los servicios que ayudan a los estudiantes a lograr una trayectoria que facilite que estos culminen sus estudios universitarios. En 1972, Crookston²¹ cuestionó la naturaleza autoritaria inherente al enfoque prescriptivo que predominaba en los servicios de orientación y propuso un modelo psicopedagógico donde las interacciones fomenten el desarrollo personal, en lo afectivo e intelectual. Enfatiza la importancia de organizar relaciones colaborativas que contribuyan al crecimiento intelectual y personal del estudiante. Es uno de los escritos clásicos a los que se hace referencia en libros e investiga-

19. En un Curso Intensivo de Bioética ofrecido en la Universidad Interamericana de Puerto Rico en el 2017, participamos en un grupo de discusión junto a los otros participantes del Recinto de Arecibo, Dr. Arcadio Alicea Padilla, Prof. Luz Andújar Ramos, Prof. Jenny Oms y la Prof. Jessica Rodríguez Rosa, Recinto de Fajardo. Se identificó la actitud paternalista en muchas de las interacciones con los estudiantes. La Prof. Rodríguez Rosa realizó entrevistas informales con personal de servicios estudiantiles y encontró que se preocupaban por mantener la confidencialidad. Este personal no valoraba brindar o compartir información ni obtener el consentimiento cuando el estudiante aceptaba una recomendación.

20. **Sánchez Ruiz, ML.** *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica*. Universitat Jaume I; 2009.

21. **Crookston, B. B.** *A developmental view of academic advising as teaching*. *Journal of College Student Personnel*, 1972;13(1), 12-17.

ciones en el campo de orientación universitaria. Es interesante cómo, sin entrar en principios éticos, la disciplina identifica la necesidad de rebasar las limitaciones de la actitud paternalista o prescriptiva y recomienda interacciones que promueven el desarrollo individual²².

Los modelos favorecidos en la práctica de la consejería favorecen prácticas dirigidas al desarrollo personal del individuo con perspectivas derivadas de teorías de la psicología. Hay múltiples modelos que al clasificarlos por el objetivo de las relaciones ofrecen información para la intervención en respuesta a circunstancias particulares, promover el desarrollo holístico del individuo, el aprendizaje de los estudiantes y desarrollar sus fortalezas y capacidades²³. En la práctica los orientadores combinan estrategias al establecer relaciones como respuesta a las necesidades identificadas en casos particulares. Al igual que en medicina, el campo de orientación promueve las interacciones de tipo relacional. No favorecen prescribir por autoridad, sino que recomiendan informar, reconocer la autonomía del estudiante y dialogar en las intervenciones para beneficiar al estudiante. Sin embargo, no se discute la dimensión ética como ha ocurrido en los servicios de salud.

El rol de la información en la relación con el estudiante

Las universidades tienen que brindarle información al estudiante para que pueda integrarse adecuadamente a la dinámica de la vida estudiantil y académica. Para culminar un programa de estudios universitarios, el estudiante tiene que mantener una trayectoria en su desempeño académico que cumpla con los requisitos establecidos en la universidad o por entidades externas que acreditan carreras universitarias. Los requisitos publicados en catálogos y documentos normativos incluidos en impresos o medios digitales es como se presenta la información. Publicar no significa que se recibe y se entiende la información presentada. La comunicación unidireccional no favorece que

22. Appleby, D. *The teaching-advising connection*. The Mentor: An Academic Advising Journal. 2001, March 19. <https://dus.psu.edu/mentor/old/articles/appleby3.htm>

23. He Y, Hutson B. *Appreciative assessment in academic advising*. The Review of Higher Education. 2016;39(2):213-40.

"...the major components of academic advising, including the stakeholders (advisors, students, and the institutions), the content (cognitive, metacognitive, behavioral, and affective), and the process (interactions between advisors and students), academic advising approaches can be categorized into five major types with their foci on information, intervention, student holistic development, student learning outcomes, and strength and asset building"

los estudiantes comprendan como lo presentado se relaciona con su situación en la universidad. Las calificaciones que obtiene un estudiante es la principal medida que se usa en educación para valorar el desempeño académico. El promedio que obtuvo en las calificaciones en un periodo de tiempo específico es una métrica diseñada para resumir el desempeño académico. La tabla 1 compara las escalas más utilizadas en Puerto Rico.

Tabla 1 - Comparación de las escalas utilizadas para clasificar las notas		
Calificación Alfabética	Intervalos en Porcentaje	Puntuación Correspondiente Promedio General Académico (GPA, por sus siglas en inglés)
A	90%-100%	4.00 - 3.50
B	80%-89%	3.49 - 2.50
C	70%-79%	2.49 - 2.00
D	60%-69%	1.99 - 1.50
F	< 60%	<1.49

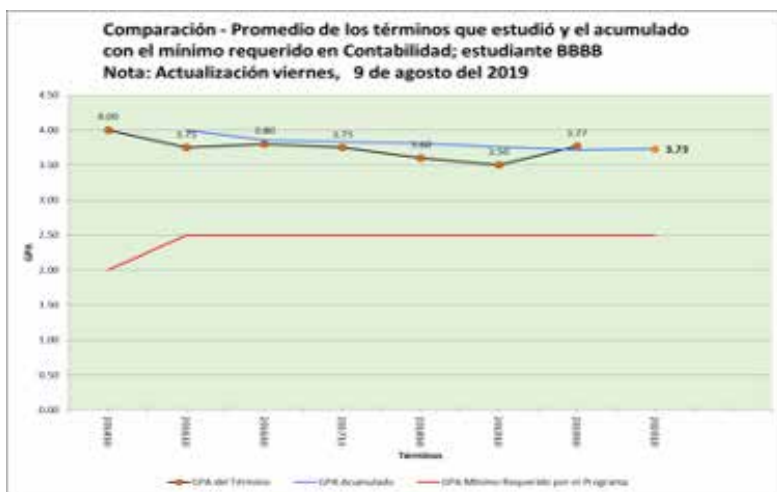
Las universidades establecen reglas relacionadas sobre el desempeño que debe lograr el estudiante para progresar en su programa de estudios y graduarse. Generalmente, el desempeño mínimo requerido para graduarse en los programas de estudios universitarios, utilizando lo presentado en la Tabla 1, es de 2.00 o más, en la escala GPA. Sin embargo, en casos particulares y en muchos casos respondiendo a agencias acreditadoras se establecen mínimos superiores como 2.25, 2.50 o 3.00. Estos requisitos establecen un marco de referencia importante para analizar la trayectoria del estudiante en su carrera universitaria. Los valores individuales cambian durante la trayectoria universitaria y, al ser acumulativos, pueden exhibir tendencias donde los valores que aparecen afecten la elegibilidad para estudiar al incumplir requisitos. Si el estudiante no comprende su situación ni las alternativas que existen para mejorar su situación, el proceso de toma de decisiones que realiza no es informado y puede llevar a que tome acciones con resultados perjudiciales para su futuro. El reto es como comunicarle al estudiante si los patrones en su trayectoria indican si su tiene o no un progreso adecuado en sus estudios.

El Proyecto ERDU, Estudio de Retención y Desempeño Universitario, la Universidad Interamericana de Puerto Rico (UIPR)²⁴ ha programado

una aplicación, ERDU para consejería que usa datos del desempeño académico en cada término en el que el estudiante se ha matriculado disponibles en el sistema institucional de información académica. Los indicadores de progreso académico satisfactorio como el promedio de las calificaciones logradas en los cursos de cada término estudiado y el promedio general acumulado en todos los cursos son utilizados para describir la trayectoria histórica del estudiante utilizando la Escala del Grado Promedio (GPA).

Las gráficas, en la Figuras 1 y 2, son una representación con perspectiva histórica del desempeño académico de un individuo en referencia a un criterio establecido, en este caso, el GPA requerido para graduarse en su programa de estudio (línea roja). Los valores del GPA, en los términos estudiados (línea negra con puntos) y el promedio acumulado (línea azul) ilustran el desempeño del estudiante individual. Al examinar la gráfica, se obtiene una perspectiva de la ejecutoria del estudiante en cada término, la tendencia que exhibe a través del tiempo y si cumple con el mínimo requerido como el buen desempeño del estudiante ilustrado en la Figura 1.

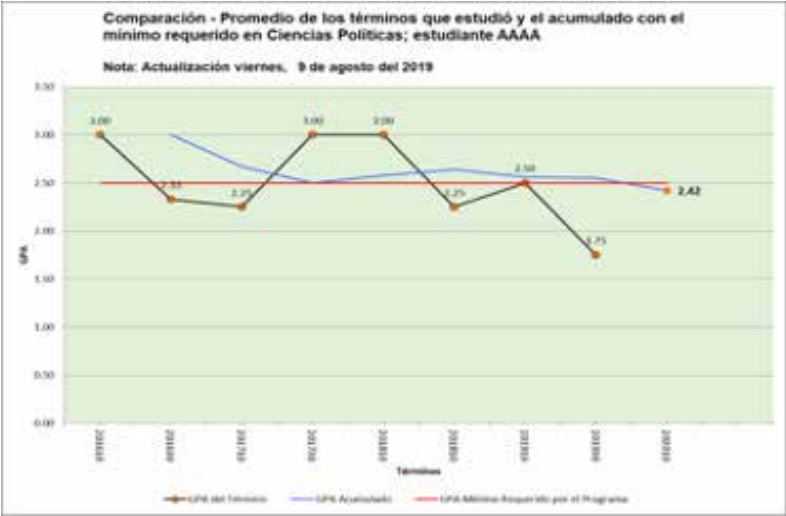
Figura 1. Trayectoria del estudiante: valores históricos de GPA



24. El Proyecto es un esfuerzo que comenzó en el Recinto de Arecibo de la UIPR en un equipo del profeso Nicolás Ramos Gandía, MEd y la doctora Mérida Mercado Escobar, PhD. junto al programador Héctor Rosa Zeno como esfuerzo de investigación institucional. Está auspiciado por el Recinto de Arecibo y la Vicepresidencia de Asuntos Académicos y Estudiantiles de la UIPR. Al presente nueve (9) recintos del sistema universitario reciben los "softwares" diseñados para informar sobre el desempeño académico de los estudiantes activos en el término.

El orientador sabe que, al momento, no hay problemas con su desempeño académico ya que es un estudiante con alto aprovechamiento con ejecutoria es constante que sobrepasa las puntuaciones mínimas requeridas en su programa (Figura 1). Si le han solicitado orientación entra a la conversación auscultando si hay asuntos académicos o personales que le preocupan al estudiante. La visión longitudinal del desempeño del estudiante en la universidad es un ejemplo de información desarrollada aplicando estrategias analíticas en una gráfica que relaciona valores requeridos en normas institucionales con la ejecutoria individual. Permite que el estudiante visualice su desempeño académico y que analice su situación, idealmente, en un diálogo con el consejero. La relación tiene una guía con un referente temporal, producto de la tecnología informática, para discutir si hay factores educativos, financieros o personales que inciden, de forma positiva o negativa, en su desempeño académico.

Figura 2. Trayectoria del estudiante: valores históricos de GPA



La Figura 2, presenta un estudiante que ha estudiado más de cuatro años en un programa de estudios diseñado para completarse en cuatro años académicos. Tiene un GPA acumulado menor al requerido y el desempeño académico reciente es deficiente. El estudiante no cumple con los requisitos de graduación y esto representa una situación negativa ya que después de comprometerse con los estudios tiene que tomar acciones para remediar su status académico si interesa completar

sus estudios. Las decisiones que tome tienen un impacto negativo en el bienestar del estudiante a corto y a largo plazo. En este caso, un desempeño inadecuado en un término finalizando sus estudios no le permite graduarse. ¿Entendía el estudiante las consecuencias del mal desempeño? ¿Cuáles fueron las causas de ese desempeño? ¿Cómo se afectaron sus planes personales y sus perspectivas laborales al no graduarse?

¿Qué rol tiene la universidad en un caso como este? ¿Se limita su rol a informar al estudiante que no cumplió con requisitos de graduación o interviene para que el estudiante considere las alternativas que existen para completar los estudios? Si se acepta el principio ético de autonomía del individuo, la universidad debe adoptar estrategias para que los estudiantes puedan ponderar como los eventos afectan su desempeño y participar en procesos para tomar decisiones informadas. Otras interrogantes aparecen si se integran los principios bioéticos a estas situaciones; ¿Cómo debe informarse el estudiante para tomar decisiones que le beneficien? ¿Quiénes participan y cómo se organizan las interacciones en el proceso de toma de decisiones? ¿Qué alternativas tiene el estudiante y cuáles son los beneficios o riesgos de estas opciones? ¿Qué factores académicos, profesionales y personales deben considerarse al considerar los cursos de acción que puede tomar el estudiante? Estos y otras interrogantes deben formar parte de una discusión sobre principios éticos aplicados a la organización de servicios a los estudiantes.

Conclusión

Los principios éticos han guiado las discusiones sobre la mejor forma de organizar la toma de decisiones para decidir los tratamientos que recibe un paciente para manejar su situación de salud. La perspectiva bioética provoca cambios en la manera en la que se establecen las relaciones con el paciente en los servicios de salud. Al reconocer la autonomía del individuo y su capacidad de aceptar o rechazar un tratamiento médico se altera la visión paternalista. La práctica médica, que tradicionalmente se organizaba de forma prescriptiva, cambió a una donde se establece comunicación para informar al paciente y a la sociedad. Se entiende que la conducta ética es informarlos para que comprendan su situación de salud y las opciones de tratamiento para que su consentimiento sea informado. Los procesos de ponderación para tomar decisiones no se limitan a considerar factores asociados a la salud, sino que examina circunstancias personales, sociales y culturales relevantes buscando el bienestar de la persona. La toma de decisiones comparti-

das integra a la ponderación lo que el médico considera bueno, lo que el paciente considera bueno y las circunstancias sociales y culturales del individuo al decidir sobre su salud.

La bioética ha llevado a la práctica médica a considerar estos asuntos y a promover modelos de interacción informativos y de decisiones compartidas donde se quiere que el paciente brinde un consentimiento informado. Los servicios en instituciones de educación superior revelan un panorama diferente. En educación se organizan muchas interacciones, que reflejan actitudes paternalistas. Se decide y se comunica de forma unidireccional y autoritaria y son pocas las circunstancias donde los servicios y las interacciones se desarrollan ponderando información sobre las circunstancias del estudiante. No se discute cómo se reconoce la autonomía del estudiante y su capacidad para tomar decisiones informadas con entendimiento sobre las consecuencias que tienen sus acciones en otros aspectos de su vida. En educación superior se reconoce que se debe promover el desarrollo integral del estudiante, pero, no se debate como se debe hacer integrando principios éticos.

Bibliografía

1. **Keenan JF.** *University Ethics: How Colleges can Build and Benefit from a Culture of Ethics.* Rowman & Littlefield Publishers. 2015.
2. **Coulter A.** *Paternalism or partnership?: Patients have grown up-and there's no going back.* BMJ: British Medical Journal. 1999 September18;319(7212):719-20.
3. **Lázaro J, Gracia D.** *La relación médico-enfermo a través de la historia.* Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2006;29,7-17.
4. **Ocampo-Martínez J.** *La bioética y la relación médico-paciente.* Cirugía y Cirujanos. 2002;70(1):55-9.
5. **Cañete Villafranca, Roberto, Guilhelm, Dirce, Brito Pérez, Katia.** *Paternalismo médico.* Revista. Médica Electrónica. (Internet). 2013 Abril.; 35(2):144-152.
6. **Zanatta A.** *Cuestiones éticas en la relación profesional de la salud-usuario: del paternalismo a la autonomía.* Revista Nexos de la Universidad Nacional de Mar del Plata. 2007 Julio; 14(24):37-40
7. **Siegler M.** *The progression of medicine: from physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony.* Archives of Internal Medicine. 1985 Apr 1;145(4):713-5.
8. **Grady, C.** *Enduring and emerging challenges of informed consent.* New England Journal of Medicine. 2015; 372(9):855-862.

9. **Fernández-Luque L, Bau T.** *Health and social media: perfect storm of information.* Healthcare informatics research. 2015 Abril 1;21(2):67-73.
10. **Díaz HA.** *La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional.* Comunicación y salud: nuevos escenarios y tendencias. 2011:33-44.
11. **Charles C, Gafni A, Whelan T.** *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango).* Social Science & Medicine. 1997 Mar 1;44(5):681-692.
12. **Coulter A, Collins A.** *Making shared decision-making a reality.* London: King's Fund. 2011.
13. **Shay LA, Lafata JE.** *Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes.* Medical Decision Making. 2015 Jan;35(1):114-31.
14. **Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al.** *Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals.* Cochrane Database of Systematic Reviews. 2018;7(CD006732)
15. **Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC.** *Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review.* JAMA Internal Medicine. 2015 Jul 1;175(7):1213-21.
16. **Gärtner FR, Bomhof-Roordink H, Smith IP, Scholl I, Stiggelbout AM, Pieterse AH.** *The quality of instruments to assess the process of shared decision making: A systematic review.* PLoS ONE. 2018;13(2).
17. **Dartmouth-Hitchcock, Center for Shared Decision Making.** *Decision support toolkits.* 2019. <https://med.dartmouth-hitchcock.org/csdm-toolkits.html>
18. **Sanchez Ruiz ML.** *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica.* Universitat Jaume I; 2009. <https://med.dartmouth-hitchcock.org/csdm-toolkits.html>
21. **Sanchez Ruiz ML.** *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica.* Universitat Jaume I; 2009.
22. **Crookston, B. B.** *A developmental view of academic advising as teaching.* Journal of College Student Personnel, 1972;13(1):12-17
23. **Appleby, D.** *The teaching-advising connection.* The Mentor: An Academic Advising Journal. 2001 March 19. <https://dus.psu.edu/mentor/old/articles/appleby3.htm>
24. **He Y, Hutson B.** *Appreciative assessment in academic advising.* The Review of Higher Education. 2016;39(2):213-40.

EDUCACIÓN SOCIAL: REFLEXIÓN SOBRE LA COMUNICACIÓN VITAL E INTEGRACIÓN PARA LA BIOÉTICA DESDE LA PERSPECTIVA GLOBAL

Dr. Ramón Torres

Catedrático Universidad Interamericana de Puerto Rico en Ponce

Dra. Virgenmina Torres

Catedrática Auxiliar Universidad Interamericana de Puerto Rico en Ponce

Introducción

El concepto de desarrollo sostenible es muy distinto del de sostenibilidad en el sentido de que la palabra “desarrollo” describe la idea de cambio ya sea gradual y direccional. El desarrollo no significa necesariamente crecimiento cuantitativo, ya que se iguala al concepto de despliegue cualitativo de potencialidades de complejidad creciente¹. Lo que debe hacerse sostenible es el proceso de mejoramiento de la condición humana, o sea, el sistema socio-ecológico en el que participan los seres humanos, proceso que no necesariamente requiere del crecimiento indefinido del consumo de energía y materiales. Por lo tanto, el concepto de desarrollo sostenible no puede significar simplemente la perpetuación de la situación existente¹.

El postulado principal sostiene que la protección ambiental debe dejar de ser un asunto regional o nacional y convertirse en un asunto glo-

1. Gallopín, G. *Sostenibilidad y Desarrollo Sostenible: un enfoque sistémico*. Serie Medio Ambiente y desarrollo (64). 21-24. Santiago de Chile: Naciones Unidas, 2003.

bal. La importancia de este documento reside en que lanza el concepto de desarrollo sostenible. El cual es definido como: “el desarrollo que satisface las necesidades de la generación presente sin comprometer la capacidad de generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades”². Envuelve un cambio en cuanto a la idea de sustentabilidad ambiental, y a un marco que da, también, énfasis al contexto económico y social. Por ende, a discusión del fenómeno de la globalización y la diversidad cultural en el entorno internacional realzan la relevancia de la responsabilidad social, estructura de valores del ciudadano como la cultura organizacional de las instituciones donde enmarca su ámbito de ejecución para fomentar las bases para un desarrollo sostenible.

Posicionamiento ante la Globalización

La globalización es un proceso evolutivo de la expansión geográfica del límite territorial, el dominio local y nacional. Éste impacta sus estructuras sociales políticas y económicas. Además, ha propiciado el aumento en las escalas de intercambios de volúmenes de bienes, recursos humanos e instrumentos financieros. Esta expansión ha permitido el intercambio de conocimiento y la inversión de capital, recurso humano y bienes, los que a su vez han incrementado los volúmenes de los mercados. El fenómeno de la globalización estudiado por muchos plantea un término complejo con una interpretación universalmente muy amplia para atarse a una definición concisa. Esto nos presenta la interrogante de cuando equitativo y sostenible pueden ser estos avances comerciales y económicos. Además, que elementos, paradigmas o teorías podrían implicarse en un marco de sostenibilidad ante la precariedad de recursos económicos y fiscales, que aquejan múltiples regiones y países, incluyendo a Puerto Rico.

La revisión de literatura presentada por Muraoka³ y según revista por Mcfaul⁴ resaltan las posturas principales sobre la globalización desde una perspectiva de mercados contrastes. Ambos autores describen los componentes relevantes de los modelos de globalización enunciados por los siguientes tratadistas: Steger, Kortean y Mittleman. Mcfaul⁴

2. **Bermejo, R.** *Del Desarrollo Sostenible según Brundtland a la sostenibilidad como biomimesis*. Bilbao: Hegoa; 2014.

3. **Muraoka, K.** *A survey of globalization theories*. Oxford Conference Press Release; 2002.

4. **McFaul, R.** *The Future of Peace and Justice in the Global Village: The Role of the World Religions in the Twenty-first Century*. USA: Praeger Special Studies in International Politics and Public Affairs for Greenwood Publishing Group; 2006.

enfatisa la discusión de sobre los diversos cambios causados por la globalización y la integración dinámica de los entes sociales en la villa global. Plantea un cuestionamiento sobre la incertidumbre con que la rapidez de estos cambios puede tener sobre la inestabilidad social, niveles de justicia, hostilidad y su capacidad de procesar correctamente dichos efectos. Postula la necesidad de una interpretación cultural mucho más profunda y elevada que nunca. Sugiere que la base de valores, sanas prácticas sociales, religiosas y espirituales como factores que tendrán un role significativo para propiciar esa interpretación cultural hacia un desarrollo balanceado.

Por su parte, Muraoka³, plantea que modelo analítico sugerido por Manfred Steger se categoriza su definición dentro de cuatro enfoques principales. Éstos destacan que la globalización como concepto mundial no existe, sino que es un proceso económico, político o cultural. El primero plantea que la globalización es una farsa. Bajo este enfoque sus resultados se toman como exagerados, imprecisos, hasta incorrectos, que no ha alcanzado los objetivos promulgados. Esto debido a que no tenemos un verdadero sistema económico global, por lo tanto, no se tiene una verdadera globalización que haya alcanzado la meta de distribuir adecuadamente la riqueza y la acumulación de capital. Los propulsores contemporáneos de este enfoque podrían sustentarse en los informes empíricos de las Naciones Unidas del 2001 que refleja que, en 10 parámetros económicos principales, la globalización o sus efectos no han tenido un éxito aceptable. Entre los parámetros se encuentran el que 1.2 billones de personas sobreviven con menos de un \$1 al día, 2.8 billones con menos de \$2.00 al día y 850 millones de personas son analfabetos, 11M de niños mueren antes de cumplir 5 años, 2.4B no tienen servicios sanitarios básicos, o que para el 1993 el 10% de la población de EU tiene un ingreso combinado más alto que el 43% del total de la población mundial. Además, este grupo de opositores proponen que su impacto o ámbito de aplicabilidad está limitado a un sector nacional o regional. Esto, principalmente dominado por posiciones geopolíticas de Europa, Asia, y Norteamérica, cuyo curso se ha visto estancado durante las últimas décadas del Siglo 20.

La globalización como un proceso económico, es primordialmente una actividad que estimula el aumento en los lazos entre las economías nacionales y regionales con el objetivo de abrir las estructuras financieras e incrementar los flujos o intercambios de capital. Por ende, afectan las estructuras financieras internacionales. En otro sentido, que

el proceso del efecto de dispersión del sistema capitalista o neoliberal por el mundo ha sido uno acelerado y riesgoso. Además, dispone que el mismo está sustentado en el liberalismo comercial, estabilizando el intercambio monetario y la apertura de mercados capitales, como técnicas para el manejo del riesgo de inversión en el ámbito global.

Korten⁵ promulgó una posición antiliberal planteando que la globalización económica bajo un mercado libre es un mito. Cuestionó la continuidad o sostenibilidad de la teoría de expansión económica global y que la sociedad ha sido equivocadamente dirigida a pensar que la globalización es la panacea que resolverá todos sus problemas sociales. Su postulado se basa en que se han tergiversado las teorías de Adam Smith para contribuir con el establecimiento de un comportamiento puramente monopolístico, donde erróneamente se ha basado en premisas incorrectas como que el ser humano, agente o accionista está motivado a obtener el mayor beneficio económico. Asimismo, su progreso está medido por el crecimiento del valor de su consumo y que aquellas actividades que produzcan el mayor rendimiento son las de mayor beneficio a la sociedad, donde el comportamiento competitivo es favorecido sobre el cooperativismo. Concluyó que la globalización está destinada a sucumbir debido a que estimula la acumulación de poder económico en instituciones centralizadas con un poder desigual de entre los valores morales de la sociedad motivando la búsqueda de valor a través de la acumulación de capital. Korten (6) retoma la crítica a los promulgados avances sociales y entre los valores morales de la sociedad motivando la búsqueda de valor a través de la acumulación de capital. Korten⁶ retoma la crítica a los promulgados avances sociales y económicos promocionados por el sector comercial internacional y cimentados en resultados de indicadores económicos y financieros. Éste plantea que a pesar observarse un crecimiento físico, esto no representa un crecimiento social integrado, sino de un sistema disfuncional que plantea serias amenazas a la integridad y sostenibilidad del sistema económico. El autor resalta su crítica discutiendo las crisis sociales experimentadas en las últimas décadas, como altos niveles de pobreza, de los sistemas de prestación de servicios salud y la desproporción del movimiento económico entre los países por regiones internacionales.

5. **Korten D.** *Bureaucracy and the poor: closing the gap.* San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers - Kumarian Press; 1983.

6. **Korten D.** *Globalization Civil Society: Reclaiming our right to Power.* San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers - Kumarian Press; 2011.

Trasciende su crítica esbozando tres enunciados pertinentes para la implantación de modelos de desarrollo sostenibles cimentados desarrollo. Éstos son:

a. La necesidad de teorías y políticas claras que brinde de una visión concreta a las organizaciones sociales a proveer un ambiente salubre y sostenible para la vivienda y desarrollo de sus ciudadanos, de forma efectiva e inclusiva.

b. La formulación de organizaciones sostenibles centradas en el ser humano que trasciendan los paradigmas presentes que ya no son apropiados para atender los retos y necesidades más allá del Siglo 21.

c. El empoderamiento del individuo y sus organizaciones a los niveles locales y nacionales donde las comunidades puedan convertirse en activos productivos para su sostenibilidad, comunicación de misión y propósito, para la transparencia y rendición de cuentas de sus acciones antes sus pares en la sociedad.

Mittelman⁷ siguió la misma línea de pensamiento de Korten⁸, se enfocó en cómo la globalización o la expansión del capitalismo ha afectado las condiciones económicas y la calidad de vida de grupos marginados como Filipinas, África del Sur, la mujer y los niños. Predica que contrario a los planteamientos neoliberales, a mayores niveles de globalización mayor pobreza. Éste identificó la década de los años 1970's como el comienzo de la globalización acelerada y concluye con datos empíricos que las curvas del progreso de las innovaciones tecnológicas y la riqueza son asimétricas. Ejemplo, mientras el ingreso promedio ha aumentado mundialmente, el total de personas bajo el nivel de pobreza de \$1 por día de subsistencia aumentó de 1.2B a 1.3B del '87 al '93. Otro ejemplo presentado, es el número de usuarios de Internet en EU que es 70M versus 5M en el Medio Oriente. Muchos podrían argumentar que factores culturales, tecnológicos o de infraestructura tenga alguna relación con este aspecto. Concluyó que el efecto de la globalización no es mundial, sino regional propiciado por un fenómeno de migración para evitar la represión y marginalización de los estados regionales.

Por último, Stiglitz⁹, Premio Nobel en Economía y uno de los críticos

7. **Mittelman, J.** *Whither Globalization?*. The Vortex of Knowledge and Ideology. London: Taylor and Francis Group, Routledge Imprints; 2004.

8. **Korten D.** *The Post Corporate World: Life after the Capitalism*. San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers - Kumarian Press. Accesible; 1998.

9. **Stiglitz, J. E.** *Globalization and its discontents*. New York: W.W. Norton & Company; 2002.

más serios y balanceados de la globalización, discutió que las funciones y los poderes de las principales organizaciones que gobiernan la globalización pueden tener efectos positivos y negativos. De entrada, estableció cómo el fundamentalismo de libre consumo no es la solución perfecta para la economía mundial, sin ninguna intervención de las instituciones públicas. Además, planteó cómo la política pública establecida o fomentada por el Fondo Internacional Monetario, El Banco Mundial y la Organización de Comercio Mundial ha dirigido iniciativas que han afectado las estructuras económicas y financieras de países en desarrollo. Presentó sus postulados con los efectos negativos causados en Indonesia y Rusia. Dichas políticas lejos de fomentar la equidad han empeorado la condición de pobreza. Sustentó su crítica en la pobre implantación de una política económica común que intenta servir como política general para todo el mundo. Le requiere una mayor participación gubernamental mediante una administración transparente y libre de corrupción. De hecho, cuestionó el impacto del modelo de privatización que promueve el Banco Mundial en 1992, como mecanismo para internacionalizar firmas y con el supuesto de mejorar los servicios provistos por los gobiernos, en los niveles de corrupción gubernamental internacional.

Para otros autores, este proceso se ha desarrollado hace cientos de años debido principalmente a la naturaleza humana de asociarse mediante procesos migratorios inquietudes de búsqueda, conocimiento, descubrimiento o deseos de control, poder o riqueza. Muchos apoyan el pensamiento de globalización como un proceso que ha surgido entrelazado a eventos históricos. Otros como Wallerstein¹⁰, la plantearon como un largo proceso de transición del sistema mundial, concentrando su estudio en los eventos entre 1450 al presente; y obviamente como la gran mayoría de los escritos en los eventos del siglo 20 al presente. Para el periodista norteamericano Thomas Friedman¹¹, aunque su postura no está basada en los procesos económicos como dinamos de la globalización, utilizó los eventos históricos, particularmente los más recientes para complementar su apoyo sobre el fenómeno de la globalización, capital versus el resurgimiento del estado-nación para combatir la desigualdad estructural y promover el desarrollo económico.

10. Wallerstein, I. *Globalization or the Age of Transition?: A Long-Term View of the Trajectory of The world-System*. Sage Journal; 2000.

11. Friedman, T. L. *Longitudes and Attitude: The World in the Age of Terrorism*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2003.

Drucker¹² estableció su visión sobre esta era de la globalización en la transformación a la sociedad del conocimiento y tecnología. Claramente, está enmarcado en la perspectiva económica del post-capitalismo y en el alto avance tecnológico alcanzado cómo se puede capitalizar sobre la transferencia de conocimiento para ampliar la acumulación de bienes y mejorar la calidad de vida de los estados impactados por la globalización. Este mismo avance tecnológico e intercambio de conocimiento ha permitido la apertura de los mercados de capital y el flujo acelerado de las inversiones. Bajo esta premisa, el estado nación no será uno soberano a un estado poscapitalista, sistema donde concurren las estructuras transnacionales, regionales y locales. Discutió cómo los estados que permitan una diseminación del conocimiento para alcanzar una trabajadora más adiestrada para optimizarán los costos operacionales y maximizarán la calidad. Esto tomó como base que la formación de conocimiento debe ser perseguida como la inversión mayor en la búsqueda por la productividad la cual será fundamental para sus logros económicos. Planteó cómo la sociedad se organiza bajo otros marcos estructurales descentralizados, tanto de individuos como corporativas; ahora como organizaciones de funciones y metas integradas, con capacidad de tomar decisiones más eficazmente.

Beck¹³ describió su visión socio-política sobre la globalización al discutir los errores del fenómeno, su reclamo de justicia social, y ofrece sus respuestas para atender la nueva configuración política de la globalización. Usó de plataforma o modelo de globalización, obviamente a Europa, planteándolo no como un territorio geográfico, sino como un espacio transnacional, cuyas políticas nacionales o estatales no pone en riesgo la globalización, al contrario, se convierten en elementos de integración. Según el autor, el globalismo neoliberal reduce la discusión al aspecto económico que se alcanza mediante la relación lineal con los requerimientos del mercado mundial. Por esto, prepuso que es muy apropiada para aumentar la riqueza y proveer un balance adecuado de éstas. Sugirió que tiende a confundirse la globalización económica y apertura de los mercados de capital con la internacionalización de la economía y el comercio internacional, y recalca que aún no hemos alcanzado la misma, pues esta apertura económica está basada en tres grandes regiones transnacionales como América, Europa y Asia. Ade-

12. Druker, P. *Post-Capitalist Society*. U.S.A.: Harper Collins Publishers; 1994.

13. Beck, B. *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la globalización*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.; 1998.

más, planteó una carencia de transformación política, supeditando los aspectos políticos y culturales a lo económico y su inconsistencia, atribuyendo a la integración cultural el resultado global. Como respuesta a las deficiencias de la globalización sugirió como todos los ámbitos de la sociedad deben afrontar el dínamo de la globalización, la cual transformará sus fundamentos. Para este debate propuso la cooperación internacional de forma tal que se minimice el abuso económico de las empresas y amplíen los ingresos estatales, donde los estados comparten su soberanía y la fortalece dentro del marco de la sociedad mundial. Para armonizar estas transformaciones sociales, políticas y económicas a las realidades sociales y fiscales se esboza la persecución de un modelo de desarrollo sostenible en contraposición a la sostenibilidad económica de las pasadas décadas¹⁴.

Finalmente, Gutterman¹⁵ puntualiza y actualiza las representaciones de las tendencias de las políticas de desarrollo bajo el paradigma de la globalización incorporando sus esfuerzos para el Proyecto de Empresarismo Sostenible. Este proyecto presenta iniciativas y estrategias para promover la investigación, educación y actividades relacionadas al desarrollo para la creación de actividades sostenibles. Como parte de su análisis se actualizan los datos del comportamiento económico global presentados por los pasados autores, anteriormente descritos.

Postula el autor que la persecución de estrategias de desarrollo dirigidas a alcanzar crecimiento y valor añadido en un entorno de colaboración internacional son fundamentales para propiciar un desarrollo sostenible. Este debe estar cimentado en unos pilares principales que incluye la diseminación de recurso de capacitación y desarrollo en las áreas de liderazgo, gerencia, gobernanza, cumplimiento, responsabilidad social, gerencia de tecnología, crecimiento y cambio institucional. El autor siguiendo el marco de análisis tridimensional presentado por Beck¹³, resalta la utilización de métricas para ponderar la interconectividad entre esos pilares y la complejidad de esas relaciones y mutua interdependencia. Para proveer un marco de uniforme de evaluación recomienda el uso de las tres dimensiones del Índice KOF de Globalización que incluyen:

14. Beck, B. *¿What is Globalization?*. USA: Wiley Publisher; 2018.

15. Gutterman, A. *Globalization: A Global Survey of Theories and Research*. Sustainable Entrepreneurship Project Research Papers Series; 2017.

13. Beck, B. *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la globalización*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.; 1998.

a. Económica, que considera el alcance del intercambio de flujos de capital, inversiones y su relación sobre el desarrollo sostenible conmensurado con los principales indicadores económicos de una región o país,

b. Social, ponderando el nivel del intercambio social y afinidad cultural del entorno de impacto con sus colaboradores internacionales para el desarrollo,

c. Política, el número, importancia y complejidad de las relaciones internacionales y alianzas para la colaboración y divulgación de iniciativas para el desarrollo sostenible.

El desarrollo sostenible

La definición que es citada con mayor frecuencia¹ es la propuesta por la comisión de las Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo. En su informe a la Asamblea General de las Naciones Unidas titulado: "Nuestro Futuro Común" (posteriormente ha de conocerse como el "Informe Brundtland", por su autora, Gro Harlem Brundtland, ex-primer ministra noruega y quien fue presidente de la Comisión Mundial de Medio Ambiente y Desarrollo de Naciones Unidas y responsable de la publicación del Informe en 1987, fue el primer intento de eliminar la confrontación entre desarrollo y sostenibilidad. El postulado principal de este documento es que la protección ambiental debe dejar de ser un asunto regional o nacional y convertirse en un asunto global. La importancia de este documento reside en que lanza el concepto de desarrollo sostenible. El cual es definido como: "el desarrollo que satisface las necesidades de la generación presente sin comprometer la capacidad de generaciones futuras para satisfacer sus propias necesidades"². Envuelve un cambio en cuanto a la idea de sustentabilidad ambiental, y a un marco que da, también, énfasis al contexto económico y social. Contrastando el asunto de la degradación ambiental que viene a consecuencia del crecimiento económico y a la vez de la necesidad de ese crecimiento para aliviar la pobreza. En fin, como establece el Informe Nuestro Futuro Común la noción del desarrollo sostenible es una exhortación por mirar de cerca los modelos de producción y consumo

1. Gallopín, G. *Sostenibilidad y Desarrollo Sostenible: un enfoque sistémico*. Serie Medio Ambiente y desarrollo (64). 21-24. Santiago de Chile: Naciones Unidas; 2003.

2. Bermejo, R. *Del Desarrollo Sostenible según Brundtland a la sostenibilidad como biomimesis*. Bilbao: Hegoa; 2014.

existentes que tracen la ruta para el camino de avanzada.

El concepto de desarrollo sostenible presentado por Angulo¹⁶, recoge muchos de los elementos vistos hasta el momento, al afirmar que: "Tal desarrollo será sostenible si vincula las decisiones económicas con el bienestar social y ecológico, es decir, vincular la calidad de vida con la calidad del medio ambiente y, por lo tanto, con la racionalidad económica y el bienestar social". En otras palabras, el desarrollo es sostenible si mejora el nivel y la calidad de la vida humana al tiempo que garantiza y conserva los recursos naturales del planeta¹⁶.

Teorías sobre el desarrollo sostenible

Según Foladori & Tommasino¹⁷ las diversas teorías de desarrollo sostenible pueden ser reducidas a tres grandes ejes: la sustentabilidad es exclusivamente ecológica, sustentabilidad social limitada, coevolución sociedad-naturaleza. Entre los tres grupos hay dos elementos: la sustentabilidad ecológica y la sustentabilidad social. En la misma línea, estos autores consideran que la discusión sobre el desarrollo sostenible contuvo desde su origen dos tipos de preocupaciones, una estrictamente ecológica ligada a la depredación de recursos, aumento de la contaminación y pérdida de valores "ecológicos" como la biodiversidad y el medio ambiente, la otra preocupación reside en la sustentabilidad social, relacionada al tema de la pobreza¹⁷.

En la actualidad, para Artaraz¹⁸ existen múltiples interpretaciones del concepto de desarrollo sostenible y coinciden en que, para lograrlo, las medidas a considerar deberán ser económicamente viables, respetar el medioambiente y ser socialmente equitativas. La teoría de las tres dimensiones de desarrollo sostenible convierte sus dimensiones en sostenibilidades: sostenibilidad económica, sostenibilidad ambiental y sostenibilidad social¹⁸. Para Ceccon & Pérez¹⁹ las principales interpretaciones actuales sobre el desarrollo sostenible parten de la identificación

16. Angulo, N. *Pobreza, medio ambiente y desarrollo sostenible*. Nómadas Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 26(2); 2010.

17. Foladori, G. & Tommasino, H. *El concepto de desarrollo sustentable treinta años después*. Des-
envolvimiento y Medio Ambiente. 2005.

18. Artaraz, M. *Teoría de las tres dimensiones de desarrollo sostenible*. Ecosistemas; 2002.

19. Ceccon, E. & Pérez, R. *Beyond restoration ecology: social perspectives in Latin America and the Caribbean*. Sociedad Iberoamericana y del Caribe de Restauración Ecológica (SIACRE). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Vázquez Mazzini Editores; 2017.

de las diferentes teorías privilegiando los tres aspectos de la sustentabilidad (económico, ecológico y social). Concurren los autores con la visión plasmada por Foladori & Pierri²⁰ que el ambientalismo moderado y los ecologistas conservacionistas privilegian el eje económico ecológico, y que confluyen en las políticas ambientales realmente existentes, ocupándose de establecer qué y cuánto capital natural conservar, lo cual aparece formulado como alternativas entre “grados de sustentabilidad”. Además, establecen que la pobreza debe ser abordado como un problema y atenuado mediante redistribución de ingresos, porque crea problemas ambientales. También, la corriente humanista crítica (ecología social y marxismo) hace lo inverso: se centra en la cuestión de la sustentabilidad social y, por tanto, en qué cambios son necesarios para que el uso económico de los recursos naturales se subordine a los objetivos sociales, para lo que entienden necesario superar el capitalismo en una sociedad nueva²⁰.

Educación para el desarrollo sostenible

La educación como instrumento para la diseminación de conocimiento, es una piedra angular para la sostenibilidad. Sin embargo, la paradoja es que los países con mayores niveles de educación tienen las mayores tasas de consumo per cápita²¹. El reto que lanza Mckeown²¹ es “elevar los niveles de educación sin crear una demanda cada vez mayor de recursos y bienes de consumo y la consecuente producción de contaminantes”. Por lo que, la relación entre la educación y el desarrollo sostenible es compleja. Mckeown²¹ menciona que la educación afecta directamente a los planes de sostenibilidad en las siguientes tres³ esferas:

- **Implantación:** una ciudadanía educada es vital para la implantación de un desarrollo informado y sostenible.

- **Toma de decisiones:** las buenas decisiones que sean tomadas en forma comunitaria tendrán un impacto sobre el bienestar social, económico y ambiental. También, dependerán de los ciudadanos educados.

20. Foladori, G. & Pierri, N. *Historia del concepto desarrollo sustentable*. Sustentabilidad Desacuerdos sobre el desarrollo sustentable. Colección de América Latina y el Nuevo Orden Mundial, México Miguel Ángel Porrúa, UAZ Cámara de Diputados LIS Legislatura; 2005.

21. Mckeown, R. *Manual de Educación para el Desarrollo Sostenible*. Centro para la Geografía y la Educación Ambiental. Knoxville, Tennessee: Universidad de Tennessee; 2002.

- **Calidad de vida:** la educación, es fundamental para mejorar la calidad de vida. Una mejor educación tiene implicaciones en el plano individual y colectivo.

Por lo tanto, la educación es central para la sostenibilidad ya que están relacionadas inextricablemente. La educación para la sostenibilidad, según Mckeown²¹, debe de poseer varios componentes. Entre estos:

- La inclusión de las condiciones ambientales, económicas y sociales de la localidad.

- Reorientar la educación universitaria. La administración y facultad deben reorientar los programas académicos de las universidades para incluir las múltiples y complejas facetas de la sostenibilidad.

- La sostenibilidad requiere que la población esté consciente de las metas de una sociedad sostenible y que posea los conocimientos y habilidades para contribuir con las metas.

- Es necesario una ciudadanía letrada y con conciencia ambiental, así como de una fuerza laboral que ayude a guiar al país en la implantación de sus planes de sostenibilidad.

Este mismo autor, menciona que para abordar la sostenibilidad deben incluirse un programa académico formal con cinco⁵ compontes. Estos son: conocimientos, habilidades, perspectivas, valores y problemas. Los/as estudiantes necesitan de conocimientos básicos de las ciencias naturales, ciencias sociales y humanidades para comprender los principios de desarrollo sostenible, como puede ser implantados, los valores que implican y las ramificaciones de su implantación²¹. En cuanto, a las habilidades deben ser prácticas que les permita seguir aprendiendo después de que terminen la universidad, ganarse la vida de una manera sostenible, y llevar una vida sostenible. La capacidad de considerar un tema desde la perspectiva de varios grupos de interesados es esencial en la educación para el desarrollo sostenible. Según, Mckeown²¹ entender los propios valores, los valores de la sociedad en que se vive y los valores de otras personas en el mundo es una sociedad en que se vive, y los valores de otras personas en mundo es una parte fundamental de la educación para un futuro sostenible. Por último, cuando la educación debe ser enfocada en los principales problemas sociales, económicos y ambientales que amenazan la sostenibilidad del planeta²⁰. En fin, los/as estudiantes universitarios/as precisan adquirir las habilidades para

analizar problemas y soluciones propuestas, entender los valores detrás de las posturas opuestas y analizar los conflictos que surgen de dichos problemas y soluciones²⁰.

Elementos para un desarrollo sostenible

Para avanzar hacia el desarrollo sostenible, Gallopín¹ menciona que se necesita:

- Eliminar las rigideces y obstáculos acumulados,
- Identificar y proteger la base de conocimientos y experiencia acumulados que son importantes como los cimientos para avanzar,
- Sustener las bases sociales y naturales de adaptación y renovación, e identificar y acrecentar la capacidad necesaria de renovación que se ha perdido,
- Estimular la innovación, la experimentación y la creatividad social.

Conclusión

En conclusión, la innovación tecnológica permanente y las modificaciones que experimenta la organización social hacen que el desarrollo sostenible sea un proceso dinámico. Parte importante del proceso de posibilitar el desarrollo sostenible es aprender a conocer la forma en que las tasas de cambio influyen en el comportamiento de los sistemas sociales, ecológicos y económicos¹. Además, las distintas definiciones del desarrollo sostenible comparten el respeto por la necesidad de integrar los intereses económicos y ecológicos. Más allá de este aspecto básico, sus elementos comunes son más sutiles. La armonía en la comprensión de nuestros propios valores, los valores de la sociedad y ecosistema en vivimos y los valores de nuestros hermanos en la villa global es una parte fundamental para la comunicación y educación efectiva para una sociedad sostenible²¹. Para lograr el desarrollo sostenible es

20. Foladori, G. & Pierri, N. *Historia del concepto desarrollo sustentable*. Sustentabilidad Desacuerdos sobre el desarrollo sustentable. Colección de América Latina y el Nuevo Orden Mundial, México Miguel Ángel Porrúa, UAZ Cámara de Diputados LIS Legislatura; 2005.

1. Gallopín, G. *Sostenibilidad y Desarrollo Sostenible: un enfoque sistémico*. Serie Medio Ambiente y desarrollo (64). 21-24. Santiago de Chile: Naciones Unidos; 2003.

21. Mckeown, R. *Manual de Educación para el Desarrollo Sostenible*. Centro para la Geografía y la Educación Ambiental. Knoxville, Tennessee: Universidad de Tennessee; 2002.

muy importante comprender las vinculaciones entre los aspectos social, ecológico y económico de nuestro mundo¹⁴. Ello obedece a que, en general, el comportamiento de un sistema está determinado tanto por las vinculaciones causales entre sus variables como por las variaciones en los valores de las variables mismas. Para comprender estas vinculaciones, conviene usar un enfoque sistémico en la observación de los fenómenos de nuestro mundo¹. El proceso de puesta en práctica del desarrollo sostenible exige complementar la aplicación de un enfoque sistémico con la integración de perspectivas múltiples y una ponderación de nuevas métricas sociales multidimensionales¹⁵.

Referencias

1. **Gallopín, G.** *Sostenibilidad y Desarrollo Sostenible: un enfoque sistémico*. Serie Medio Ambiente y desarrollo (64). 21-24. Santiago de Chile: Naciones Unidas; 2003.
 2. **Bermejo, R.** *Del Desarrollo Sostenible según Brundtland a la sostenibilidad como biomimesis*. Bilbao: Hegoa; 2014.
 3. **Muraoka, K.** *A survey of globalization theories*. Oxfordd Conference Press Release; 2002.
 4. **McFaul, R.** *The Future of Peace and Justice in the Global Village: The Role of the World Religions in the Twenty-first Century*. USA: Praeger Special Studies in International Politics and Public Affairs for Greenwood Publishing Group; 2006.
 5. **Korten D.** *Bureaucracy and the poor: closing the gap*. San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers – Kumarian Press; (1983).
 6. **Korten D.** *Globalization Civil Society: Reclaiming our right to Power*. San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers – Kumarian Press; 2011.
 7. **Mittelman, J.** *Whither Globalization?*. The Vortex of Knowledge and Ideology. London: Taylor and Francis Group, Routledge Imprints; 2004.
 8. **Korten D.** *The Post Corporate World: Life after the Capitalism*. San Francisco, USA: The Berrett-Koehler Publishers – Kumarian Press. Accesible; 1998.
-
14. **Beck, B.** *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la globalización*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.; 1998.
 1. **Beck, B.** *¿What is Globalization?*. USA: Wiley Publisher; 2018.
 15. **Beck, B.** *¿What is Globalization?*. USA: Wiley Publisher; 2018.

9. **Stiglitz, J. E.** *Globalization and its discontents*. New York: W.W. Norton & Company; 2002.
10. **Wallertein, I.** *Globalization or the Age of Transition?: A Long-Term View of the Trajectory of The world-System*. Sage Journal; 2000.
11. **Friedman, T. L.** *Longitudes and Attitude: The World in the Age of Terrorism*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2003.
12. **Druker, P.** *Post-Capitalist Society*. U.S.A.: Harper Collins Publishers; 1994.
13. **Beck, B.** *¿Qué es la globalización? Falacias del globalismo, respuestas a la globalización*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.; 1998.
14. **Beck, B.** *¿What is Globalization?*. USA: Wiley Publishers; 2018.
15. **Gutterman, A.** *Globalization: A Global Survey of Theories and Research*. Sustainable Entrepreneurship Project Research Papers Series; 2017.
16. **Angulo, N.** *Pobreza, medio ambiente y desarrollo sostenible*. Nómadas Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas, 26(2); 2010.
17. **Foladori, G. & Tommasino, H.** *El concepto de desarrollo sustentable treinta años después*. Desenvolvimiento y Medio Ambiente. 2005.
18. **Artaraz, M.** *Teoría de las tres dimensiones de desarrollo sostenible*. Ecosistemas; 2002.
19. **Ceccon, E. & Pérez, R.** *Beyond restoration ecology: social perspectives in Latin America and the Caribbean*. Sociedad Iberoamericana y del Caribe de Restauración Ecológica (SIACRE). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Vázquez Mazzini Editores; 2017.
20. **Foladori, G. & Pierri, N.** *Historia del concepto desarrollo sustentable*. Sustentabilidad Desacuerdos sobre el desarrollo sustentable. Colección de América Latina y el Nuevo Orden Mundial, México Miguel Ángel Porrúa, UAZ Cámara de Diputados LIS Legislatura; 2005.
21. **Mckeown, R.** *Manual de Educación para el Desarrollo Sostenible*. Centro para la Geografía y la Educación Ambiental. Knoxville, Tennessee: Universidad de Tennessee; 2002.

BIOÉTICA DE LA VULNERABILIDAD Y EL RECONOCIMIENTO EN LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN PROFESIONAL E INSTITUCIONAL¹

Dr. Emilio Martínez Navarro
Universidad de Murcia, España

Los procesos de comunicación profesional e institucional son una pieza clave para el buen funcionamiento de las relaciones humanas y, en consecuencia, para el buen funcionamiento de cualquier sociedad, tanto en el pasado como en este presente nuestro, cada vez más globalizado, urbanizado y centrado en el individuo. En el ámbito de la Bioética se han estudiado con frecuencia estos procesos de comunicación profesional e institucional: por ejemplo, la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes, entre la institución hospitalaria y los diversos colectivos afectados por ella, etc. Sin embargo, en tales estudios no suele destacarse la dimensión de la vulnerabilidad de las personas² ni la necesidad de un reconocimiento mutuo de las mismas como punto de partida para una adecuada comunicación, es decir, para una comunicación éticamente correcta, eficaz y satisfactoria. De ahí que en

1. Este trabajo forma parte del Proyecto de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico FFI2016-76753-C2-1-P, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España.

2. Cortina, A. y Conill, J. *Ethics of Vulnerability*. En Masferrer, A. y García-Sánchez, E. (eds.). *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights*. Interdisciplinary Perspectives. Switzerland: Springer, 2016, pp. 45-61.

este capítulo nos marquemos como objetivo el de reflexionar acerca de algunos elementos esenciales de una bioética de la vulnerabilidad y el reconocimiento mutuo, en la esperanza de que tales reflexiones puedan aportar una nueva luz para mejorar los procesos de comunicación en los espacios profesionales e institucionales que tienen relación con la asistencia sanitaria y con la Bioética en un sentido amplio.

1. Los supuestos de la Bioética

Entendemos aquí la Bioética como una disciplina enmarcada en las Éticas Aplicadas, que son éticas sectoriales, es decir, discursos de carácter prescriptivo que pretenden orientar las decisiones y acciones de las personas en determinados contextos vitales. En la historia reciente de la Bioética, como es sabido, hay una versión principialista³ que destaca cuatro principios fundamentales: 1. no maleficencia, 2. beneficencia, 3. respeto a la autonomía y 4. justicia. Desde este punto de vista, podemos apuntar las siguientes reflexiones:

1.1. El principio de *no maleficencia* indica que no se debe hacer daño a las personas, que no es éticamente correcto hacerles mal alguno, salvo en casos debidamente justificados (por ejemplo, para evitar un mal mayor). Este principio presupone que las personas son vulnerables, que pueden ser vulneradas, que pueden ser dañadas de mil maneras (en su cuerpo, en sus sentimientos, en su buena fama, en sus legítimas aspiraciones, en sus propiedades, etc.)⁴. Todos podemos ser objeto de daño, puesto que todos somos frágiles, dependientes, limitados, necesitados y mortales; pero hemos aprendido a lo largo de los siglos que hacernos daño los unos a los otros no es razonable, sino más bien todo lo contrario: lo razonable es limitar al máximo el sufrimiento humano, proteger al máximo la dignidad y derechos de las personas, evitar en lo posible que la vulnerabilidad se convierta en vulneración⁵. Desde el punto de vista de los procesos de comunicación, los actores involucrados en los contextos de la Bioética deberían revisar sus actitudes, normas y comportamientos habituales para asegurarse de que no se vulnera a los in-

3. Ferrer, J.J. *Bioéticas principialistas*. En Ferrer, J.J., Lecaros, J.A. y Molins, R. (coordinadores). *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2016, pp. 91-116.

4. Martínez Navarro E. *La vulnerabilidad humana desde el punto de vista ético*. En: Andreu Martínez, MB y Salcedo Hernández, JR (coordinadores). *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*. Valencia: Tirant lo Blanch; 2018, pp. 21-49.

5. Kottow, M. *Anotaciones sobre vulnerabilidad*. Rev. Redbioética/UNESCO, 2 (4), 2011, pp. 91-95.

terlocutores de un modo injustificado. Por ejemplo: ¿el personal clínico se toma el tiempo necesario para dialogar con los pacientes y explicarles lo que están haciendo con ellos para que recuperen la salud? O, por el contrario, ¿transcurre todo tan de prisa que a menudo se producen vulneraciones por falta de comunicación?

1.2. Los principios de *beneficencia* y de *justicia*, por su parte, presuponen que la vulnerable vida humana necesita protección y cuidados para llegar a florecer. De ahí que estos principios orienten el comportamiento de las personas en el sentido de proporcionarles un trato benéfico y justo en las relaciones profesionales e institucionales que se establecen en torno a la Bioética. Esto tiene también implicaciones en la comunicación profesional e institucional. Por ejemplo: ¿Puede ser benéfico ocultar al paciente una información sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamientos mientras que tal información sí es comunicada a los familiares o allegados, bajo la excusa de que tal información puede provocar un empeoramiento de la salud de dicho paciente? ¿Es justo que se reduzca el grado de protección y cuidados que necesitan algunas personas empobrecidas y muy vulneradas (por ejemplo, inmigrantes y refugiados que llegan a Europa o a Estados Unidos) y se les expulse del país sin escucharles y sin ofrecerles ninguna oportunidad para mejorar sus condiciones de vida?

1.3. El principio bioético de *respeto a la autonomía de las personas* también presupone que las personas somos vulnerables y que deberíamos recibir apoyo para que podamos llevar a cabo el plan de vida que cada cual tiene razones para valorar (siempre que semejante plan de vida no impida o dificulte injustificadamente la realización de los planes de vida de las demás personas). Aquí el riesgo principal consiste en que algunas personas tomen decisiones y emprendan actuaciones que afectan a otros sin consultar a esos otros acerca de si tales decisiones y actuaciones son aceptables desde su propio punto de vista. El respeto a la autonomía del otro lleva consigo la necesidad de comunicarse adecuadamente con ese otro, de modo que se pueda aclarar si lo que se proyecta realizar sobre su persona es, o no, conforme con su plan personal de vida.

Aunque no se adopte un enfoque bioético principialista, sino cualquier otro enfoque, lo cierto es que la Bioética presupone la existencia de seres humanos vulnerables, y a menudo ya vulnerados, de modo que las prescripciones del discurso bioético van encaminadas a pre-

venir y reparar los daños que experimentan las personas, justamente para reducir, en lo posible, la vulnerabilidad de las mismas. Dicha vulnerabilidad es especialmente alta en situaciones de pobreza, niñez, enfermedad, discapacidad, ancianidad, duelo, divorcio, etc. Una vez que las personas han sido vulneradas, generalmente quedan afectadas negativamente por algunas secuelas dañinas que aumentan la vulnerabilidad inicial, de modo que, a menudo, la vulnerabilidad es un fenómeno acumulativo, que tiende a crecer a menos que se adopten medidas para evitarlo. Por ello, conviene tener muy presente la dimensión de vulnerabilidad cuando elaboramos cualquier discurso bioético. ¿En qué consiste la vulnerabilidad humana y cuáles son sus raíces? En el próximo apartado abordamos esta cuestión.

2. Bases biológicas de la vulnerabilidad humana

La condición corporal humana lleva consigo lo que se puede considerar como *vulnerabilidad antropológica*, que hace referencia al conjunto de características que compartimos todos los seres humanos en cuanto a los riesgos que corremos de padecer daños y pérdidas de diverso tipo, aun a pesar de que dispongamos de circunstancias favorables. Un listado no exhaustivo de tales características incluye las siguientes:

- La *mortalidad* es el rasgo de vulnerabilidad más evidente e inevitable; sin embargo, en el caso del ser humano, la mortalidad es un tipo de vulnerabilidad un poco más complejo que en el caso de los demás animales, porque incluso tras la muerte una persona podría ser «dañada» en cuestiones como su buena imagen, o en el desprecio a sus últimas voluntades, y aunque la persona fallecida no podrá ser consciente de ese daño, y ya no puede sufrir por ello, existe un perjuicio objetivo a su memoria que sí perciben sus allegados y otras personas que le sobreviven. En este sentido, la vulnerabilidad de las personas se prolonga más allá de la muerte física para abarcar también a su legado, a su recuerdo, a la huella histórica que la persona deja tras de sí;

- La *accidentalidad* (podemos ser víctimas de accidentes y catástrofes en cualquier momento, con sus secuelas dañinas más o menos perdurables);

- La *enfermabilidad* (podemos enfermarnos, y de hecho enfermamos a lo largo de la vida);

▪ La limitación física y psíquica (especialmente notoria en la infancia y en la ancianidad, pero en cierta medida presente a lo largo de toda la vida) y

▪ *La posibilidad de ser víctimas de abusos, de injusticias y de daños de todo tipo, tanto en el cuerpo, como en las propiedades, como en los derechos civiles y políticos, incluyendo el derecho al honor y a mantener una buena imagen ante los demás.*

Biológicamente, los seres humanos somos necesariamente interdependientes, necesariamente sociales, hemos de atravesar una infancia muy larga y muy indefensa y, como muy bien señaló I. Kant, el ser humano es el único animal que necesita ser educado⁶. Además, algunas investigaciones recientes en el campo de la evolución del *homo sapiens* indican que nuestra especie ha conseguido sobrevivir y prosperar en virtud de unas estructuras cerebrales en las que aparece una tendencia natural a la "reciprocidad fuerte", es decir, una tendencia a ayudar a los otros a reducir su vulnerabilidad (especialmente a los del propio grupo o tribu al que uno pertenece), con la expectativa de que los otros le ayudarán a uno cuando lo necesite. Si esto es así, se podría hablar de la existencia de una bioética elemental con base biológica que todos los seres humanos llevamos alojada en nuestros cerebros: una bioética que prescribe el apego al propio grupo y el recelo (e incluso el rechazo) ante las personas de otros grupos. Pero cabe preguntarse si esos condicionamientos biológicos, que seguramente han sido muy útiles para la supervivencia de la especie, pueden ser considerados como auténticos principios éticos que orientan sobre lo moralmente correcto en un mundo como el de nuestra época, en el que los problemas más urgentes son de carácter mundial. A mi juicio, no debería confundirse la base biológica de nuestra ética con el fundamento racional de la misma. Lo que necesitamos hoy en día es una ética básica mundial que cumpla dos requisitos: 1. ha de ser compatible con nuestros condicionamientos biológicos, pues de lo contrario no seríamos capaces de seguir sus orientaciones, y 2. ha de ser razonable en el sentido de aceptable por parte de los diversos grupos humanos y en el sentido de dar una eficaz respuesta a los graves problemas que nos aquejan en la actualidad (el calentamiento global, el acceso al agua potable, la miseria en la que malviven millones de personas, las guerras, el terrorismo, los malos usos de las tecnologías y biotecnologías, etc.).

6. Kant, I. *Pedagogía*. Madrid: Akal, traducción de Lorenzo Luzuriaga y José Luís Pascual, 2003.

3. Vulnerabilidad contextual

En principio, la vulnerabilidad antropológica es el tipo de vulnerabilidad que afecta por igual a todas las personas, puesto que todos somos frágiles y estamos expuestos a todos los riesgos a los que hemos aludido anteriormente, en especial al riesgo de muerte. Ahora bien, esa vulnerabilidad general se concreta en cada persona en la forma de otro tipo de vulnerabilidad que podemos llamar *contextual*, y que ya no es la misma para todas las personas, puesto que depende de una serie de variables que conviene conocer para controlarlas mejor. El estudio de las vulnerabilidades contextuales nace a finales de los años 80 del siglo XX, en relación con el análisis científico de las catástrofes y desastres, tanto de origen natural (terremotos, huracanes, inundaciones, sequías, etc.), como de origen humano (guerras y conflictos sociales graves). Desde este punto de vista, el grado de vulnerabilidad de una persona, o de una familia, o de un grupo social, es muy diferente según las circunstancias concretas, según el contexto específico que rodea a esa persona, o a esa familia o grupo. La vulnerabilidad se entiende ahora como sinónimo de un conjunto de riesgos concretos: a perder la vida, o la salud, o los derechos civiles y políticos, y se puede entender también como *inseguridad*. Estos riesgos, estas inseguridades, son altos para determinadas personas y bajos para otras, según sea el contexto que las rodea (incluyendo las capacidades desarrolladas como parte de dicho contexto, entendido en sentido amplio).

Chambers señala que *la vulnerabilidad es la exposición a contingencias y tensiones, y la dificultad para afrontarlas. Por tanto, la vulnerabilidad tiene dos partes: una parte externa, de los riesgos, convulsiones y presión a los que está sujeto un individuo o familia, y una parte interna, que es la indefensión, esto es, una falta de medios para afrontar la situación sin pérdidas perjudiciales*⁷.

En consecuencia, las diferencias entre las personas en cuanto a los *riesgos externos* a los que están expuestas (por ejemplo, por el hecho de residir en un lugar peligroso), y en cuanto a los *riesgos internos*⁸ (care-

7. Chambers, R. *Vulnerability, Coping and Policy*. IDS Bulletin, vol. 20, N°2, 1989, p. 1.

8. A menudo los riesgos internos tienen su origen en factores externos, porque las personas no pueden desarrollar sus capacidades en solitario, sin ayuda de la comunidad que les ampara, y en ocasiones tal desarrollo puede ser obstaculizado, en lugar de potenciado, por haber crecido en ambientes en los que el rechazo, la humillación, el desprecio, etc., llega a ser interiorizado por la persona y de ese modo se bloquean sus posibilidades de empoderamiento, dando lugar a las llamadas «preferencias adaptativas».

cer de determinadas capacidades para hacer frente a los riesgos externos), son los factores que explican el diferente grado de vulnerabilidad en el que se encuentran. Esto significa que la vulnerabilidad contextual de las personas varía de una persona a otra y que va cambiando para cada persona a lo largo de su vida, dependiendo de las variaciones en la exposición a riesgos externos y de la adquisición o pérdida de capacidades para el afrontamiento de aquellos riesgos. En ambos aspectos podemos detectar situaciones que pueden ser injustas. Por ejemplo: no es lo mismo que una persona esté expuesta a riesgos externos por su propia voluntad que por causas de exclusión económica y social; supongamos que una persona ha decidido libremente residir en un barrio marginal compuesto por viviendas precarias e insalubres, etc. Su situación es más vulnerable que si hubiera fijado su residencia en otro lugar más seguro, pero esta situación no es injusta, porque procede de una opción libre y soberana de esta persona, que tiene razones para valorar esa opción y para mantenerla a lo largo del tiempo, pese a que dispone de capacidades suficientes como para mudarse a otra parte. En cambio, pensemos ahora en el caso de una familia pobre, que ha fijado su residencia en ese barrio marginal porque no ha tenido mejores oportunidades, o porque habiéndolas tenido, sus miembros no disponen de las capacidades suficientes para aprovecharlas. En este segundo caso, la situación de vulnerabilidad es forzada, ligada a unas carencias de las que probablemente no han sido responsables; o quizá sí hayan sido parcialmente responsables de esas carencias, pero es probable que estén a tiempo todavía de superarlas si se les presta un poco de ayuda. En este segundo caso, habría que hablar de «desigualdades injustas», que han dado lugar a vulnerabilidades también injustas.

Para medir el grado de vulnerabilidad contextual que afecta a una persona, familia o comunidad, puede ser útil la siguiente fórmula⁹:

$$\begin{aligned} \text{Vulnerabilidad (V)} &= \\ \text{Daños o deficiencias acumulados (DD)} &+ \text{Nuevas Amenazas (NNA)} - \text{Empoderamiento (E)} \\ \text{(V = DD + NNA - E)} \end{aligned}$$

9. Esta fórmula está basada en la que propone Pérez de Armiño, K. *Vulnerabilidad*. En K. Pérez de Armiño (dir.), *Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo*. Barcelona: Icaria / Bilbao: Hegoa, 2000, p. 585.

Por ejemplo, supongamos que estamos tratando de medir la Vulnerabilidad (V) de una persona en el terreno de la salud y que sus Daños o deficiencias (DD) tienen un valor de cinco en una escala de cero a diez, sus Nuevas Amenazas (NNAA) tienen un valor de tres en una escala de cero a diez y que su Empoderamiento (E) tiene un valor de 8 en una escala de cero a diez. La fórmula nos dice que $DD + NNAA - E = V$; por lo tanto: $5 + 3 - 8 = 0$, es decir, esta persona tiene muy baja vulnerabilidad o bajo riesgo en este terreno, gracias a que dispone de un elevado empoderamiento que le va a permitir afrontar el problema que supone la combinación de unos achaques que ya padece (DD) con las nuevas amenazas sobrevenidas en un momento dado (NNAA).

Cuando reflexionamos sobre el modo en que la vulnerabilidad crece o decrece en el caso de una persona o de un grupo concreto, nos percatamos de que algunos factores condicionantes de la misma pueden ser de carácter histórico y estructural. Por ejemplo, en muchos países de África y de Iberoamérica que son antiguas colonias, el colonialismo está en el origen de la alta vulnerabilidad que sufren muchos grupos indígenas y otros grupos étnicos que no forman parte del grupo dominante. Las relaciones tradicionales de clase y de género son otros ejemplos de condicionantes muy persistentes en el tiempo, que afectan muy negativamente a las personas pertenecientes a las clases empobrecidas y al género femenino. Esto es así porque tales relaciones tradicionales a menudo establecen exclusiones de los pobres y de las mujeres en cuanto al acceso a recursos y oportunidades que son necesarios para reducir la vulnerabilidad de estos colectivos. Además del conocido efecto dañino sobre la vulnerabilidad de las personas que provocan las actitudes racistas y sexistas, recientemente se han señalado también las actitudes de *aporofobia*¹⁰ como causantes de discriminación y exclusión hacia colectivos ya de por sí debilitados y vulnerados.

Como he señalado anteriormente, por regla general, las situaciones de alta vulnerabilidad contextual suelen tener dos tipos de causas: voluntarias e involuntarias. Esto se verá más claro si pensamos la vulnerabilidad en términos de riesgos que afectan a una persona: hay riesgos asumidos voluntariamente, como cuando alguien se pone en huelga de hambre para reivindicar algo, y hay riesgos que las personas corren forzadas por las circunstancias, como cuando alguien pasa hambre contra

10. Cortina, A. *Aporofobia, el rechazo al pobre: un desafío para la democracia*. Barcelona: Paidós, 2017. Martínez Navarro, E. *Aporofobia*. En J. Conill, (coord.) *Glosario para una sociedad intercultural*. Valencia: Bancaja, 2002, pp. 17-23

su voluntad. Pero en este segundo caso, a su vez, puede haber dos tipos de situaciones muy diferentes: aquellas en las que el riesgo ha sido provocado por «causas naturales» (como un terremoto o un huracán) y aquellas otras en las que el riesgo ha sido producto de causas sociales (como una guerra, una distribución injusta de los recursos o un abuso de poder). Acabo de poner entrecomillado el término «causas naturales» para indicar que ese tipo de causas puede tener también algún componente antropogénico: por ejemplo, la lluvia ácida es un fenómeno natural que tiene su origen en la emisión a la atmósfera de ciertos gases nocivos por parte de los seres humanos; la mayor frecuencia de los huracanes en las décadas recientes es considerada por los expertos como uno de los efectos del calentamiento global, que a su vez es un fenómeno provocado en gran medida por la actividad humana; de manera que tanto la lluvia ácida como la mayor frecuencia de huracanes en la actualidad, son fenómenos de tipo mixto (naturales y al mismo tiempo provocados por el ser humano). La tabla siguiente puede ser ilustrativa de las distinciones que estamos planteando:

Tipos de vulnerabilidad humana desde el punto de vista de la voluntariedad	A. Voluntaria	B. Involuntaria
Causas naturales	A-1. Exposición a riesgos naturales (deportistas, bomberos, sanitarios, etc.).	B-1. Exposición común a catástrofes naturales imprevisibles.
Causas sociales	A-2. Exposición a riesgos sociales (policías, militares, sanitarios, etc.).	B-2. Exposición forzada a guerras, conflictos y abusos de poder.
Causas de tipo mixto	A-3. Exposición a riesgos naturales combinados con la actividad humana (vuelos, minería, buceo, etc.).	B-3. Exposición forzada a riesgos naturales provocados por la actividad humana (sustancias cancerígenas, lluvia ácida, etc.).

Tabla 1: Clasificación de vulnerabilidades humanas en función de los tipos de causas y de la voluntariedad del agente o ausencia de ella. (Elaboración propia).

En la clasificación de la Tabla 1 nos interesan especialmente los casos de los tipos B-2 y B-3, porque encajan de lleno en el concepto de vulnerabilidad contextual que estamos comentando, mientras que los demás casos se pueden considerar, en principio, como expresión de la vulnerabilidad antropológica que a todos nos afecta por igual.

En relación con los casos a los que nos referimos como de tipo B-2 y B-3, un elemento de reflexión importante es el hecho de que la vulnerabilidad es padecida en ellos como resultado de malas prácticas, presentes o pasadas, llevadas a cabo por seres humanos. En muchas ocasiones, esas malas prácticas son expresivas de unas relaciones de *dominación*¹¹, que consisten en que unas personas (las dominadoras) pueden recortar o interferir arbitrariamente la libertad de otras personas (las dominadas); las primeras pueden forzar a estas últimas de modo ilegítimo a someterse a unas circunstancias indeseables, tanto por acción como por omisión. Un ejemplo extremo de lo que significan las relaciones de dominación es el caso de la relación amo-esclavo: el amo puede disponer a su antojo de la vida del esclavo, puesto que en cualquier momento puede quitarle la vida impunemente, sin dar explicaciones a nadie; en esas circunstancias, el esclavo es un ejemplo del tipo de vulnerabilidad B-2 en el nivel máximo, puesto que, aunque el amo no llegue nunca a quitarle la vida, el esclavo está expuesto permanentemente y de manera forzada a esa posibilidad.

También en los casos del tipo B-3 se podría hablar de dominación, porque las personas que en un momento dado realizaron actividades dañinas que provocaron los riesgos o vulnerabilidades concretas de que se trate en cada caso, en realidad abusaron de su poder al reducir o interferir de un modo arbitrario en la libertad de las personas afectadas por aquellas actividades. Por ejemplo, las personas que vierten a la atmósfera ciertos gases que abren un agujero en la capa de ozono, y los gobiernos que no persiguen estos vertidos ilegales, son moralmente responsables de muchos casos de cáncer de piel.

Los tipos de vulnerabilidad B-2 y B-3 son evitables y no deberían existir, porque son fruto de unas estructuras y unos comportamientos claramente injustos; la dominación que se expresa en ellos es contraria a la dignidad de las personas, porque quien la ejerce está faltando a sus obligaciones básicas como miembro de la comunidad humana y está

11. **Pettit, Ph.** *Republicanism. Una teoría sobre la libertad y el gobierno.* trad. española de Antoni Domènech, Barcelona: Paidós, 1999, p. 41.

tratando a las personas como cosas, vulnerando sus derechos fundamentales. En cambio, los otros tipos de vulnerabilidad no presentan esta característica. Veamos por qué: en los casos A-1, A-2 y A-3, puesto que se presupone que la vulnerabilidad ha sido voluntariamente asumida por la persona al elegir una determinada profesión de riesgo o al practicar deportes o aficiones que aumentan la vulnerabilidad, en tales casos no habría dominación: en la medida que la elección sea realmente libre, por muy arriesgada que sea la actividad, si no hay perjuicios previsibles para otras personas, será una actividad legítima, y por tanto la vulnerabilidad resultante será, en principio, moralmente aceptable. La única cuestión a tener en cuenta en este tipo de casos será la obligación de adoptar medidas de precaución para protegerse de contingencias previsibles. Por ejemplo, si alguien practica un deporte de alto riesgo, como el alpinismo o el parapente, deberá formarse previamente en el uso de las herramientas adecuadas para practicarlo con la máxima seguridad posible, y tras la debida formación, deberá respetar escrupulosamente las medidas de seguridad establecidas. En caso de no cumplir con estas obligaciones, la vulnerabilidad del agente aumentará debido a su propia negligencia, y tal negligencia supone un atentado contra el debido respeto a la dignidad de las personas: en este caso, la propia persona y la de los otros. La propia, porque si el agente llega a ser vulnerado por causa de su propia negligencia, estará dañándose a sí mismo, y, por lo tanto, estará faltando a las obligaciones morales básicas de respeto a la dignidad humana. La de los otros, porque al dañarse a sí mismo pondrá en marcha los mecanismos sociales de protección establecidos para reparar los daños accidentales, desviando recursos escasos hacia una situación que debería haber sido evitada, y de ese modo aumentará la vulnerabilidad de otras personas que podrían necesitar esos recursos.

El tipo de vulnerabilidad B-1 está pensado para los casos en los que realmente no existe ninguna responsabilidad humana en el origen de los daños que puedan ocurrir, porque hay accidentes y catástrofes naturales completamente imprevisibles, inevitables a pesar de todas las precauciones que se pudieran adoptar. Puede ser el caso de los daños provocados por un terremoto, o por un tsunami, o por la caída de un rayo, o por un problema de salud heredado por vía genética, etc. Se trata de casos en los que lo único que se puede hacer, en el terreno de la prevención, es dedicar recursos a la investigación científica y a la formación de la ciudadanía, de manera que, si llega a ocurrir un suceso de

ese tipo, las personas tengamos la mejor información disponible para hacer frente a los efectos dañinos que se puedan producir. Por ejemplo, es necesario introducir en los contenidos de estudio una formación detallada y un entrenamiento sobre las normas a seguir cuando ocurre un terremoto, sobre todo en los lugares en los que suelen ocurrir terremotos. Disponer de formación adecuada disminuye el grado de vulnerabilidad humana ligado a los sucesos potencialmente catastróficos, aunque obviamente no los elimina. Por ello, si una comunidad política, con sus correspondientes autoridades al frente, no dedica los esfuerzos necesarios para la investigación y la formación ciudadana que se precisan para reducir este tipo de vulnerabilidad compartida por todos, estará faltando a sus obligaciones éticas en este terreno, y en tal caso ya no estaríamos ante un caso del tipo B-1, sino más bien del tipo B-3, puesto que los daños serían el resultado de cierta combinación entre lo natural inevitable y la negligencia humana evitable (y por lo tanto, moralmente responsable).

La tabla 2 muestra el contraste entre los dos tipos de vulnerabilidad que acabamos de explicar:

Vulnerabilidad antropológica	Vulnerabilidad contextual
Abstracta y general	Concreta y particular
Común a todos los seres humanos	Específica para cada ser humano
Permanente	Variable en el tiempo, la intensidad, etc.
Ligada a la condición humana	Ligada a la biografía de cada persona o grupo
Principales componentes: 1) mortalidad, 2) accidentalidad, 3) enfermabilidad, 4) capacidades limitadas y 5) riesgo de ser víctima de injusticias de diverso tipo.	Principales componentes: A) riesgos externos vs. internos, B) riesgos voluntarios vs. forzosos, C) daños accidentales vs. daños por abusos y negligencias.

Tabla 2: Contraste entre dos conceptos de vulnerabilidad. (Elaboración propia).

4. Bioética del empoderamiento en los procesos de comunicación profesional e institucional

Una vez que hemos argumentado acerca de la necesidad de tener en cuenta la vulnerabilidad (especialmente la contextual, y con más énfasis en los casos en los que se están produciendo vulneraciones claramente injustas), conviene revisar los procesos de comunicación profesional e institucional para plantear cuestiones de gran interés para la Bioética:

4.1. La comunicación entre el personal sanitario y sus pacientes directos: ¿Qué grado de vulnerabilidad tienen los pacientes que nos han sido encomendados? ¿De qué modo hay que plantear los procesos de comunicación para que se pueda empoderar a estos pacientes? ¿Disponemos de los conocimientos y habilidades sociales necesarios para establecer una comunicación con los pacientes que permita empoderarlos, o deberíamos mejorar nuestra formación en este aspecto? ¿Utilizamos un lenguaje adaptado al nivel cultural de los pacientes y lo utilizamos con cuidado para no dañarles, o deberíamos mejorar nuestra formación en este aspecto? ¿Dedicamos a la comunicación con los pacientes el tiempo y el esfuerzo necesarios para empoderarlos? ¿Hasta qué punto la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes es una comunicación respetuosa con la dignidad de las personas y, en consecuencia, reductora de la vulnerabilidad de los pacientes y potenciadora de su empoderamiento?

4.2. La comunicación del personal sanitario con los colegas y subordinados: ¿Es una comunicación fluida y mutuamente respetuosa, que excluye las relaciones de dominación o, por el contrario, es una comunicación escasa, viciada, irrespetuosa y expresiva de unas relaciones injustas? ¿Hasta qué punto una comunicación defectuosa entre las personas que atienden a los pacientes provoca errores que son dañinos para estos últimos y que podrían haber sido evitados si se hubiesen tomado las medidas oportunas para mejorar la comunicación profesional?

4.3. La comunicación entre el personal sanitario y las personas que dirigen las instituciones sanitarias: ¿Es una comunicación franca, sincera, honesta y profesional, que se orienta al empoderamiento de las personas afectadas, empezando por los más vulnerables (los pacientes)? ¿Hay comités u órganos de encuentro y diálogo en el que se active una buena comunicación entre profesionales y directivos acerca de los problemas cotidianos y la búsqueda de las soluciones más adecuadas a dichos problemas? ¿Hay cursos de formación sobre buenas prácticas

comunicativas en los que participan asiduamente estas personas?

4.4. La comunicación entre el personal sanitario y las personas proveedoras de productos farmacéuticos y tecnológicos: ¿Se trata de una comunicación viciada por los intereses económicos, con grave riesgo de que se aumente la vulnerabilidad de los pacientes en lugar de potenciar el empoderamiento de los mismos? ¿Se puede avanzar hacia una comunicación alejada del soborno y la compra de voluntades y encaminada a seleccionar los mejores productos con la mejor relación calidad/precio, con el fin de que se produzca el mejor efecto posible sobre la salud de los pacientes?

4.5. La comunicación entre el personal sanitario y la sociedad a la que prestan sus servicios: ¿Qué tipo de comunicación existe entre los profesionales sanitarios y la sociedad en la que están ofreciendo sus servicios? ¿Es una comunicación abundante, fluida, satisfactoria, o bien es escasa, torpe e insatisfactoria? ¿De qué modo podría –y debería– mejorarse esta comunicación? ¿Qué parte de responsabilidad tienen los organismos representativos de la profesión en los problemas de comunicación que pueda haber entre los profesionales y la sociedad a la que sirven? ¿Qué parte de responsabilidad tienen los profesionales mismos cuando, por ejemplo, amparan u ocultan malas prácticas de algunos de sus miembros, o culpan a los periodistas y medios de comunicación de los problemas de comunicación con la sociedad?

4.6. La comunicación entre las instituciones sanitarias y los pacientes a los que atienden: ¿Hasta qué punto existe una comunicación fluida, respetuosa, transparente y eficaz entre la institución sanitaria y las personas a las que atiende? ¿Se comunica la institución con estas personas de tal modo que reduce la vulnerabilidad de las mismas y aumenta su empoderamiento o, por el contrario, descuida esta comunicación y con ello da lugar a errores, confusiones y malentendidos que acaban perjudicando a los pacientes más vulnerables? ¿Existe una política de comunicación con los pacientes por parte de la institución que vela para que éstos puedan entender, apreciar y aprovechar todas las posibilidades de empoderamiento que brinda la institución y que en caso de errores institucionales les permita reclamar una reparación adecuada? ¿Sería posible y adecuado elaborar un código de buenas prácticas comunicativas como instrumento al servicio de una mejor comunicación entre la institución y los pacientes?

4.7. La comunicación entre las instituciones sanitarias y sus emplea-

dos directos e indirectos: ¿Practica la institución una política de comunicación con sus empleados directos e indirectos que prima la transparencia, la apertura a sugerencias de mejora, el respeto mutuo, el diálogo serio, la búsqueda de acuerdos que redunden en la mejora del servicio, etc.? ¿Hasta qué punto la comunicación entre la institución y sus empleados es continua, fluida, respetuosa de la dignidad de las personas? ¿Sería posible y adecuado elaborar un código de buenas prácticas comunicativas como instrumento al servicio de una mejor comunicación entre la institución y sus empleados?

4.8. La comunicación entre las instituciones sanitarias y los proveedores de productos y servicios: ¿Hay una política de comunicación adecuada entre la institución y los proveedores? ¿Cabe la posibilidad de que la institución se encuentre en una posición de vulnerabilidad frente a ciertos proveedores que, en ciertos casos, pueden tener el monopolio del suministro de ciertos productos o servicios? ¿Cabe la posibilidad de mejorar la comunicación con los proveedores, ya sea directamente o bien a través de alguna mediación, de tal modo que la institución pueda lograr la adquisición de productos y servicios de una buena relación calidad/precio, con el consiguiente empoderamiento de los pacientes? ¿Sería posible y adecuado elaborar un código de buenas prácticas comunicativas como instrumento al servicio de una mejor comunicación entre la institución y sus proveedores?

4.9. La comunicación entre las instituciones sanitarias y los accionistas, financiadores, donantes filántropos y demás personas que aportan recursos económicos: ¿Hay una política de comunicación adecuada entre la institución y estas personas que ayudan al funcionamiento de la misma aportando recursos económicos, de modo que quede asegurado que la finalidad de la institución no es la rentabilidad económica sino el mejor servicio posible a los pacientes que sea compatible con la continuidad de la institución? ¿Sería posible y adecuado elaborar un código de buenas prácticas comunicativas como instrumento al servicio de una mejor comunicación entre la institución y sus financiadores?

4.10. La comunicación entre las instituciones sanitarias y la sociedad a la que presta sus servicios: ¿Qué política de comunicación y qué recursos dedica la institución a potenciar una buena relación con la sociedad? ¿Existe una comunicación abundante, fluida, satisfactoria, o bien es escasa, torpe e insatisfactoria? ¿De qué modo podría –y debería– mejorarse esta comunicación? ¿Qué parte de responsabilidad

tiene la institución en los problemas de comunicación que pueda haber entre ella y la sociedad a la que está sirviendo? ¿Qué parte de responsabilidad tiene ella misma cuando, por ejemplo, ampara u oculta malas prácticas de algunos de sus miembros, o cuando culpa a periodistas y medios de comunicación de los problemas de comunicación que pueda tener con la sociedad? ¿Sería posible y adecuado elaborar un código de buenas prácticas comunicativas como instrumento al servicio de una mejor comunicación entre la institución y la sociedad en la que presta sus servicios?

Para concluir, lo esencial en los procesos de comunicación, desde un punto de vista bioético, desde una ética de la vulnerabilidad y el reconocimiento de la igual dignidad de las personas, es construir confianza entre todas las personas e instituciones involucradas. Esto implica, en general, fomentar buenas prácticas comunicativas como la transparencia, el diálogo serio, la renuncia a los corporativismos, la denuncia de posibles abusos y el amparo a las víctimas cuando tales abusos lleguen a producirse. Porque la comunicación, como todas las demás actividades en el ámbito profesional e institucional, ha de estar encaminada a reducir la vulnerabilidad de las personas y, en consecuencia, a aumentar su empoderamiento. Una comunicación cuidadosa, basada en conocimientos suficientes, razonabilidad y sentido de lo justo, es la clave para avanzar hacia esa meta. Desde una ética de la vulnerabilidad y el reconocimiento de la igual dignidad de las personas, la construcción de confianza conduce a una buena reputación, que en última instancia se basa en tomarse en serio la meta que da sentido y legitimidad a las instituciones sanitarias: la meta de reducir la vulnerabilidad y empoderar a las personas, especialmente a las más vulnerables.

HUMANIZACIÓN EN LA DOCENCIA A MÉDICOS Y ESTUDIANTES: DESAFÍOS Y RECURSOS METODOLÓGICOS PARA LLEVAR EL HUMANISMO A LA PRÁCTICA CLÍNICA. EXPERIENCIAS DE DOS DÉCADAS

Pablo González Blasco, MD, PhD

Director Científico de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Maria Auxiliadora C. de Benedetto, MD, PhD

Directora de Publicaciones de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Graziela Moreto, MD, PhD

Directora de Programas Educativos en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marco Aurélio Janaudis, MD, PhD

Secretario General y Director de Formación Interna en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marcelo R. Levites, MD, PhD

Director de Divulgación y Asuntos Internacionales en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

LOS DESAFÍOS DE LA HUMANIZACIÓN

Un Progreso que Deshumaniza: ¿fatalidad o descuido?

La formación académica universitaria, originada en el siglo XII, formaba un médico de amplia cultura pero que, en la práctica, obtenía

resultados decepcionantes debido a las limitaciones de los recursos propios de la época. Históricamente, el proceso de desarrollo es lento, e incluso en los años renacentistas no trae cambios radicales en el perfil del médico, a pesar de la aparición de una nueva mentalidad que refuerza la perspectiva científica sobre el mundo derivada de la física y la mecánica. Sólo en el siglo XIX se produce una verdadera revolución científica que traerá consecuencias importantes en la medicina, con implicaciones actuales.

Con el progreso tecnológico, llega el precio necesario a pagar: la fragmentación del ser humano, para mejor estudiarla. Estudiar a fondo las partes del cuerpo humano es el método adoptado en el siglo XX, y será el diapasón que comanda el progreso de la medicina. Surgen laboratorios con tecnologías sofisticadas, el tiempo dedicado a la investigación irrumpe en las agendas de los médicos que dedican esfuerzos a esta actividad necesaria, aun a costa de recortar el tiempo dedicado a la acción clínica¹.

La visión que el hombre tiene de sí mismo, iluminada por las posibilidades de la técnica, abre horizontes de progreso que parecen no tener límites. Surgen las dudas éticas, de lo que es posible hacer, y de lo que se puede y debe hacer. El médico siente la necesidad de actualizarse y estar al día con el progreso. No es posible hacer esto por su cuenta, y la formación académica en las universidades sustituye la enseñanza y la práctica casi artesanal de tiempos anteriores. Los protocolos y evidencias son la voz de comando, monopolizan el progreso, y las actitudes clásicas del buen médico cada vez gozan de menos espacio formal para ser modeladas.

La personalidad adecuada, nutrida por el acto humanitario, acaba disolviéndose entre investigaciones complejas en el laboratorio, nuevas tecnologías, esferas administrativas y acciones políticas. El paciente desaparece de la línea de frente, deja de ser el objetivo principal de las acciones médicas. Practicar una medicina centrada en el paciente, y no en la patología que padece o, con mucha frecuencia, en el resultado de los exámenes, y situado como un elemento de estadísticas epidemiológicas, sufre una resistencia enorme en el ejercicio profesional cotidiano.

No es posible abrazar todo el conocimiento médico existente, y la especialización –en el saber y en la asistencia– es la norma vigente. El paciente es fragmentado para ser estudiado, y para ser atendido por los que conocen “esa parte que les corresponde de su ser enfermo”. Y

el resultado es que la figura del paciente, de la persona, queda más difuminada todavía, oculta detrás del empeño técnico por cuidarlo científicamente, y mejor. Una paradoja curiosa y triste al mismo tiempo que denominamos deshumanización², de la que el paciente se queja y busca salidas alternativas –en modelos de medicina no tradicionales– porque necesita una atención integral a su persona que padece.

Las búsquedas humanizantes: desafío del médico actual

Todas estas transformaciones –el coste del progreso– no son disculpa para abandonar la actitud humanitaria y humanista que es núcleo del bien hacer médico. Quizá por eso, los médicos –que siempre se caracterizaron por ser personas de una cultura mayor que la media de los ciudadanos– buscan ahora de modo explícito los recursos humanísticos para preservar ese don que acompaña la vocación médica, de saber trabajar las subjetividades, cuidar con esmero a cada persona singular, en fin, de mantener el foco en el paciente. “Cuando me refiero al estudio de las humanidades quiero decir cultura general, incluyendo historia universal, arte, música, literatura y las comunicaciones, cuya finalidad es permitir al médico relacionarse más fácilmente con personas de diferentes orígenes culturales. La cultura, en un sentido amplio, no es un lujo de aristócratas, sino una poderosa herramienta que permite al hombre tener una correcta concepción de la vida y de su trabajo”³.

La conocida obra *El arte perdido de curar*⁴, una apología al humanismo médico apunta: “Más de cuatro décadas de actividad médica sirvieron para aumentar mi fascinación por el arte de curación mágica, tal como lo describe Maimónides, el gran médico y filósofo del siglo XII: *Que nunca me olvide de que el paciente es mi semejante, aterido de dolor. Que jamás lo considere un receptor de la enfermedad. Ningún placer se puede comparar con la alegría de ayudar a otros seres humanos para garantizar y prolongar la vida. Este libro es una pequeña recompensa a mis pacientes que fueron mis mejores maestros y me ayudaron a ser médico*”.

Para volver a unir lo que nunca se tendría que haber separado, surgen autores que nos lo recuerdan. Una verdadera apología del Humanismo médico, que hemos ido olvidando con las seducciones de la técnica y del progreso. “El humanismo médico no es una entidad separada y aislada de la medicina. Es una necesidad imprescindible, inherente

a la naturaleza misma de la práctica médica y que en todos los casos se requiere para la debida comprensión de un paciente. Este tipo de humanismo implica interesarse en el conocimiento de la ética, el derecho, la historia y la literatura; además, conocer acerca de los valores, las motivaciones y las tradiciones que se relacionan con la salud y la enfermedad humanas. Considerar el humanismo médico como una entidad integradora permitirá una práctica de la medicina suficiente y adecuada, en tanto que favorezca el reconocimiento de la variabilidad humana, 'el respeto por la individualidad y el interés por comprender los aspectos éticos y de justicia' relacionados con el orden social en que se desenvuelve el paciente. En tanto que la medicina permanece con una 'columna firmemente apoyada en la ciencia', no puede olvidarse que la aplicación de este conocimiento debe ocurrir en el marco de la mejor tradición humanista, conformado por todos aquellos sueños y necesidades de la gente enferma, así como de aquellos que los atienden y les sirven"⁵.

Esta corriente humanista, abre perspectivas modernas para recuperar la práctica médica centrada en el paciente, colocándole, de nuevo en el centro del proceso, el lugar que le corresponde. "La medicina de hoy no es en su esencia diferente de la medicina de ayer. En ella, el enfoque humanístico activa el espíritu, enriquece la capacidad crítica, extiende la conciencia y permite apreciar el papel de los valores implicados en las acciones médicas. Esta medicina es verdad absoluta. El médico humanista puede dar a su trabajo con los enfermos una perspectiva de profundidad y un mejor sentido de proporción y justicia."⁶.

El esfuerzo que el médico de hoy tendrá que hacer para recuperar esta postura, no es pequeño. La competencia científica le exige una actualización permanente; al mismo tiempo, no puede perder de vista el porqué de esta actualización, y al servicio de quien debe colocarla. Mantener el foco en su misión, y en el paciente como objetivo primordial de su crecimiento científico, es tarea ardua que requiere una tenacidad incansable. Si en otros tiempos, el médico mantenía su mirada en el paciente porque la técnica de que disponía era muy limitada, hoy las posibilidades de distraerse son innumerables y es cada vez más frecuente que la variedad de los árboles técnicos, nos impidan ver el bosque, la persona del enfermo.

Contemplar al paciente, es sin duda, un camino seguro de Humanización del profesional de salud. Quien es cuidado, responde con con-

fianza. La confianza es una actitud que demuestra seguridad, esperanza; en el caso del enfermo, mejorar su salud. Surge aquí como un arco voltaico, entre la actitud de quien cuida y la confianza que el paciente enfermo deposita en él. Y la chispa que se enciende de esta bipolaridad es la actitud humanitaria. La actitud humanitaria, el humanismo, y el profesional humanista se mezclan de modo singular en esta evolución cultural que tiene como objetivo el cuidado del ser enfermo⁷.

“Los avances en la medicina, siguiendo el progreso de la ciencia en general y el desarrollo de tecnologías cada vez más sofisticadas, ha descortinado posibilidades y perspectivas que ni siquiera el más imaginativo podría predecir. Sin embargo, hoy en día, cada vez más, se ha colocado el tema del factor humano, la preocupación por el peligro de la deshumanización que puede surgir de una evolución unilateral de conocimiento. (...) Para el científico guiado por la perspectiva biomédica, la psique puede llegar a ser una molestia, una interferencia no deseada, lo que dificulta sus investigaciones y acciones. Sería muy reconfortante para este científico si el ser humano pudiera reducirse a las mismas leyes del mundo inanimado. Esto vale para tanto para el científico como para el profesional que trabaja dentro de esta perspectiva. Para este profesional, el paciente perturba cuando interfiere con asuntos personales, sentimientos y muchas otras ‘banalidades’ que no tienen nada que ver con el tratamiento de la enfermedad, que es el principal interés de este profesional. Para él, todas estas cuestiones son incidentales, innecesarias y no tienen nada que ver con el arte de curar”⁸.

Tenemos en Gregorio Marañón un ejemplo cercano de quien consiguió unir, en admirable sintonía, el progreso científico con las Humanidades. Y, repetidas veces, subrayaba que el conocimiento de la Patología era tan importante como conocer la personalidad y las circunstancias del enfermo (que es una etiología más, decía); y que saber de literatura, artes y tener experiencia de vida aprovechaba tanto como la semiología tradicional o las pruebas de laboratorio⁹. El progreso técnico, hoy mucho más vertiginoso que en la época de Marañón, compromete más todavía la atención a esas fuentes del saber médico que parecen ajenas y disociadas de las revoluciones tecnológicas que contemplamos a diario.

La teoría y los argumentos son claros; ahora es necesario ponerlos en práctica. ¿Cómo se forma este médico moderno, que integra el progreso técnico con el humanismo, como un profesional “bifocal”, que

consigue asociar en una simbiosis eficaz la ciencia y el arte médico? La respuesta a esta pregunta nos sitúa delante del sujeto sobre quien recae esta formación: el alumno de medicina.

¿Qué tenemos que enseñar al alumno? ¿Por dónde empezar?

En el Juramento de Hipócrates encontramos sugerencias en el proceso de selección, y la posible forma de enseñar a los futuros médicos.

Conservar mi vida y mi profesión pura y santa; (...); entrar en cada casa donde me llamen con el objetivo de aliviar al paciente, manteniéndome puro de toda iniquidad voluntaria y corruptora, prohibiéndome todo el comercio voluptuoso, ya sea hombre o mujer, libre o esclavo. Callar, guardando el secreto inviolable, todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión o fuera de ella, y silenciar todo lo que no deba ser divulgado. Si, entonces, cumplo fielmente mi juramento, si no falla, que pueda disfrutar de mi vida y de los frutos de mi arte, honrado por todos los hombres para la posteridad. Si violara mi juramento, si perjurara, que me ocurra lo contrario. (Juramento de Hipócrates)

Hay quien prefiere traducir el compromiso que el Juramento implica de otro modo: *"Enseñar esta arte a aquellos que se comprometieron a practicarla, y a ningún otro"*¹⁰. El Juramento es una condición para aprender el arte médico, no sólo para ejercerla. Es decir, el aprendiz tiene que estar de acuerdo previamente con estas condiciones. Es un modo de seleccionar candidatos.

Llama la atención el carácter casi familiar de la educación médica que propone el Juramento: *"Estimar, tanto como a mis padres, a aquel que me enseñó esta arte; hacer vida común con él y, si necesario fuera, compartir mis bienes"*¹¹. Es como pasar conocimiento y sabiduría, de padres para hijos, aunque no para todos: sólo a los que están dispuestos a vivir lo que han jurado. Las actitudes y comportamiento moral valorizados en Grecia eran condiciones imprescindibles para iniciarse en el aprendizaje del arte médico. Comportamiento que incluye el trato con el paciente, los familiares y las personas que están alrededor. Una exigencia *sine qua non* para empezar a aprender los contenidos específicos del arte médico.

La personalidad, siendo necesaria, no es suficiente. Es preciso conocimiento para que quien posee las aptitudes del cuidar, lo haga de modo competente. En las antiguas civilizaciones, la transmisión del co-

nocimiento era directa del maestro para el discípulo que, en general, pertenecían a la misma familia⁸. Las escuelas griegas de Cnido y Cós, la cuna de la medicina hipocrática, eran lugares donde se trataban pacientes: se educaba al mismo tiempo que se practicaba la medicina. La convivencia diaria del aprendiz con el maestro, permitía a éste último evaluar las características personales del futuro médico, y no sólo en lo relativo al conocimiento, sino también en lo referente a la dimensión humana y al comportamiento del candidato.

El desafío de selección que nos coloca la actitud Hipocrática continua presente dos mil quinientos años después. Por ejemplo, en un interesante trabajo desarrollado por un cirujano sobre la selección de candidatos, ya se advierte lo complejo del tema. El estudio elabora una lista de las características de un buen médico, y la ordena por la importancia y de acuerdo con la dificultad de enseñarlas. En los primeros lugares de la lista constan, justamente, las que están relacionadas con el comportamiento y actitud, todas importantísimas y muy difíciles de enseñar: empatía, comprensión, motivación, idealismo. Y el investigador concluye: "Conseguimos con este estudio el objetivo que nos proponíamos. Determinar que muchas de las características de un buen médico, son importantes, imprescindibles, pero no es posible enseñarlas en la Facultad de Medicina: tienen que tenerlas antes"¹².

¿Quién seleccionamos, y qué hacemos con los que entran?

En el campo de la educación médica, que acompaña a la transformación del mundo moderno, se requiere en la formación de sus candidatos una base científica sólida. Los requisitos para la admisión a una escuela de medicina consisten en los conocimientos que el estudiante tiene sobre la base de la ciencia; el parámetro de la personalidad, anteriormente comentado, no se incluye entre los principales criterios de selección.

La selección de los candidatos y de encontrar un buen método para seleccionarlos es un desafío crónico. Contraría saber que además de admitir personas que no tienen la capacidad de incorporar la profesión médica como una vocación que les realice, dejamos fuera a otros que la tendrían, y que no reúnen los parámetros –insuficientes, pero vigentes cuando hay que escoger– que se consideran imprescindibles. "Si bien la herramienta de selección definitiva todavía no se ha encontrado y

probablemente nunca se encontrará, hemos aprendido mucho sobre los procedimientos de selección, que deben incluir no sólo el rendimiento académico sino también la evaluación de la personalidad, el carácter y los factores psicomotores”⁶.

En vista de esta deficiencia en los criterios de selección (ciertamente grave, porque cada vez hay más alumnos que quieren estudiar medicina, y lo único que se evalúa son las calificaciones, y no si tiene capacidad vocacional), aproximarse para conocerlo cuando ya se encuentra en las aulas, es imperativo. Entran los mejores estudiantes, pero no necesariamente los que serían los mejores médicos¹². Se llega a discutir la opción de que las universidades apliquen pruebas de empatía a sus aspirantes a la escuela de medicina ante la perspectiva de enfrentar demandas legales originadas en conductas inadecuadas de sus médicos titulados¹³. Algunos autores postulan la necesidad de incluir las entrevistas para perfeccionar el método de selección de candidatos en las facultades de medicina¹⁴. Sería una manera de evaluar cualidades de la personalidad: madurez, capacidad de comunicación, conocimientos generales, posturas de vida, valores y capacidad de juicio moral, espíritu de iniciativa¹⁵. Otros autores utilizan testes psicológicos para identifica no el mejor alumno sino el mejor profesional en potencial, aunque los resultados no se muestran alentadores¹⁶. Hay también trabajos donde se utilizan entrevistas con los estudiantes que han ingresado en la facultad: aunque no sirvan para seleccionarlos, sirven para conocerlos, y puede funcionar como un guía que oriente su evaluación, la medida de su progreso, y el cuidado atento que hay que tener con cada uno y con sus peculiaridades⁶.

La preocupación con el perfil del estudiante que llega a la facultad es creciente entre los que se dedican a la educación médica. “Hay tres cualidades personales que parecen ser importantes para la atención esmerada con el paciente y el equilibrio delante de las tensiones que la práctica médica provoca: la madurez, el ajuste social y la moderación en la competitividad agresiva. A pesar de reconocer su importancia es frecuente descuidarlas en favor de la excelencia científica y académica en el proceso de selección de las escuelas de medicina”¹⁷. Este mismo autor destaca la importancia de la sensibilidad, de la empatía y la paciencia como cualidades necesarias para el futuro médico, y reconoce que evaluar y medirlas no es fácil. Pero, de algún modo, el educador tiene que estar atento porque no sirven sólo para ser un buen médico sino también para sentirse realizados profesionalmente, para ser más

felices. El compromiso de selección y formación cabe a los educadores médicos: evaluar las actitudes, ponderar su evolución, involucrarse en el proceso educativo. Un compromiso que, infelizmente, pocas veces está presente¹⁸.

¿Quién es el alumno que nos llega a la facultad de Medicina? El proceso de selección continúa siendo el mismo que hace décadas –conocimiento y calificaciones– pero las personas son otras. Los cambios sociales, la información rápida y virtual, la sucesión de generaciones rapidísima (hay profesores que comentan que los alumnos del sexto curso son diferentes de los que entran en primero; es decir, no pasan treinta años sino cinco en el cambio de generaciones). Los estudiantes añaden a la natural rebeldía de la juventud, la alergia por métodos pedagógicos anticuados; porque, hay que reconocerlo, continuamos enseñando medicina también como hace décadas. Y el ejemplo del profesor, enseñando al lado al alumno mientras cuida al paciente, está cada vez más ausente. Una ausencia que no es posible suplir con la tecnología o las redes sociales.

Hay que conocer los antecedentes de cada uno, entender que viven en una sociedad de grandes transformaciones, donde los valores pueden ser muy escasos. “Muchos de los que abogan por el cambio (en Educación Médica) parecen olvidar que la educación médica no comienza con la escuela de medicina. Los estudiantes matriculados ya están formados por su educación y experiencia formal e informal, y cualquier intento de introducir cambios debe tener en cuenta los problemas que enfrenta la educación en general. Debido a que la calidad de la educación general se ha erosionado, muchos estudiantes carecen de la rica exposición a la tradición histórica, filosófica y literaria, esencial para lograr la comprensión que permite construir un comportamiento en el medico. Estas deficiencias no pueden ser remediadas únicamente cambiando el plan de estudios de medicina (...) ¿Podemos esperar neutralizar esos valores dentro de los años de la escuela de medicina?”¹⁹

Y con las dificultades, justo es también advertir el potencial que nos llega junto con ese alumno que ingresa en la facultad de medicina. La participación activa en movimientos de voluntariado es un atractivo enorme para los jóvenes, que se sienten convocados a una mayor responsabilidad social, a transformar el mundo de un modo práctico, dedicando su tiempo y empeño. Quizá el perfil de los alumnos que estudian medicina, la mayoría de las familias de situación social estable (es muy

difícil entrar en una facultad de medicina sin haber estudiado en un buen colegio, que no suele ser barato), facilita ese deseo de compartir lo que ellos siempre han tenido al alcance de la mano, con los más necesitados. Este es un aspecto que el educador tiene que contemplar y utilizarlo positivamente en la formación del alumno. Preocuparse con los otros es el primer paso para una educación médica centrada en el paciente. Cabe al educador promover y ampliar científicamente esta actitud altruista del estudiante²⁰.

Con todo lo expuesto hasta ahora, surgen dos cuestiones que resumen los desafíos. La primera: es necesario iniciar un proceso de cambio en el método de selección de los estudiantes que desean ingresar en la facultad de medicina. La segunda, más urgente porque hay que aplicarla de inmediato es: como los cambios en el proceso de selección serán muy lentos, tenemos que pensar qué hacer con los estudiantes que nos llegan de hecho. ¿Cómo se puede encontrar espacio -que es vencer las resistencias de los feudos establecidos en las cátedras tradicionales- para atender las necesidades nuevas y desafiantes de los alumnos? ¿De dónde sale el tiempo necesario para guiar al alumno, con pedagogía moderna, por los caminos del humanismo médico, enseñándole a integrar la ciencia y el arte, y a centrarse en el paciente, aprendiendo a colocarlo siempre como objetivo de su actuación profesional?

¿Qué es lo que podemos y debemos enseñar? Sabiduría de prioridades frente a la escasez de tiempo.

La transformación en la enseñanza de la medicina fundada en bases predominantemente científicas tiene, como punto de referencia fundamental, los estudios realizados en 1910 por Flexner, inicialmente en los Estados Unidos y Canadá, extendiéndose después para todo el mundo occidental. Según Flexner la educación médica debe estar presidida por una actitud científica y técnica intelectual, donde se incluye el espíritu investigador. Era necesario sistematizar las enseñanzas, promover los conocimientos esenciales, y alejar del ámbito educativo a quien no estaba cualificado. La propuesta era incuestionable, pero las consecuencias -los efectos colaterales- no tardaron en mostrarse. La fragmentación del ser humano: el famoso divide y vencerás pueden traducirse aquí por segmenta y aprenderás. Una vez dividido es cada vez más difícil volver a unir las partes.

Con el modelo segmentado de la especialización el investigador se convierte en quien tiene la batuta, el paciente empieza a distanciarse de ser el objetivo primordial de la enseñanza médica, y el profesor también se distancia no sólo del paciente sino también del alumno y de sus necesidades concretas de aprendizaje, porque está muy ocupado con sus investigaciones²¹. En el fondo, esto es lo que se le exige en su posición de profesor: que promueva nuevos conocimientos científicos, que desarrolle la investigación, que publique.

Bien advertía Ortega²² en una obra imprescindible para cualquier profesor universitario, que ser un buen investigador no garantiza la calidad docente como profesor.

Una cosa –viene a decir Ortega– es ser investigador y otra ser profesor. Y lo primero no implica lo segundo. El proceso de formación universitaria –que es la proyección institucional del estudiante, en palabras textuales del filósofo español– requiere profesores que formen a los jóvenes para su vida profesional, y no investigadores que les informen de todas las novedades que surgen en el universo científico.

El tiempo de formación universitaria es limitado, y es preciso optar por lo que es posible enseñar para construir un buen profesional. Es decir, que hay que atenerse al principio de Arquímedes –donde algo entra, algo va a tener que salir– para decidir qué es lo que un médico no puede dejar de saber. El progreso técnico es tan formidable que ha monopolizado en su totalidad el tiempo de formación de los médicos. Son muchos los conocimientos que nos llegan por minuto, y es necesario utilizar la economía del tiempo a fin de enseñar lo necesario para ser un buen profesional, ya que no es posible enseñarlo todo. Y esas decisiones no siempre son acertadas: la hegemonía de la técnica desplaza la formación humanista y ética. Llama la atención los muchos ejemplos relacionados justamente con la educación médica que Ortega incluye en ese ensayo.

El propio Flexner, casi 30 años después de su informe, parece evaluar los efectos colaterales de la reforma, y escribe de modo clarísimo: “Pasé muchos años defendiendo que nuestras escuelas deben prestar más atención al mundo en que sus alumnos están destinados a vivir. Ahora me pregunto si esta corriente no asumió una fuerza excesiva y si estamos dejando espacio para una vida plena, cuando despojamos al mundo de estas cosas inútiles que le otorgan un significado espiritual. Es decir, si nuestro concepto de lo útil no se ha vuelto demasiado estrecho

(...) La mayoría de los descubrimientos importantes de la humanidad de deben a personas que no se guiaron por el afán de utilidad, sino por la curiosidad. Defiendo la conveniencia de abolir la palabra utilidad (en los laboratorios), y de liberar el espíritu humano”²³.

Volviendo a los pensamientos de Ortega, habría que preguntarse ¿qué es posible enseñar en la Universidad, en la facultad de Medicina? Los conocimientos científicos aumentan por minuto, y los años de formación continúan siendo los mismos. Es necesario aplicar el principio de la economía de tiempo, que es escaso, frente al volumen de conocimientos que se pueden enseñar. Hay, pues, que decidir, qué es lo que no puede dejar de ser enseñado, definir prioridades, establecer qué es lo que un médico, en sus años de formación universitaria, no puede dejar de saber.²⁴

Al final de la década de los años 50, surge una obra clásica²⁵ que alerta sobre la preocupación que debe nortear las facultades de medicina, que se encaminaban por la investigación, dejando la atención de los alumnos en segundo plano: “Toda obra que se dedica a la formación de los problemas médicos no puede dejar de pensar en la naturaleza de las personas en formación. El popular aforismo educativo –‘maestros enseñan a estudiantes, no asignaturas’– puede estar desgastado, pero refleja algo que se deja de lado a veces en el debate sobre temas de educación. El producto humano de una escuela de medicina se modela a partir de materias primas, cuidadosamente seleccionadas y expuestas al medio ambiente creado por la facultad, donde se reflejan sus valores. Ni el material, ni el medio ambiente solos determinan el resultado, sino más bien la interacción de estos componentes. ”

Las palabras de Miller estimulan a los profesores a una reflexión esencial que podríamos denominar la educación centrada en el estudiante. Para el tema que nos ocupa, es una afirmación que merece destaque, por ser condición imprescindible: no es posible enseñar el modelo de medicina centrada en el paciente si el profesor no está centrado en el alumno. De nuevo, la proyección institucional del estudiante que Ortega apunta: la universidad, al fin y al cabo, no es para los investigadores, ni para los profesores, sino para los alumnos²⁰. El estudiante no puede buscar su formación en desamparo, mas debe estar acompañado de la mano del profesor que le guía. Y en ese acompañamiento, como se verá detenidamente en otro capítulo, la fuerza del ejemplo –para bien o para mal– es un elemento decisivo en su educación.

Es conocido el estrés de los estudiantes de medicina, el desgaste (*burnout*) y hasta el alto índice de suicidios cuando comparado con otras profesiones. Estar rodeado del dolor y de la muerte, sin acompañamiento adecuado, es un riesgo suficientemente demostrado. Pero estos extremos son el grito de alerta para cuidar de todo un universo de situaciones que, sin llegar a circunstancias trágicas, producen el deterioro del futuro médico y, consecuentemente, del cuidado del paciente. Ya se ha comentado que los médicos y estudiantes tendrían que volar más en avión, para escuchar la recomendación de praxis: en caso de despresurización coloque la máscara en usted antes de ayudar a otro. No es posible ayudar a alguien cuando no estamos bien seguros. Y esta seguridad –que es en el fondo lo que significa educar– no se consigue solo con conocimientos técnicos teóricos.

La incertidumbre del estudiante y del joven médico²⁶, que se enfrenta a un aluvión de información técnica, y necesita orientación para establecer las prioridades: saber qué es lo que importa, distinguir lo principal de lo secundario. El apelo de la tecnología es seductor, y los jóvenes esperan todas las respuestas de estos recursos modernos. El acúmulo de posibilidades técnicas –que también les llegan por las solicitudes del paciente que está más informado que nunca– más que ayudar, dificulta. El miedo a equivocarse delante del amplio panorama de posibilidades le desgasta. Los muchos árboles le impiden ver el bosque. se asusta con las amplias posibilidades que el paciente le puede solicitar. ¿Cómo es posible estar atento a todas las cuestiones que el paciente nos coloque? ¿Cómo puedo saber de todo? En otras palabras, ¿cómo sentirse confortable con la incertidumbre de posibilidades clínicas? La intervención concreta que se puede proponer es que actúen junto a profesores con mayor experiencia, e introducirlos en escenarios de formación humanística. Es la postura del médico con abordaje antropológico y no la indigestión tecnológica. lo que ayuda a navegar las aguas de la incertidumbre y a tratar los dilemas del ser humano.

Es, pues, necesario pensar en la formación médica como algo de mayor amplitud que los progresos científicos de última hora –que el estudiante tendrá el resto de su vida para profundizar, estudiar y especializarse– y decidir qué es lo que no se puede dejar de enseñar. Guiarle por el camino del relacionamiento humano, que aprenda a enfrentar las angustias y miedos del paciente y la familia, y que no se esconda detrás de la técnica sofisticada, para aprender que donde la técnica no llega (y muchas veces es así) siempre puede confortar al paciente con

su actitud.

El estudiante sale de la facultad con conocimientos científicos impresionantes, pero le falta la capacidad de integrarlos y hacerlos converger sobre la persona del enfermo. Y, lo que es peor, la distracción con las posibilidades técnicas les amputa de algún modo la habilidad para conocer a la persona del enfermo. Hace falta empatía –otro término que está a la orden del día– lo que supone otro desafío; porque la empatía, más que algo a ser aprendido es cualidad que debe ser preservada, visto que el proceso de la formación médica acaba por maltratarla de algún modo²⁸. El joven profesional teme que la proximidad empática con el paciente le reste discernimiento, objetividad, y le haga sufrir al mezclarse con el dolor del enfermo. Es necesario enseñar a reflexionar sobre las propias emociones, trabajarlas, educarlas. Y las emociones -la educación de la afectividad- es algo que tiene poco espacio docente en el currículo médico. La solución apuntada por los autores se apoya en el papel del profesor que ampara las emociones del estudiante, le permite compartirlas, y facilita la maduración afectiva.

RECURSOS Y METODOLOGÍAS

Pablo González Blasco, MD, PhD

Director Científico de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Maria Auxiliadora C. de Benedetto, MD, PhD

Directora de Publicaciones de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Graziela Moreto, MD, PhD

Directora de Programas Educativos en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marco Aurélio Janaudis, MD, PhD

Secretario General y Director de Formación Interna en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marcelo R. Levites, MD, PhD

Director de Divulgación y Asuntos Internacionales en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

La desnutrición humanista y la miopía para ver al paciente

Observamos entre los médicos –tal vez con mayor relieve cuando se trata de jóvenes profesionales y de estudiantes de medicina– la convivencia de conocimientos técnicos maquillados con unos adornos humanísticos deficientes. Este desequilibrio explica la penuria en la relación médico paciente y, como consecuencia, un desarrollo insuficiente del moderno profesionalismo. Tenemos, como resultado, un médico partido por la mitad: un “mecánico de personas”³⁰. La ciencia y el arte de la medicina están unidos de modo inseparable, ambas son condicio-

nes necesarias, pero no suficientes por sí mismas.

Se necesita abrir caminos para un nuevo perfil de humanismo médico capaz de armonizar los avances científico-técnicos con las necesidades reales de las personas. Decimos armonizar y no equilibrar: no se trata de contrarrestar la técnica, sino de armonizarla con el humanismo en un arpegio sintónico compuesto por notas, todas diferentes e imprescindibles. Esta es la misión de la Universidad y de todos los que están comprometidos en el proceso formativo de los futuros médicos. Enseñar a atender al enfermo en toda su dimensión humana y no solo sectorialmente es el desafío principal de hoy día en la educación médica. Se hace necesario un conocimiento profundo de la enfermedad y de la personalidad de quien enferma, de lo que la técnica es capaz de evaluar y de la intimidad que la intuición profesional revela. En esto consiste el nuevo humanismo médico capaz de armonizar los cuidados que el paciente necesita³¹.

Este es el modelo de profesionalismo que, conciliando objetividad y subjetividad, apoyándose en una ética de los valores, hace énfasis en la persona. Contempla el caso personal –que tiene un nombre concreto, el de aquel enfermo– con atención, con cariño, sin limitarse a aplicar códigos y reglas, busca hacer siempre lo mejor sin contentarse con lo que está obligado, por normas o legislaciones. Es una ética que encaja perfectamente con la medicina centrada en el paciente –no en la enfermedad– que es la acción propia del médico humanista. Atender al enfermo con competencia, sin perderlo de vista en el carrusel tecnológico. Incorporar los progresos de modo adecuado, ofreciendo lo que de mejor la medicina tiene, de modo personal. Postura y comprensión con las vivencias del enfermo. En una palabra, profesionalismo, que es también el núcleo de la verdadera ética médica.

Y, cabe preguntarse: ¿está funcionando el modo de enseñar ética y la medicina centrada en el paciente? ¿Las iniciativas educativas en este campo son realmente eficaces? Y muy importante: ¿Cómo se hace esto hoy en día, de un modo moderno? ¿Cómo construir este nuevo enfoque humanista sin reimprimir de modo ingenuo humanismos de tiempos pasados con aroma de naftalina? Las preguntas continúan en busca de recursos para enfrentar los desafíos: ¿cómo se enseña y se promueve este modelo de medicina centrada en el paciente? ¿Mediante conceptos teóricos, explorando referenciales éticos y modelos filosóficos? ¿Será esto suficiente para que se incorpore la postura ética que debe

impregnar la acción médica en todo su amplio espectro? ¿Cómo aprendemos ética en la vida, en la formación humana y familiar? Con ejemplos, con historias de vida. ¿Cómo aliar la creatividad a la necesaria prudencia y sabiduría que requiere la formación ética? No cabe aquí la descripción detallada de diversos programas y asignaturas. Pero lo que es evidente es que el interés por el aprendizaje de una determinada materia es directamente proporcional a su utilidad. La afectividad humana nos abre un panorama que merece una reflexión aparte.

La Empatía como condición necesaria: ¿es posible enseñar a ser empático?

Cuidar bien del enfermo supone conocer la enfermedad y conocer al enfermo que la padece. Entre las habilidades que garantizan la calidad de esa relación la empatía ocupa un lugar destacado. Emociones que se educan cuando se frecuentan las humanidades. Emociones que nos aproximan al mundo del paciente para mejor entenderlo. Un arco voltaico que crea un recurso sobre el que se presta tremenda atención en la actualidad: la empatía. La empatía puede representar un puente entre la medicina basada en evidencias y la medicina centrada en el paciente: un camino práctico para incorporar los progresos técnicos y traducirlos en cuidado eficaz del paciente.

El término empatía, original del griego *empathēia*, significa saber apreciar los sentimientos de otros. Se incorpora en 1918 al ámbito médico como un elemento presente en la relación médico-paciente que facilita el diagnóstico y la terapéutica³². En el contexto de la educación médica la empatía presenta un espectro amplio y variado. Hay autores que la sitúan predominantemente en el ámbito cognitivo, significando el entendimiento de las experiencias y preocupaciones del paciente, aliada a la capacidad de comunicación³³. Otros autores la definen como habilidad comportamental, basada en la dimensión afectiva y cognitiva simultáneamente³⁴. Otros la sitúan en el registro afectivo como capacidad de percibir las vivencias y los sentimientos del paciente.

Estudios recientes demuestran el deterioro que la empatía sufre durante los años de formación médica³⁵. Los estudiantes que, en los primeros años de la facultad, conservan el entusiasmo por ser médico y se muestran sensibles al sufrimiento del enfermo, pierden esa capacidad con el paso del tiempo^{36, 37, 38}. En los años finales de la formación univer-

sitaria se crea una cultura de distanciamiento del enfermo para no implicarse emotivamente. Es, quizá, un mecanismo de defensa que aparta del sufrimiento ajeno delante del cual se palpa la propia impotencia. Esta actitud impersonal compromete la empatía³⁹, desgasta el ideal⁴⁰ y apunta la necesidad de una educación afectiva⁴¹ para conservar la empatía durante los años de formación médica.

Pensar en estrategias educativas en tema tan delicado invoca el recuerdo del estudio singular ya citado¹² publicado hace más de 30 años, donde se confeccionaba una lista de 87 características deseables en el buen médico. En este estudio se mezcla de modo elegante la importancia de cada una de las características con la facilidad o no de enseñarla. A modo de ejemplo, el autor –por cierto, cirujano– comenta que se siente capaz de enseñar durante los años de formación cómo se practica una laparotomía exploratoria, pero no está seguro de conseguir enseñar a sonreír educadamente al estudiante de modo que inspire confianza al enfermo. El resultado del estudio ofrece una lista ordenada por importancia y por dificultad de enseñar las diversas características, organizadas según un índice (NTII - *Nonteachable important index*). En lo alto de la lista figuran justamente las características relacionadas con la empatía: comprensión, motivación e idealismo, compasión, deseo de ayudar, entusiasmo por la medicina, dedicación al trabajo. Todas importantísimas, pero consideradas muy difíciles de enseñar.

Estos resultados que, a primera vista, provocan desánimo, pueden ser ajustados por otros datos recientes, ahora en versión neurofisiológica^{42, 43}, donde se apunta que la empatía puede ser estimulada a través del ejemplo. Las denominadas “neuronas–espejo”, donde también se modulan la emoción y el comportamiento, se activan cuando perciben las acciones de otra persona, y lo hacen de modo espontáneo involuntario, sin integrarse en el razonamiento⁴⁴. Hay varios trabajos que muestran el mecanismo por el que las neuronas-espejo se relacionan con la percepción empática^{45, 46, 47}.

El tema del ejemplo en un escenario de aprendizaje se coloca aquí como posibilidad real, moduladora de la empatía, como prevención de la erosión. El buen ejemplo educa, así como deforma el malo. Los estudiantes y médicos jóvenes son inspirados –para bien, o para mal– por las actitudes que contemplan en sus profesores y formadores. Es el modelo del aprendiz junto al maestro, de corte clásico desde las corporaciones de oficio en la Edad Media. Actuar junto al enfermo, viendo

cómo se hace, calcando los pasos del profesor, permite incorporar actitudes y comportamientos que delinear el estilo profesional futuro⁴⁸.

Es muy difícil promover el desarrollo de la empatía sin tener en cuenta las emociones del educando⁴⁹. La respuesta emotiva del estudiante, al contacto con la enfermedad, con el sufrimiento y con la muerte, suele ser inadecuada porque está pautada en su propia vulnerabilidad. Siente la impotencia muy de cerca y, habitualmente, no se le da espacio para que la trabaje, para que hable de ella con franqueza. Esa omisión docente –no dar lugar a la discusión que, envuelta en emociones confusas, debería procesar la duda ética– genera en el estudiante una repulsa afectiva, un distanciamiento que, como siempre, encuentra amparo en la técnica. Un amparo insuficiente, una desnutrición ética que hace que el educando utilice la técnica en vez de la empatía para aproximarse al enfermo. En ese momento, la comprensión se transforma en diagnóstico y pronóstico, y el cuidado se convierte en intervención.

El educador tiene que estar atento a estos momentos cruciales donde emergen las emociones del educando, y verlos como una oportunidad formativa. ¿Cómo se puede pretender que el médico comprenda el sufrimiento del paciente si no consigue trabajar sus propias emociones? Es responsabilidad del formador proporcionar un ambiente donde se puedan exponer las angustias, los miedos y las fragilidades; permitir compartirlas y trabajarlas con esmero docente para así promover la madurez afectiva y el consecuente desarrollo de la empatía.

El ejemplo que promueve la empatía evoca también las posibilidades que las humanidades ofrecen en el contexto de la educación médica. El arte, que imita la vida, ofrece situaciones variadas donde el alumno es capaz de incorporar las características “difíciles de enseñar por los métodos tradicionales”⁵⁰.

Emociones y Afectividad: un recurso metodológico posible

Los cuestionamientos éticos vienen con frecuencia envueltos en emociones. Son dilemas que tocan nuestra afectividad, nos afectan, mueven nuestros sentimientos. Se requiere creatividad para abordar nuevos paradigmas de enseñanza, aunque esto nos obligue a explorar nuevos territorios. La dimensión afectiva –educación de las emociones– se presenta con particular destaque en los días de hoy, cuando de educar se trata. Las emociones no pueden ser ignoradas; es más,

hay que contemplarlas y utilizarlas porque son un elemento esencial del proceso formativo. En el moderno contexto cultural se puede afirmar que las emociones son como la puerta de entrada para entender el universo donde el estudiante transita, se mueve y, consecuentemente, se forma. Las emociones juegan un papel importante en la vida de los estudiantes de medicina. Ellos tienen que manejarse no sólo con sus propias emociones, sino también con las de sus pacientes⁵¹. Se necesita creatividad para hacer frente a los nuevos paradigmas educativos, aunque esto nos obliga a entrar en un territorio hasta ahora poco explorado.

Sabemos, como fruto de la experiencia, que muchas de las cosas importantes de la vida no se transmiten por argumentación, sino a través de un proceso diferente, afectivo, que más tiene que ver con el amor que se ponga en educar, que con razonamientos especulativos. Partiendo de esta experiencia, Ruiz Retegui⁵², en su ensayo sobre la belleza, comenta un dato de la cultura vigente: hoy se practica un culto a la estética desvinculado de los otros valores propios del ser, de lo que clásicamente se conoce por trascendentales. Mientras que en los clásicos lo bueno, lo bello y lo verdadero aparecen siempre unidos, se respira hoy el divorcio de estos conceptos. Se habla de estética, de belleza, sin atender a la verdad. Tal vez por esto, cuando de educar la sensibilidad se trata, surge la duda –casi miedo, diríamos– con la que muchos educadores se debaten, de si no sería un riesgo educar la sensibilidad, trabajar las emociones, mientras que los otros valores (el bien, la verdad) permanecen difuminados, son conceptos ambiguos. Se prestaría atención a lo que es bonito estéticamente, sin atender a si es o no verdadero. ¿No se estaría promoviendo, de este modo, una educación ficticia, superficial, que no alcanzaría el núcleo de la persona, capaz de fomentar valores y actitudes? ¿No estaríamos dejando la verdad en un segundo plano y nos guiaríamos, sin más, por lo que es estéticamente agradable?

Este mismo autor nos ofrece una explicación oportuna. Educar a través de la estética no es pretender anclar en la emoción y en la sensibilidad todo el cuerpo de conceptos necesarios para construir los valores de la persona. Lo que se pretende es provocar la reflexión, condición imprescindible para cualquier intento de construcción de la personalidad. Se puede enseñar técnica o incorporar habilidades sin reflexionar, pero no se pueden adquirir virtudes o cambiar las actitudes sin reflexión. Hay que pensar, o mejor, hay que hacer pensar, y para esto

sirven la estética y las emociones que la acompañan. Se trata de establecer un punto de partida, como una pista desde la que se pueda despegar para un aprendizaje más profundo. Empezar por lo que es bonito y estéticamente bello, lo que “nos toca la emoción”, para después zambullirse en la construcción de valores que además de ser atractivos tengan auténtico fundamento.

¿Cómo se trabajan las emociones en este contexto? Hay que recordar que, en la cultura griega, en la medieval y renacentista el medio principal de educación moral era contar historias⁵³. Contar historias es la sustitución posible que salva la imposibilidad de que todos los hombres pasen por la amplia gama de experiencias intensas que el ser humano es capaz de atravesar. Las artes que cuentan historias –teatro, literatura, cine, ópera– tendrían esta función de suplir lo que la mayoría no es capaz de vivir personalmente. Y con la experiencia “vvida a través del arte contador de historias” se puede producir lo que Aristóteles denominaba “catarsis”. Una “catarsis” que, si no puede ser vivenciada por la propia experiencia vital, puede ser facilitada por la historia que nos llega en forma de arte. No es, por tanto, función del arte servir de pasatiempo o diversión, sino provocar sentimientos –alegría, entusiasmo, rechazo, aprobación, condena– para configurar el corazón de las gentes. Este, y no otro, era el papel de la tragedia griega, la provocación de la catarsis, entendida con doble significado. Por un lado, provocar una verdadera limpieza orgánica, como si de un purgante se tratase; por otro, y aquí surge la perspectiva educacional, mediante la catarsis es posible colocar “en su sitio” los sentimientos acumulados –emociones– que la mayoría de las veces se amontonan de modo desordenado en la afectividad. Como vemos, la versión educativa ética de “las historias de las abuelas” tiene un referencial teórico clásico absolutamente consagrado.

En el universo de hoy las emociones son actores principales en el escenario de la educación. Educar, por tanto, tendrá que contemplar las emociones –nunca ignorarlas– y aprender a aprovecharlas y a colocarlas en su verdadero lugar, facilitando la catarsis, el libre fluir de las mismas. Compartir emociones, ampararlas en discusiones abiertas, abre caminos para una verdadera construcción afectiva que la cultura actual impone.

Educación sentimental, educar los sentimientos. Una propuesta ambiciosa que debe ser convenientemente pensada para entender el pa-

pel del educador. Un papel novedoso, ya que los sentimientos del educando no dependen en absoluto de la voluntad docente del educador. Los sentimientos, en rigor, no se educan; se promueven, se aprecian, se enseña cómo saborearlos. Todo funciona como un intento donde se muestran los caminos para que el deseo se eduque, como si de una formación del paladar afectivo se tratase.

¿Cómo prepararse para ese desafío educativo? Bien lo diseña un estudioso del tema: "La tarea del educador no es precisamente acabar con el error, porque el error es condición inherente a una naturaleza humana imperfecta. En cambio, sí debe conseguir que brille la verdad y será la luz de la verdad la que consiga disipar las tinieblas del error, la mentira y el equívoco. Un educador "matando" errores no pasa de ser un dialéctico en inminente riesgo de convertirse en sofista [...] Aristóteles afirmó que sus lecciones de ética eran inútiles en quienes no tuvieran la formación apropiada. Se puede entender algo intelectualmente, pero si afectivamente no hay disposición positiva en esa dirección, todo el discurso resultará estéril. Lo que entre por un oído saldrá por el otro"⁵⁴.

Todo este proceso requiere tacto, habilidad, evitar precipitaciones, promover un aprendizaje que respete, de algún modo, el ritmo casi fisiológico de la emotividad de cada persona. No se puede obligar a nadie a sentir lo que no siente. Se puede, sencillamente, mostrar el gusto, y esperar que el tiempo –y la reflexión sobre lo que se siente, lo que agrada, en fin, sobre las emociones– vaya perfeccionando el paladar afectivo. Un proceso que es una verdadera Educación Sentimental⁵⁵.

Las humanidades, incorporadas en el proceso formativo académico, constituyen un importante recurso que permite desarrollar la dimensión humana del profesional, que es justamente lo que el paciente nota mejor, y sobre la que hace recaer sus solicitudes. El paciente quiere, sobre todo, un médico educado, esto es, alguien que no tenga solo conocimientos técnicos, sino que sea capaz de entenderlo como un ser humano que tiene sentimientos, que busca una explicación para su enfermedad, y requiere respeto y amparo en su sufrimiento⁵⁶. Para trabajar con estas realidades las humanidades ayudan y, sobre todo, educan. Ya decía sir William Osler que las humanidades son como las hormonas que catalizan el pensamiento y humanizan la práctica médica. Educar es mucho más que entrenar habilidades: implica crear una actitud reflexiva y un deseo continuado de aprender.

Humanidades en versión moderna: un camino pedagógico para el Humanismo

Vivimos sumergidos en una cultura en la que predominan las emociones y las imágenes. La comunicación rápida, online, en tiempo real, es presidida por la imagen. Imágenes impregnadas de emoción, esa es la primera página de la comunicación actual, un proceso que hay que reconocer y, en la medida de lo posible, incorporar en los escenarios docentes. Cuando la enseñanza incorpora esta cultura como vehículo para transmitir contenidos y, más importante, actitudes, el aprendizaje de memoria afectiva se torna atractivo y hasta encantador. Es posible hacer advertencias muy serias en relación con las actitudes éticas y con el comportamiento cuando el docente es creativo y lo dice de un modo original. Lo que en una clase de bioética puede resultar indigesto y despertar animosidad, fluye con facilidad cuando quien lo dice y enseña es, por ejemplo, un actor de cine^{57, 58}. La búsqueda metodológica del moderno equilibrio en la formación de los futuros médicos se concreta en diversas iniciativas que integran las humanidades en el proceso de educación médica. Las artes y las humanidades son recursos clásicos para construir una perspectiva humanística en la acción clínica⁵⁹.

Los recursos humanísticos, la literatura y el teatro⁶⁰, la poesía⁶¹, las narrativas o historias de vida⁶², la ópera⁶³ componen el mosaico de posibilidades que los educadores utilizan para ayudar al estudiante a construir su identidad equilibrada, su formación completa y a educar sus emociones. Todavía con pocas referencias en la literatura, surgen ensayos para educar las emociones y trabajar la empatía, con la música popular, con las canciones⁶⁴. La interacción con la melodía y con la letra –eso son las canciones populares– despiertan en el estudiante su mundo interior, le permiten que hable de sí mismo y que explicita sus dudas y expectativas y la búsqueda de los ideales profesionales. Es evidente que todo ese mundo interior está presidido también por las emociones, por la memoria afectiva que, en el escenario docente, reconoce la necesidad de ayuda para formarse. Educar las emociones y promover la empatía con la utilización del cine en la docencia⁶⁵ está alcanzando resultados promisorios en los últimos años. Las experiencias educativas se acumulan y merecen una consideración aparte.

El poder personalizador de las narrativas

El abordaje convencional mediante la amplia gama de procedimientos disponibles para el análisis de casos resulta a menudo muy útil, sin embargo, hay detalles específicos de la relación médico-paciente que, siendo sustanciales, no son contemplados y permanecen invisibles⁶⁶. La insatisfacción es mayor en el caso de los estudiantes en prácticas clínicas, que además de molestos se sienten decepcionados. Son las exploraciones, por poner un ejemplo, de un paciente con hepatomegalia practicadas por una decena de estudiantes consecutivamente; o el paciente diabético que se niega a utilizar insulina y que encuentra una actitud hostil y amenazadora por parte del médico que no respeta su autonomía. O la tan común como difícil comunicación con el paciente que está fuera de posibilidades terapéuticas, la transmisión de noticias que pueden amputar la esperanza. ¿Será mejor dejarlo en la ignorancia para evitar crisis? Como anota el escritor de una conocida obra, "los esfuerzos heroicos que los médicos realizan para prolongar la vida de pacientes gravemente enfermos, no sabemos si interpretarlo como actitud salvadora o torturadora"⁶⁷. Los progresos alcanzados por la moderna tecnología y por la ética regulada por normas quizá ha acentuado, en vez de disminuir, las dudas e incertidumbres de la vida cotidiana⁶⁸.

La medicina narrativa es uno de los caminos adoptados para salvar las limitaciones que el modelo biomecánico genera en forma de dilemas éticos. El estudio de historias reales o de ficción se convierte en importante recurso para el entendimiento de las cuestiones éticas, cuestiones esas que a menudo afectan profundamente las emociones y sentimientos. Y la contribución de la narrativa para la medicina centrada en el paciente se da por medio del contenido de las historias y a través del análisis de su forma. Es decir, importan las historias que se cuentan, cómo se cuentan y por qué es importante contarlas⁶⁹.

Desde hace más de cinco décadas existe un movimiento médico que busca trascender el modelo biomecánico para llegar a un modelo biopsicosocial y espiritual. Es el método centrado en la persona, no en la enfermedad⁷⁰. Es dentro de este modelo donde se encuentra terreno fértil para que la ética médica germine y se extienda después a todas las especialidades. En este contexto, las narrativas que surgen en los escenarios docentes representan un papel importante en la enseñanza ética porque permiten contemplar al paciente en su totalidad. Y por

totalidad nos referimos a sus dimensiones física, mental, emocional, espiritual, cultural y social; y, también, a cómo todas estas dimensiones influyen en los procesos por los que se instala la enfermedad, así como en la cura, o en la paliación de la misma. Aunque el modelo intitulado medicina narrativa⁷¹ (MN) o medicina basada en narrativas⁷² (MBN) se ha estructurado y fortalecido más recientemente, médicos de todos los tiempos que reconocen la importancia de una buena relación médico-paciente ciertamente han incorporado un enfoque narrativo en su práctica clínica.

Por otro lado, textos literarios han sido introducidos en los currículos para fomentar la clarificación de temas difíciles y la discusión ética en las escuelas de medicina norteamericanas desde los años 1970⁷³. Las narrativas literarias proporcionan oportunidad de reflexionar sobre temas como el dolor, el sufrimiento y la muerte, que son parte de la vida cotidiana del médico y que, por los motivos antes comentados⁴⁹, difícilmente se abordan en el currículo oficial. El contacto con estas cuestiones, aun tratándose de ficción, prepara al médico para enfrentarlas en su día a día⁶². De hecho, el trabajo con las narrativas de ficción también integra el modelo de la medicina basada en narrativas.

Escuchar atentamente las historias de los pacientes –aun tratándose de aspectos que en apariencia no influyen en la historia clínica– tiene un efecto terapéutico de fácil comprobación. Cuando se expresan los sentimientos, las creencias, la visión del mundo –mediante la palabra hablada– delante de un interlocutor empático y compasivo, o cuando se escribe –en prosa o poesía– el enfermo organiza el caos que la enfermedad provocó^{74, 75} y encuentra, muchas veces por sí mismo, las soluciones que no conseguía vislumbrar cuando se sentía solitario, cercado por sus problemas⁷⁶.

En los escenarios docentes, el compartir las historias –las de los pacientes, y las vivenciadas por los mismos alumnos al atender a los pacientes– favorece el entendimiento amplio del enfermo, pues se combina el conocimiento biomédico con la dimensión personalista que la historia conlleva⁷⁷. Cuando se trata de pacientes terminales, y de situaciones complejas, las historias están repletas de abundantes cuestiones éticas. Son historias que piden a gritos ser contadas. En este compartir reflexivo los problemas éticos afloran, las emociones y sentimientos incómodos son integrados con mayor entereza, y las decisiones clínicas se abordan con mayor lucidez y eficacia. El efecto benéfico

de las narrativas se produce también en los médicos que como testigos compasivos escuchan con atención: se fortalece la relación terapéutica en la práctica clínica. Y cuando son los médicos los que escriben las experiencias vividas con los pacientes, también sus propias emociones se organizan y, colocadas serenamente en su lugar, contribuyen para construir el profesionalismo ético⁷⁸.

La incorporación del modelo denominado medicina basada en narrativas en la enseñanza de la Medicina, tanto en sala de aula cuanto en escenarios clínicos es esencial para entender al paciente y para trabajar las propias emociones. La efectiva práctica de la Medicina requiere competencia en narrativa, que significa la habilidad de reconocer, absorber, interpretar y actuar de acuerdo con las historias y dificultades de los pacientes. La lectura atenta y reflexión acerca de obras literarias y la escritura reflexiva forman parte del método. En otras palabras –es necesario escuchar a los pacientes con atención, compasión y empatía y transformar sus narrativas en recursos terapéuticos. Cada situación moral es única y su significado no puede ser totalmente capturado por medio de principios universales. En cualquier situación de cuidado de la salud, decisiones o cursos de acción las historias de los pacientes deben ser entendidas y evaluadas. La narrativa colabora para la Ética Médica por medio del contenido de las historias y del análisis de su forma; o sea, qué historias son contadas, cómo se cuentan y por qué esto importa. La fuerza de la Ética Narrativa viene del hecho de que puede propiciar un vocabulario que permite interpretar y respetar las historias únicas e individuales de las personas, lo que representa una luz para la toma de decisiones.

Algunas experiencias en escenarios clínicos ilustran los beneficios de adoptarse un enfoque narrativo en prácticas didácticas con estudiantes de medicina y residentes en formación. Es el caso, por ejemplo, de una Clínica Didáctica de Cuidados Paliativos (CDCP) donde tuvimos participamos como supervisores durante cuatro años. La actividad docente estaba dirigida a estudiantes (del primero al sexto año) y a residentes del primer año de Medicina de Familia (MF). Se destinaba a pacientes con cáncer, fuera de posibilidades terapéuticas, encaminados desde el departamento de Oncología, que participaba conjuntamente en el proyecto⁷⁹.

La CDCP representaba un escenario inicialmente muy temido por los estudiantes y jóvenes médicos. Comentaban que no habían sido

preparados para hacer frente a los pacientes terminales ya que el enfoque durante su formación académica se había centrado en aspectos técnicos. Aunque supieran manipular los síntomas que surgían en Cuidados Paliativos (CP), aspectos más sutiles, vinculados con el dolor, el sufrimiento, la muerte y la incertidumbre, o sea, las circunstancias en que la tecnología ya no es capaz de ofrecer soluciones, se mostraban inseguros, y tenían dificultades en manejar sus limitaciones, emociones y sentimientos. Algunas frases de los alumnos ilustran la situación. "Me siento inútil aquí, no hay nada que hacer". "¿Y si el paciente me pregunta si se va a morir? ¿Qué le digo? Me dan ganas de salir corriendo". "Durante la carrera no enseñan cómo tratar con el éxito, pero nadie nos explica cómo se enfrenta el dolor y la muerte. Me da pánico hablar con pacientes terminales, no sé qué hacer". "He tenido poco contacto con la muerte. Habitualmente funcionamos en un ambiente artificial, con mucha técnica como si los médicos quisieran enfrentar el destino con esos recursos. Nada de sentimientos personales, o familiares. Ninguna mención. Ahora me encuentro delante de todo esto y no sé cómo proceder"

Dadas estas circunstancias, nos pareció que las narrativas podrían ayudar, y añadimos la metodología de la medicina basada en narrativas para complementar la necesaria formación técnica para el control de síntomas. Recomendamos también la lectura en paralelo de obras literarias adecuadas a la situación, como "La Muerte de Iván Ilich", que se mostró de gran utilidad⁸⁰. En cuanto a los textos de literatura médica, se hizo hincapié en la visión de Frank⁸¹, un autor que se centra en como trabajar con las historias de caos, aquellas de las cuales los profesionales de la salud quieren huir, pues ponen en evidencia una sensación de frustración y fracaso por la falta de posibilidad de una conclusión satisfactoria. Animamos a los alumnos y residentes a que escuchasen a los pacientes y sus familias, con atención y empatía, con el objetivo de desarrollar el potencial paliativo o curativo de sus narrativas. Todos estaban conscientes de que, a pesar de que tenían que lidiar constantemente con historias de caos cuyo único fin probable era la muerte, aún podrían cumplir con el loable objetivo de proporcionar comodidad a los pacientes y ayudarles a morir en paz. No podemos olvidar que a menudo morir en paz puede ser la verdadera curación.

Observamos que la interacción de los estudiantes y residentes con pacientes terminales y sus familias hizo con que los alumnos también creasen sus propias narrativas de caos. Así siendo, concluíamos siempre las actividades prácticas de la CDCP con un grupo de discusión y

una sesión de escritura reflexiva⁸² –otro de los elementos de la MBN. Los participantes tuvieron oportunidad de compartir sus propias historias de caos –los miedos y recelos que relatamos anteriormente– y de este modo integrar y aclarar las situaciones experimentadas, integración esta también facilitada por la lectura de las obras literarias recomendadas. Relataron haber tenido un aprendizaje satisfactorio y sorprendente a partir de los relatos compartidos, tanto de los propios como de los de los pacientes y sus familias. Además, señalaron que, gracias a esta última actividad, la función terapéutica de la narrativa ejercida con los pacientes, de algún modo se extendió a ellos mismos. La impresión final es que los participantes mejoraron su capacidad de enfrentar las cuestiones relacionadas con el dolor, el sufrimiento y la muerte. Llegaron a tratar estos temas con cierta facilidad, aunque con gran respeto, entendiendo que son inherentes a la condición humana. Con el paso del tiempo, su rendimiento clínico ha mejorado notablemente y la clínica que tanto se temía inicialmente se hizo muy popular.

Otra experiencia que merece destaque fue la de narrativas literarias, con estudiantes de medicina que se iniciaban en la práctica clínica. Promovimos la lectura y reflexión de la obra literaria antes comentada⁸⁰, y solicitamos que realizasen, como ejercicio de casa, una escritura reflexiva, haciendo hincapié en el impacto de la lectura en los siguientes aspectos: relación médico–paciente, la muerte y el morir y otros temas relacionados con la práctica de la Medicina que les ocurriesen. Después de realizar sus actividades clínicas, los estudiantes tenían la oportunidad de compartir la experiencia de lectura, sentimientos, opiniones y preocupaciones suscitadas en los ejercicios de escritura reflexiva. Esta actividad complementaria fue supervisada por un profesor. A lo largo de las semanas surgieron temas complejos que a menudo son ignorados durante la graduación: necesidad de combinar conocimientos técnicos y humanísticos, la vida real que está más allá de la Medicina, cómo en situaciones difíciles y gestionarlas. Los resultados fueron analizados cualitativamente y publicados en su día⁸³.

Las acciones pedagógicas que incorporan las narrativas, de modo sistemático como se configura en la MBN, o de modo informal y creativo, muestran los beneficios docentes. Es un recurso eficaz que promueve una formación médica centrada en el paciente, donde el cuidado amplio e integral de la salud, aliado a la compasión y la empatía, y con espacio para educar las emociones del alumno, tienen lugar propio y terreno fecundo⁸⁴.

La dimensión humanística que proporciona la medicina narrativa hace aflorar los sentimientos contradictorios delante de un futuro amenazador, los silencios y las sonrisas en compás de espera, advertencias de que atender los dilemas éticos –la ética encarnada en alguien que sufre y que está ahí delante de nosotros con cara de interrogación– requiere más que principios deontológicos: es necesaria una ética narrativa, que nos permite ayudar al enfermo, y también crecer como profesionales. Porque son las historias de vida de nuestros pacientes –que vamos aprendiendo a escuchar, afinando el oído– la pista de despegue para nuestras propias reflexiones.

La reflexión que nos llega con la música y las canciones

El estudiante llega hasta el educador anclado en una formación que privilegia la información rápida, el impacto emotivo, la intuición en vez del razonamiento lógico. Y esto no solo en lo que a educación se refiere, sino en el propio modo de ver –casi diríamos de sentir– la vida. Predomina una cultura de la prisa, donde apenas queda espacio para la reflexión. Las personas se refugian en la velocidad, son empujadas a vivir el presente, y por la prisa no consiguen frecuentar el pasado. Un contexto cultural de lo fragmentario, de lo rápido y sensorial, que se traduce en actitudes que priorizan lo inmediato y la impaciencia. Diariamente comprobamos el hábil manejo de teléfonos móviles, iPad, Tablet, durante las clases y en los momentos más inverosímiles, donde los estudiantes buscan información, actualizan sus redes sociales, se comunican.

Contemplar este panorama desde una perspectiva educacional se traduce en una advertencia: la realidad que se nos presenta –saturada de emoción e imagen sensible– no significa que el razonamiento y la comprensión intelectual no sean necesarios para la construcción de los conceptos en el aprendizaje. Continúan siendo tan necesarios como siempre fueron, pero ahora más que nunca queda claro que no son suficientes. Todo indica que, a menudo, habrá que pasar primero por las emociones como una puerta de entrada para posteriores construcciones lógicas y especulativas.

La música es un recurso hasta ahora muy poco utilizado en educación médica. Quizá porque tiene características únicas que lo vinculan a una cultura peculiar, al folclore de cada uno. Pero esas mismas

características que, sin duda, no son tan reproducibles globalmente como el cine y la literatura, tienen al mismo tiempo una fuerza especial cuando se trata de abordar temas de emoción visceral, aspectos todos que penetran con eficacia en el universo emocional del estudiante. Esto permite introducir cuestiones que, abordadas teóricamente, requerirían mucho tiempo: compasión, tristeza, pérdida, cuidado, dignidad. Es un verdadero atajo para provocar emociones.

La música posee características únicas y es un vehículo privilegiado para expresar los sentimientos. Tiene un enorme poder de evocar y despertar las emociones sin nombrarlas, de modo muchas veces intuitivo. La música potencia, acompaña y expresa los sentimientos. La alegría se canta; la tristeza también⁸⁵. La experiencia que tenemos del mundo es, básicamente, emocional. La música es una forma de conocimiento humano, de tonalidad afectiva, y adquiere fuerza educativa. La educación no se resume en transmitir conocimientos sino en un proceso donde germinan sentidos y significados que el educando, con su reflexión, incorpora⁸⁶. La música nos enseña a escuchar, predicado esencial para el médico que debe atender a las palabras del paciente y a los significados encerrados en la forma: cadencia, postura, inflexión, tonalidad.

Aunque hemos desarrollado algún modelo de educación utilizando la ópera⁶³, en nuestra experiencia la educación con la música está representada sobre todo por canciones. Como anota un estudioso⁸⁷, la canción no es sencillamente música o literatura: es el resultado de la relación única y peculiar entre la letra y la melodía, y es justamente esa melodía la que refuerza el contenido de la letra, y lo que le llega al alumno cuando la escucha. Desde el punto de vista educativo, es de muy fácil manejo, pues permite trabajar con pequeños grupos de alumnos, se puede tocar por diversos medios, y consigue transmitir un mensaje en menos de tres minutos⁸⁸.

Las experiencias practicadas permiten que el estudiante escuche sus propios sentimientos y los comparta con el profesor y sus colegas. Es un despertar para emociones que estaban adormecidas, olvidadas, quizá desplazadas por una educación predominantemente técnica. Y entre ellas, la motivación profesional que, con el tiempo, se ha ido desgatando como ocurre con la erosión que sufre la empatía.

Como cualquier otro recurso educativo, la educación con la música tiene sus limitaciones y fragilidades. Practicarlo de modo habitual exige

habilidad, tacto y espacio formal para desarrollarlo. En nuestra experiencia el resultado es positivo porque permite trabajar las emociones vividas y se fomenta la reflexión conjunta, que construye las actitudes que integran el profesionalismo ético⁸⁹.

Incorporando la Espiritualidad en la dimensión pedagógica

Otro universo que está siendo frecuentado por los educadores médicos es el tema de la espiritualidad y su papel en la formación de los profesionales. Olvidada a lo largo de los siglos de enseñanza positivista y científica, resurge ahora con nuevo protagonismo.

Es dentro de las emociones y de los sentimientos dónde se esconde la trascendencia de la naturaleza humana, que se manifiesta en su espiritualidad y que se concretiza en los ritos y devociones de una creencia religiosa. Su influencia en la salud y enfermedad no deben ser ajenos al estudiante que se prepara para un enfoque holístico en la asistencia a sus futuros pacientes. En el paciente, esta percepción no se ha eliminado como fruto de los avances tecnológicos (el sufrimiento empuja hacia la trascendencia); y es muy posible que también se encuentre en el joven estudiante como un componente vocacional que aún no ha sido empañado con el modelo tecnológico que monopoliza las percepciones. El sentido de la trascendencia, manifestada por la espiritualidad y concretizada no necesariamente en religiosidad, abre nuevos caminos de conocimiento que la técnica no sabe recorrer. Caminos que el estudiante tiene que aprender a transitar durante su formación, porque son vías de comunicación con el paciente, y de entendimiento de la persona a la que debe cuidar.

La AAMC (*Association of American Medical Colleges*) la incluye como esencial en la formación de los estudiantes de medicina: "Es preciso advertir a los estudiantes que las creencias y prácticas espirituales y culturales son elementos importantes para la salud y el bienestar de muchos pacientes. Deben saber que es necesario incorporar esta espiritualidad y las creencias culturales y prácticas en el cuidado de los pacientes en una variedad de entornos clínicos. Y reconocer que su propia espiritualidad, creencias y prácticas, podrán afectar los caminos de relación y la atención al paciente⁹⁰." Se recomienda incluir asignaturas sobre la espiritualidad en el currículo médico, y estimular a que los estudiantes recojan "historias espirituales", donde se intenta relacionar

la dimensión trascendente del enfermo con su proceso de enfermar y las posibilidades terapéuticas de intervención. Y, naturalmente, promoviendo con esta perspectiva un mejor desarrollo profesional⁹¹.

El cine y la educación de la afectividad

La cultura de la emoción está intrínsecamente unida a otro elemento integrante del universo del educando: la cultura del espectáculo⁹². El estudiante llega hasta el educador con una formación que privilegia la información rápida, el impacto emotivo, la intuición en vez del razonamiento lógico.

El cine, despertador de emociones, encaja perfectamente dentro de la cultura y se convierte en recurso útil en el espacio de la educación médica^{93, 94}. Provoca emociones y, sobre todo, ofrece la posibilidad de contemplarlas, compartirlas, ampararlas en discusión franca y honesta, abriendo caminos para una verdadera reconstrucción afectiva. El cine multiplica la posibilidad de vivir historias, posibilidad ésta que en cada ser humano se encuentra reducida a un pequeño repertorio de vivencias posibles: las que le brinda su vida. Y es que la convivencia virtual –en lenguaje de hoy– amplía las oportunidades y ocurre como experiencia lo que, en su realidad corpórea nunca habría sido posible. Los sentimientos y pasiones descritos en la literatura toman cuerpo en el cine, se vuelven sensoriales: podemos oírlos, verlos, comprenderlos y ser sorprendidos. El cine multiplica estas oportunidades y, por materializarlas, las presenta como elemento formador de las actitudes humanas: el valor, la virtud, las limitaciones, las miserias se vuelven concretas, transparentes, en las historias que el cine cuenta.

Un conocido pensador⁵⁵ que también ejercía como crítico cinematográfico, trae luz sobre las posibilidades educacionales del cine. Aunque la cita es larga, no tiene desperdicio. “El cine nos descubre también los rincones del mundo. Gracias a él nos fijamos en los detalles: cómo la lluvia resbala por el cristal de una ventana, como un viejo limpia los cristales de sus gafas; cómo una pared blanca reverbera casi musicalmente; cómo es, de noche, el peldaño de una escalera (...) las mil maneras como puede abrirse una puerta, las incontables significaciones de una silla, lo que pueden decir los faroles.(...). El cine hace salir de la abstracción en que el hombre culto había solido vivir. Presenta los escorzos concretos de la realidad humana. El amor deja de ser una palabra y

se hace visible en ojos, gestos, voces, besos. El cansancio es la figura precisa del chiquillo que duerme en un quicio, la figura tendida en la cama, la manera real como se dejan caer los brazos cuando los vence la fatiga o el desaliento. Hemos aprendido a ver a los hombres y a las mujeres en sus posturas reales, en sus gestos, vivos, no posando para un cuadro de historia o un retrato. Sabemos qué cosas tan distintas es comer, y sentarse, dar una bofetada y clavar un puñal, y abrazar, y salir después de que le han dicho a uno que no. (...) Cuando hablamos de la pena de muerte no queremos decir un artículo de un código, cuatro líneas de prosa administrativa, sino la espalda de un hombre contra un paredón, unos electrodos que buscan la piel desnuda, una cuerda que ciñe el cuello que otras veces se irguió o fue acariciado o llevó perlas. La guerra no es ya retórica o noticia: es fango, insomnio, risa, alegría de una carta, euforia del rancho, una mano que nunca volverá, la explosión que se anuncia como la evidencia de lo irremediable. Todo esto, y mucho más, lo ha visto y oído el hombre de nuestro siglo, por primera vez en la historia. Lo cual quiere decir que su mundo y su vida, gracias al cine, son enteramente distintos de lo que nunca habían sido. Y esto, precisamente, es lo que quiere decir educación”

Y concluye, de modo elegante, categórico, magnífico. “He definido el cine hace largo tiempo como ‘un dedo que señala’, que va estableciendo conexiones entre las cosas, que las interpreta sin necesidad de decir nada, que va más allá de la yuxtaposición o coexistencia física de las cosas para unir lo que está junto, y presente en una vida. Asusta pensar lo que sería el mundo actual, sometido a tantas diversas presiones manipuladoras, si no existiera el cine, que recuerda al hombre lo más verdadero de su realidad, lo presenta en su acontecer, y así lo obliga a ver, imaginar, proyectar, tener presente la ilimitada diversidad de la vida y la necesidad de elegir entre las trayectorias abiertas. No es excesivo decir que el cine es el instrumento por excelencia de la educación sentimental en nuestro tiempo”

En este punto uno se pregunta: ¿qué tiene que ver todo esto con formación ética, con la empatía y con educar las emociones? La respuesta nos la brindan los alumnos de modo natural⁹⁵. Con inmensa facilidad transportan al ámbito médico las vivencias con que se enfrentan en las proyecciones, aunque la temática médica esté ausente de la mayoría de las escenas. Las escenas proyectadas son de temática humana – muchas veces repletas de fantasía y ficción–, y no es necesario explicar a los alumnos el porqué de la importancia de estos temas en su for-

mación como médicos, pues es algo que inmediatamente descubren, admiten, e incorporan como modelo a seguir.

La cultura de la imagen es metafórica y los alumnos, bien situados en ella, son hábiles lectores de metáforas y descubridores de analogías implícitas⁹⁶. De modo rápido e intuitivo transportan para su cotidiano las escenas con las que se identifican, y las lecciones que de ellas extraen. Las vivencias cinematográficas provocan en el alumno una actitud reflexiva que fácilmente se guardan en el ámbito de la memoria afectiva y estimulan la inquietud por aprender. No hay necesidad de apuntar la moraleja, como en las fábulas, pues la reflexión que esta metodología provoca es un poderoso amplificador que revela las imágenes que están impresas en los negativos de la afectividad. El cine actúa, pues, como verdadero “facilitador” que permite construir y educar en la ética y los valores con eficacia y fecundidad⁹⁷.

Lenguaje de emoción en la cultura de la imagen: he aquí una frecuencia en la que es posible sintonizar con el universo del estudiante. Y con estos nuevos registros de comunicación el educador tiene que repensar su postura. Ignorar las emociones sería ingenuidad; temerlas, por abrigar el recelo de una educación superficial, tampoco parece una actitud creativa. Lo mejor, sin duda, será incorporarlas situándolas en el papel donde pueden ser más eficaces: activando el deseo de aprender como elemento de motivación inserido en una cultura moderna.

Si tuviéramos que resumir el impacto educativo del uso docente del cine sobre las emociones y la promoción de la empatía, lo sintetizaríamos en una frase: provocar la reflexión. Se pueden enseñar conocimientos con libros y artículos científicos, habilidades con la práctica repetida de técnicas, pero promover actitudes requiere una reflexión previa del educando que estimule la decisión de moldear su comportamiento, donde las emociones y la empatía son constantes de la ecuación ética.

La metodología educativa con el cine, a través de clips de escenas, comentarios y talleres pedagógicos se describe con detalle en otras publicaciones⁹⁸. En todas las ocasiones uno o varios profesores, con experiencia en utilizar la metodología del cine, están presentes como facilitadores de los talleres de discusión. Las sesiones se inician preguntando a los presentes sobre las expectativas que tienen y el motivo de acudir al taller. La proyección de escenas rápidas en forma de clips, acompañada de los comentarios del profesor-facilitador, se sigue por

20 ó 30 minutos. Los comentarios simultáneos a la proyección de escenas por parte del docente facilitador complementan la metodología con un resultado peculiar. No se trata de indicar lo que “hay que ver y aprender» en cada escena, sino que el docente, al reflexionar en voz alta, estimula la reflexión individual de cada participante que, en palabras de los alumnos «aunque no estemos de acuerdo, necesitamos los comentarios, porque nos obligan a pensar”⁹⁵.

En seguida se abre espacio para una discusión abierta e informal, donde los participantes intercambian lo que la proyección les sugiere: sus reflexiones personales, asuntos evocados por las escenas vistas; también colocan las dudas, dificultades y los proyectos que, por un motivo u otro, la sesión de cine les ha traído a colación. Cuando el público presente es muy numeroso, y el tiempo disponible lo permite, las discusiones se organizan en grupos menores para facilitar la participación de todos y, finalmente, se integra todo el público en una discusión plenaria con las conclusiones y los comentarios de cada grupo

No hay necesidad de presentar al estudiante asuntos explícitos en el ámbito de la actuación y de la ética médica, porque la “traducción a la vida personal y profesional” es inmediata por parte de quien asiste a la sesión. Al final, lo que se pretende no es “leer la cartilla de la actuación ética del médico”, sino promover la reflexión. Un método que tiene raíces socráticas y de cuya eficacia los educadores somos continuamente sorprendidos.

El impacto de esta metodología encierra un aprendizaje intelectual y emocional simultáneo. Los comentarios de los alumnos son de gran valor formativo para sus pares. El docente se sirve para enseñar no solo de lo que dice un actor, sino de lo que dicen los propios alumnos. Una discusión final plenaria, juntando los pequeños grupos, brinda una posibilidad pedagógica impar, donde las emociones pueden colocarse en una perspectiva realista y accesible: se encierra la metodología con un programa de acción educativa factible⁹⁹. El cine surge como metodología innovadora que puede colaborar en la formación humanística del futuro médico y como apoyo en las iniciativas para humanizar la Medicina¹⁰⁰.

La educación de la afectividad a través del cine es un método utilizado hace más de dos décadas en SOBRAMFA- *Educação Médica e Humanismo*¹⁰¹, para formar estudiantes de medicina, jóvenes médicos y profesores de medicina en congresos, talleres, jornadas de actualiza-

ción y cursos de educación continuada¹⁰². En los últimos años, ha desarrollado también, en conjunto con instituciones españolas y de América Latina, programas de formación afectiva con el cine en un ámbito de mayor espectro educativo. Así, programas dirigidos a alumnos de colegios y facultades, profesores, gestores de empresas, directores de recursos humanos, escuelas de formación empresarial, y otros¹⁰³.

¿Emociones o vivencias? En busca de la metodología eficaz

La educación moderna que busca la formación integral del médico –el profesional que demuestra competencia científica y perspectiva ética en todas sus acciones– debe construir, por tanto, nuevos paradigmas educativos. Limitarse a transferir información –que está al alcance de la mano, gratis, *on line*– o adiestrar en algunas técnicas bordea la incompetencia docente. Educar significa promover cambios en el ser y en el hacer de los individuos, y la información por sí sola no cambia a nadie. Lo que provoca el cambio es la interacción que el educando tiene con la información.

Igual que la enfermedad no existe “por sí sola”, dado que tratándose de la misma patología cada persona enferma a su modo, revistiéndose de la personalidad de aquel a quien afecta, la competencia profesional –de modo especial en el terreno del profesionalismo y de la ética– no se adquiere por sí misma, acumulando información procedente de clases, cursos, talleres, prácticas y estudio personal de la cantidad ingente de literatura disponible. De ahí el interés por la innovación docente, específicamente en el arte de la medicina, para conseguir nuevas herramientas que consigan resultados –no únicamente métodos atractivos, centrados en los gustos o las habilidades de los discentes–, partiendo de los objetivos que se quieren conseguir.

Siendo el ser humano eminentemente afectivo, las emociones nos brindan un catalizador de ese proceso interactivo imprescindible para un aprendizaje eficaz. Cuando se reflexiona sobre el éxito de las herramientas que desencadenan emociones (cine, música, narrativas), lo primero que se percibe es que plasman la realidad que se pretende mostrar en instantáneas que llegan a la audiencia y la posicionan de forma inevitable ante lo presentado. Se ha argumentado que se puede estimular el aprendizaje afectivo a través de la evocación de emociones. Es decir, el impacto emocional, además de atrapar la atención

de los estudiantes, desencadena la cascada de procesos asociados al aprendizaje.

Esto, que en sí mismo es cierto, probablemente no es la causa principal del impacto educativo, por ejemplo, del cine como recurso pedagógico. Veamos: las mismas escenas visualizadas fuera del contexto educacional probablemente desencadenen las mismas emociones, pero no el proceso reflexivo que permite la adquisición de competencias. Cuando las escenas se emplean en el contexto educativo, de la mano del docente como facilitador del proceso de aprendizaje, que guía y comenta las escenas de acuerdo a un guion –preestablecido pero flexible porque dependerá de cada grupo discente y sus propias y genuinas interacciones entre sí y con el docente–, consigue, no solo despertar emociones, sino desencadenar vivencias. Esto es: experiencias que alguien vive y que, de alguna manera, entran a formar parte de sí mismo, de su carácter, de su personalidad. ¿Qué mejor manera de comprender un concepto, sobre todo si es complejo, o de captar la esencia de una habilidad, una actitud o la dimensión competencial de un problema que vivenciarla, esto es: aprehenderla viviéndola en primera persona? Obviamente, las vivencias son algo mucho más complejo y constructivo que las emociones, porque asimilándolas o partiendo de ellas implican un proceso integrador de conocimientos, actitudes y afectos reflexionados de modo más o menos inconsciente que permiten adquirir experiencia.

Un ejemplo cinematográfico puede aclarar esta cuestión esencial de emociones y vivencias. Veamos la escena de *La habitación de Marvin*¹⁰⁴. La hija que, ahora con leucemia, ha gastado su vida cuidando a su padre con demencia, logra distraerlo y calmar su agitación con un juego de luces provocado por un espejo: le llega a arrancar una sonrisa. Mientras tanto, la otra hermana, siempre distante, se aproxima con las medicinas. El impacto de la escena que contempla arranca lágrimas de la protagonista y del espectador. Es en este momento cuando la intervención del docente, que comenta en voz alta la escena, puede transformar la emoción en vivencia. Un comentario que apunta la poca técnica que hace falta para hacer sonreír a un anciano demente y agitado, y lo mucho que exige de compromiso y dedicación. El arte, representado por el juego de luces con el espejo, supera a las medicinas convencionales que la otra hija le trae. La escena, que se contempla en conjunto –la audiencia entra en sintonía con la emoción– provoca conmoción, quizá lágrimas. Pero es la habilidad del docente la que consigue que

esa emoción se transforme en vivencia, estimule la reflexión en cada uno, se interiorice. El espectador se preguntará, con razón, ¿qué actitud médica es esta que consigue hacer sonreír a un anciano? Este proceso es el catalizador que, aprovechando el terreno fértil de la emoción, imprime una huella educativa: se genera la vivencia que es puerta abierta para incorporar actitudes estables y duraderas.

Este proceso es el que explica, en la vida, por qué algunas personas maduran antes que otras teniendo las mismas oportunidades vitales. No es el número de experiencias ni la intensidad de las mismas, sino la capacidad de “digerirlas”, de transformarlas en vivencias mediante la reflexión interior lo que nos hace crecer como personas y como profesionales. Por eso nos encontramos con jóvenes que demuestran una madurez ejemplar, y con veteranos profesionales que viven todavía una adolescencia afectiva. No basta, pues, provocar un aluvión de emociones en los escenarios docentes pensando que los sentimientos van a formar actitudes estables. Hay que trabajarlos, conducirlos mediante docentes “enzimáticos” que catalicen la reacción que se cristaliza en vivencias. Algo de esto quería decir Marañón cuando comentaba sobre “el humanismo, ambicioso y al mismo tiempo humilde, que sirve para madurar, para fijar, para hacer prudente y eficaz el instrumento de la profesión”¹⁰⁵.

El conocimiento que se adquiere en sintonía con las emociones –que nos llegan a través del cine, de la música, de las historias de vida con que los pacientes impregnan nuestra cotidianidad– puede forjar las vivencias afectivas; esto es: un conocimiento duradero que, de hecho, nos transforma. Si, finalmente, la reflexión se añade a esta fenomenología práctica de la afectividad, el paradigma educativo moderno surge vigorosamente. Esta sería la función del educador, un verdadero promotor de la cultura que despierta el deseo de aprender, contagia el entusiasmo porque consigue que el estudiante ponga lo mejor de sus esfuerzos al servicio de su propia formación.

Esta reflexión sobre los recursos pedagógicos que las Humanidades nos brindan para educar las emociones es el camino, clásico y moderno al mismo tiempo, para construir médicos centrado en el paciente y no en la enfermedad, en la persona y no limitados a la patología. En definitiva, médicos humanistas. Y es que hoy –como siempre– el médico debe ser humanista si pretende estar a la altura de las responsabilidades que la sociedad le exige. Y tendrá que vivir el humanismo en lo coti-

diano, viendo al paciente como persona, considerando su contexto social, familiar, psicológico y espiritual, demostrando sensibilidad, afecto y empatía con el paciente. Y todo en permanente cordialidad y concordia –*cum cordis*–, corazón con corazón en el decir de Ortega. Una postura que implica vivir, en la práctica diaria, la ciencia y el arte de ser médico.

Caminos de Humanización para superar las limitaciones del proceso selectivo

Con su carácter, suave y modesto, frente a la avalancha tecnológica, las Humanidades –artes en general, incluyendo la literatura, el cine, música, ópera, narrativas– permiten zambullirse en la complejidad, acercarse a esa constante paradoja que es la realidad de la naturaleza humana, constituyendo así un conocimiento vitalista, diferente de los postulados teóricos. La experiencia estética, clásica en la historia de la educación, vuelve a aparecer como una herramienta alentadora delante del difícil desafío anteriormente descrito, para reconducir al estudiante y al médico hasta la persona del enfermo.

Es justamente esta postura del médico, que se presenta delante del enfermo, con conocimientos técnicos actualizados, y abierto para observar, escuchar, e intentar comprender a otro ser humano en su totalidad, contextualizándolo en su biografía y en su realidad histórica y cultural lo que se denomina **humanización de la medicina**. Para que esto funcione hay que tener en cuenta siempre dos factores: la integridad del profesional, y la persona del paciente. Y cuando de educación se trata, se puede aplicar la misma analogía, con el binomio profesor íntegro cuidando de la persona del estudiante.

La educación médica humanista centrada en el estudiante no es una posición de estancamiento, sino un proceso interactivo de moverse en busca de crecimiento personal. En el proceso, actúan tanto la formación adquirida en cada período de la educación, como la adquisición de conocimientos obtenidos con cada paciente que se está asistiendo. Esta formación humanista no se limita al período de la universidad; se asocia a una amplia coexistencia del ser humano con su entorno, que empezó en la intimidad de la familia y fue construido por una historia de vida. En otras palabras, la integridad profesional es el resultado de los esfuerzos continuos, y se forja en las numerosas circunstancias que ocurren en la vida diaria. “La educación eficaz para la humanización

debe comenzar con la educación de las emociones y los afectos, seguir con la educación de la inteligencia, a través de la reflexión, y culminar en la educación de la voluntad"¹⁰⁶.

El aspecto clave de la humanización es una formación centrada en el estudiante y al mismo tiempo dirigida al paciente como persona. Comprender al paciente en su conjunto, armonizando e integrando la visión que utiliza criterios basados en la enfermedad y no en el paciente. Comprender al alumno y acompañarlo en su jornada educativa para que consiga, en la práctica, practicar esta visión integrativa, incorporarla en su modo de ser médico.

Salta a la vista la creatividad que se espera de un educador, y su capacidad de adaptación al universo que le cerca. Y esto requiere del maestro flexibilidad, observación, un continuo repensar su postura y su actuación, que se reflejará en las metodologías educacionales empleadas. Porque un educador trabaja con personas, y no solo con ideas. No se puede partir únicamente de las ideas a priori, sino que es necesario adaptarse a las reacciones que estas provocan en el interlocutor. Y aquí surge el nuevo desafío: educar al compás de la flexibilidad. Un desafío que deberá ser enfrentado si se pretende realmente educar.

EL HUMANISMO EN LA PRÁCTICA

Pablo González Blasco, MD, PhD

Director Científico de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Maria Auxiliadora C. de Benedetto, MD, PhD

Directora de Publicaciones de SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Graziela Moreto, MD, PhD

Directora de Programas Educativos en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marco Aurélio Janaudis, MD, PhD

Secretario General y Director de Formación Interna en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Marcelo R. Levites, MD, PhD

Director de Divulgación y Asuntos Internacionales en SOBRAMFA- Educação Médica e Humanismo

Buscando el Profesionalismo Médico

Formar al estudiante es tarea que requiere mucho más que sencillos cambios de contenido curricular, con dedicación de más horas al aprendizaje de la atención primaria, a la medicina de familia, o la medicina integral. Es decir, al modelo de medicina centrada en el paciente y no en la enfermedad. La gran cuestión no es el tiempo que se dedica sino cómo se dedica y qué es lo que realmente se aprende. La respuesta del alumno es directamente proporcional a la motivación que le provocan los modelos –de médico y profesor– con los que se encuentra durante

su formación. Cuando el modelo es atrayente, la respuesta es positiva y el alumno asume un papel de protagonista en su propia formación, con espíritu de iniciativa. El alumno tiene que saber qué es lo que está haciendo, por qué lo hace, los motivos de esa inversión educacional y encontrar un sentido en las acciones que les son propuestas como objetivos didácticos. El alumno tiene que aprender a ser médico y a hacer lo que hará el resto de su vida⁴⁸. Independiente del contenido de la disciplina, cuando los profesores demuestran dedicación y se preocupan verdaderamente de sus alumnos –algo que el estudiante sabe evaluar con acierto– se establece una relación provechosa, se crea un vínculo que influye positivamente en el proceso de aprendizaje¹⁰⁷.

¿Qué médico queremos formar? Pregunta que puede parecer retórica pero que se ilumina al formularla directamente, con descarado personalismo: ¿qué médico quiero que me cuide a mí, a mi familia, a mis seres queridos? Si los que nos dedicamos a la educación médica saliéramos del terreno teórico –tantas veces exigido y hasta impuesto por la academia– y bajásemos del olimpo institucional hasta el campo de batalla de la vida real, las respuestas al dilema planteado serian sencillas, claras, diáfanas. Sin duda, optaríamos por un médico competente, científicamente actualizado, que nos escucha y está atento a nuestras solicitudes, porque demuestra empatía, valores, compasión y sintonía con el dolor ajeno. Un médico que nos conforta siempre, nos cuida con esmero y, cuando es posible, también nos cura. Porque está centrado en el paciente, y no en la enfermedad; el cuidado del enfermo es su objetivo. Sabe que aunque la enfermedad sea crónica, incurable, terminal, su misión de cuidar no es directamente proporcional al éxito terapéutico: no acaba nunca, acompaña al paciente hasta el final¹⁰⁸. Recientemente leí debajo de la firma de una colega que trabaja con cuidados paliativos, la máxima que estampa en todos sus emails: “cuando cuidas de una enfermedad, puedes ganar o perder; al cuidar de una persona, siempre sales ganando”.

Al hablar de este médico “completo y polivalente” estamos sencillamente describiendo lo que hace ya algunas décadas los americanos sintetizaron con el término *professionalism*, que define las características integrales de la excelencia en el ejercicio de la medicina¹⁰⁹. El Profesionalismo es hoy una exigencia en el contexto de la educación médica, algo que los educadores debemos enseñar a los futuros médicos, hoy jóvenes estudiantes y residentes. Un aprendizaje que incluye las competencias específicas de las novedades científicas (que con el tiempo

serán substituidas, y por eso la educación continuada es necesaria: lo que, nuevamente los americanos denominan CPD - *Continuous Professional Development*), y otras competencias, las designadas como transversales o genéricas, que estarán vigentes durante toda la práctica profesional, porque no pasan de moda. Son las competencias directamente relacionadas con el Humanismo Médico, los valores y actitudes que estructuran la postura profesional, la credibilidad y la confianza que inspiran al enfermo¹¹⁰.

Las reflexiones sobre el profesionalismo médico, aun aparentando una terminología novedosa, tienen sabor antiguo y clásico. Vale recordar lo que exponía Ortega y Gasset en su clásico ensayo sobre la Universidad antes comentado²². La universidad, proyección institucional del estudiante, debe promover la enseñanza de una profesión para que se pueda practicar con competencia, y la cultura general del universitario, ese modo que nos muestra la postura que debemos adoptar delante del mundo y de la sociedad. Son las competencias genéricas, transversales, que acompañaran siempre al médico, independientemente del progreso técnico en el que, necesariamente, tendrá que ir actualizándose a lo largo de su vida.

Con otras palabras, pero con el mismo propósito, un pensador italiano actual subraya estos conceptos en una publicación, tan breve como provocadora¹¹¹. Promover el profesionalismo –competencia y excelencia– no significa formar técnicos. Ningún oficio se ejercerá de modo competente –dice Ordine– si las competencias técnicas no están subordinadas a una formación cultura mas amplia que estimule a cultivar el espíritu. Y añade, en cita larga pero succulenta: “el cultivo de los clásicos, de lo superfluo, de aquello que no supone beneficio nos ayuda a resistir, a mantener viva la esperanza, a vislumbrar un rayo de luz que nos permitirá recorrer un camino decoroso. La cultura, la literatura, los saberes humanísticos son como el líquido amniótico donde las ideas de democracia, libertad, justicia, solidaridad se pueden desarrollar. Los saberes humanísticos son como la memoria de la humanidad. Prescindir de ellos es construir una sociedad desmemoriada, que pierde la propia identidad”

Los pensadores –de ayer y de hoy– nos confirman en la necesidad de incorporar la dimensión humanística en la enseñanza del profesionalismo. Por eso sabemos que las iniciativas que se proponen integrar las humanidades en el currículo médico no son propuestas artificiales

periféricas –como “pasatiempos” útiles– ya que requieren metodología, sistemática, integración moderna. Proponerse crear el hábito de pensar y enseñar caminos para una reflexión permanente –un verdadero ejercicio filosófico de la profesión– es el reto que se nos presenta, y al que debemos responder con valentía. Ir por delante, dando ejemplo; los frutos vendrán. Es otro recado de Ordine: “El carisma del profesor es lo que nos inclina para una determinada materia. La educación es una forma de seducción, un arte, una vocación más que un oficio. El conocimiento es una riqueza que se puede transmitir y compartir sin empobrecerse. Al contrario, enriquece a quien lo transmite y a quien lo recibe”.

La Medicina Centrada en el Paciente (MCP): Una Metodología Científica

El método clínico de la Medicina Centrada en el Paciente (MCP) es la base de la atención primaria y está estrechamente relacionado con la Medicina de Familia como Disciplina Académica^{112, 113}. Es comprensible que, siendo la atención primaria la puerta de entrada al sistema de salud, el foco permanezca sobre el paciente, el enfermo, antes de dirigirse a una patología específica. Y esta postura que, para los médicos que trabajan en atención primaria es esencial –ser el médico de aquella persona antes de ser el médico de determinada enfermedad– configura un abordaje que en los días actuales se torna necesario en el campo de la Educación Médica. En pocas palabras, se podría decir que el *modus faciendi* de los médicos de familia, centrados en la persona, constituye un objetivo primordial e imprescindible para formar mejor a los estudiantes de medicina, independientemente de cual vaya a ser la especialidad escogida.

Enfrentamos un desafío educacional que no es pequeño. Crear un nuevo modelo de médico, con competencia para resolver 90% de los problemas que surgen en el escenario de la atención primaria, con conocimientos de prevención y promoción de la salud; un médico que sea capaz de cuidar de todos los individuos independiente de sexo, edad, condición social y de la patología que les afecte, de modo continuado, amplio, integrando factores biológicos, psíquicos y sociales; un profesional que esté atento a lo individual integrándolo en lo colectivo, que cuide de familias y comunidades sin descuidar las necesidades de cada persona; un cuidador que es al mismo tiempo educador en salud y que se gana la confianza de las gentes, fabricar este médico implica

un cambio de paradigma educacional en el ambiente académico universitario.

La Universidad, como promotora de ideas y vanguardia de la evolución científica promueve el desarrollo de los estudiantes en competencias basadas en avances tecnológicos. Pero en muchas ocasiones descuida el humanismo médico, lo que a la larga implica en olvidarse de la persona del enfermo mientras navegan en la jungla tecnológica, seducidos por los imprescindibles y necesarios progresos científicos. Igualmente, no se presta la suficiente atención a la formación del estudiante sobre los dilemas éticos y al tema desafiador de la educación emocional de los futuros médicos. Estos aspectos son cada vez más sentidos por los pacientes que manifiestan su descontentamiento y no se sienten convenientemente cuidados. Y son justamente estas deficiencias que presenta la educación médica, las que constituyen una oportunidad para los médicos de familia como profesores pues les brindan la posibilidad de ilustrar conocimientos y, sobre todo, actitudes que pueden ser enseñadas por médicos familiares competentes en postura colaborativa para formar médicos científicamente competentes y humanistas.

Este papel de los médicos familiares inseridos en las instituciones académicas implica una postura de colaboración con los demás profesores especialistas, en paralelismo de competencias, con conciencia de que poseen un cuerpo propio de conocimientos, una metodología específica que también configura sus líneas de investigación. Es necesario, más que nunca, pensar en la educación como norte que apunte el rumbo académico y la colaboración específica de los médicos familiares en la formación de los futuros médicos. Los principios de la Medicina de Familia representan valores indispensables para hacer de los estudiantes médicos completos, y pueden destilarse en el mismo proceso de enseñanza y aprendizaje, en diversos contextos curriculares. La Educación Médica Centrada en el Paciente es, sin duda, uno de los campos fértiles donde la colaboración de la medicina de familia es esencial, recordando siempre que el objetivo de esta colaboración no es promover vocaciones de médicos familiares –que ciertamente las habrá– sino formar médicos mejores, que tengan al paciente como foco de su acción profesional¹⁴.

Visualicemos rápidamente los principios y horizontes de actuación de la medicina familiar, para hacernos una idea de estas posibilidades estratégicas en la docencia de la MCP.

Modelos para construir la MCP: Los Principios de la Medicina Familiar

Esta reflexión transcurre por lo que podríamos llamar los cuatro pilares de la Medicina de Familia¹¹⁵ –Atención Primaria, Educación Médica, Humanismo y Formación de Lídere– que son simultáneamente apoyo y norte de acción, bases teóricas que garantizan la identidad de los valores, y estrategias de actuación; son combustible y engranaje que permiten el funcionamiento de lo que con expresión feliz se denominó el idealismo práctico de la Medicina de Familia.

Atención Primaria, el primero de los pilares de nuestra reflexión, es la puerta de entrada al servicio de salud, el primer contacto del enfermo que, sin saber lo que tiene, quiere un médico que le cuide y oriente. Como decía un viejo profesor, somos los médicos de “sentirse mal”. Cuando las personas tienen dolor de cabeza consultan al neurólogo; si sienten dolor en el pecho, buscan al cardiólogo; y el traumatólogo es consultado cuando el dolor es en la espalda, o quizá el reumatólogo. Pero si se sienten mal, nos consultan a nosotros. Basta sentirse mal, o quizá estar con miedo de sentirse mal, o estar asustado porque un conocido se sintió mal.

Estar abierto para cualquier consulta y con disposición para “lo que va a entrar por esa puerta”, como decía un colega también médico de familia, no es una simpleza sino la postura correcta para actuar competentemente en Atención Primaria. Sabemos que las cosas comunes son corrientes, y las molestias raras se presentan muy de tarde en tarde. También sabemos que los síntomas iniciales de lo complejo y lo sencillo se entrelazan y confunden al inicio de las enfermedades. Los médicos familiares se sienten confortables tratando y cuidando, al tiempo que esperan la evolución del síndrome, sin inquietarse con la falta provisional de diagnóstico o el retraso de unos análisis y la precisión de anatomía patológica.

Hay quien no consiga actuar sin tener el diagnóstico, o piense que es peligroso para el enfermo. “Usted dice que casi la mitad de los enfermos que le consultan la primera vez salen sin diagnóstico –me dijo un estudiante cierta vez. Eso es muy peligroso, ¿no?“. No me dio tiempo de contestar: lo hizo un compañero, médico de familia con experiencia que estaba a mi lado: “No te creas, joven. Lo peligroso es colocarle el diagnóstico a la primera”.

¿Y cómo se enseña esta postura abierta y confortable, que convive con la incertidumbre mientras cuida con cariño del enfermo? Es la pregunta que surge al contemplar el panorama absolutamente fragmentado de la educación médica universitaria¹⁶. Esto nos introduce en la segunda cuestión que contribuye a definir nuestra identidad. La Educación Médica es el segundo pilar sobre el que se apoya la Medicina de Familia. Los motivos históricos son claros y comprensibles cuando se piensa en el proceso de instalación de la Medicina Familiar como ciencia y como especialidad. La construcción académica de un nuevo paradigma de práctica médica –centrada en la persona, no en la enfermedad– requirió para conquistar credibilidad en el ámbito médico universitario, pensar en el proceso educacional y solicitar la colaboración de educadores y pedagogos.

Fácilmente se comprende el paralelismo que existe entre el paciente y el alumno para el médico de familia como médico y como profesor cuando se recuerda que el objetivo de su actuación es la persona, el ser humano. Esta mirada antropológica –ejerciendo la clínica y enseñando– introduce el tercer pilar de la Medicina de Familia en nuestra reflexión: el Humanismo Médico. Humanismo no es dar soluciones filosóficas a las enfermedades, como una fuga de la competencia científica. Humanismo no es cultivar un diletantismo que adorne, superficialmente, una práctica médica mecanicista. Humanismo es, antes que nada, tener presente de modo práctico y real que el objeto de la actuación médica es un ser humano, una persona, aquella persona, única e irrepetible. Y para no olvidar esto, y para conocer mejor la persona en su riquísimo espectro, el médico de familia utiliza todos los recursos necesarios que le permiten un mejor conocimiento del ser humano³¹. Por eso, cultivar las humanidades no es un apéndice cultural, o un hobby, sino verdadera necesidad, como lo son también los diversos saberes técnicos actualizados¹⁷.

El médico de familia se construye en la reflexión humanista, y se afina como especialista en vínculo, como experto en relacionamiento, como conocedor del ser humano que, con frecuencia, enferma y debe ser cuidado. El carácter reflexivo de la Medicina de Familia es una marca registrada que se acopla al tercer pilar de nuestra reflexión. Y practicando lo que con acierto se denominó “ejercicio filosófico de la profesión” crece en conocimiento propio, que es dimensión profunda del verdadero humanismo. Para no olvidar que el otro, el paciente, es un ser humano, es necesario recordar que yo, médico, soy humano y no puedo ni debo

abdicar de semejante condición. El ejercicio filosófico de la profesión es lo que los pensadores anglófonos denominan *Reflective Practitioner*, otro de los trazos característicos del Médico de Familia.

La actitud reflexiva que fomenta el conocimiento propio nos conduce hasta el cuarto pilar de nuestra reflexión: la formación de líderes. Instalar un nuevo paradigma de atención médica implica contar con líderes, esto es, con formadores de opinión, con elementos que sepan crear, soñar, ejecutar y convocar seguidores en torno de un ideal. Pero el liderazgo verdadero comienza por uno mismo, supone ser líder de sí mismo, conductor del propio destino. Saber quiénes somos, y qué queremos es condición imprescindible para arrastrar otros e implantar ideas nuevas¹¹⁸.

Necesitamos líderes para poder construir la Medicina de Familia con seriedad^{119, 120}. Líderes que tengan orgullo de ser lo que son, médicos de familia, por opción vocacional, porque esa fue su decisión profesional. La medicina centrada en la persona que nuestra especialidad propone no puede apoyarse en una práctica generalista inundada de sentimientos de frustración de quien deseaba actuar en otra especialidad y no consiguió realizarlo. Liderazgo significa entender la grandeza de la misión que nos cabe. Cuidar de personas, en todo el espectro riquísimo que el ser humano nos ofrece, cabiéndonos además ser testigos cualificados de historias de vida no puede convivir con sentimientos de mediocridad.

Liderazgo es saber convivir con todos, agregar valores, ser positivos, promover la ciencia médica al servicio del enfermo, ya que es ese el verdadero sentido de la profesión. Aglutinar los saberes, promover la salud y tornarla accesible a todos, sin distinción de raza, credo, o cultura. Es evidente que para ejecutar todo esto –y, sobre todo, para permitirse soñarlo antes– son necesarios líderes que tengan un entusiasmo apasionado por la Medicina y que hayan sabido hacer de ella una opción de vida. “Ser un profesional –afirma un conocido profesor de ética médica–, es más que ser un técnico. Es algo enraizado en nuestra conciencia moral, pues sólo quien tiene deseo y capacidad de dedicarse a los otros, buscando un bien mayor, es capaz de hacer profesión pública de su modo de vida”¹²¹. Estos son los maestros que, en la Universidad, se convierten en modelos reales y que, entusiasmados con su profesión –sabiendo lo que son y lo que quieren– despierten entre los estudiantes liderazgos futuros, y la continuidad vigorosa del bien hacer médico.

Revistos estos principios –bases teóricas y modos de actuación práctica– es fácil deducir la amplia colaboración que se puede prestar en la educación médica. El médico y profesor que incorpora estas actitudes –que se apoya en esos cuatro pilares– se convierte en un modelo real para los estudiantes de medicina que, al emularle, se sienten transformados en médicos que reúnen la ciencia y el arte médica en su formación académica.

MPC y los Cuatro Cuadrantes de la Ciencia Médica

Uno de los modelos más utilizados en Medicina de Familia para explicar el amplio espectro de la ciencia médica es el de los cuatro cuadrantes, donde se integran las varias dimensiones que son necesarias para una actuación competente del médico. En este modelo se contempla de modo sistemático el conocimiento de las evidencias científicas, el conocimiento de la persona del paciente, y el conocimiento propio del médico que le adviene de la reflexión^f.

De un modo elegante y muy gráfico, los autores sitúan de un lado, la realidad externa. En el cuadrante superior (Cuadrante 3) se incluye el conocimiento de las enfermedades, el estudio de métodos diagnósticos y terapéuticos, las innovaciones tecnológicas, la información precisa basada en evidencias, los criterios para evaluar esas informaciones en forma de ensayos clínicos. En el inferior (Cuadrante 4), es donde se sitúa la aplicación práctica de los conocimientos anteriores, es decir, la población concreta que el médico debe atender. Aquí se incluyen los sistemas de salud –públicos y privados– y la correcta gestión de prioridades, así como los estudios de apoyo: sociológicos, epidemiológicos, y las decisiones de políticas de salud pública. En otras palabras, este cuadrante 4 indica al médico como debe utilizar el conocimiento adquirido en el cuadrante 3 al atender una población concreta de la que se hace cargo.

En el lado opuesto, se encuentran la realidad que los autores denominan interior. El cuadrante inferior (Cuadrante 2) comprende el conocimiento del paciente, su contexto familiar, los valores y la vivencia de la enfermedad. Es decir: saber no sobre la enfermedad (Cuadrante 3), sino sobre qué es el estar enfermo. Un discernimiento del mundo del enfermo, de su persona y de sus circunstancias. Finalmente, el cuadrante

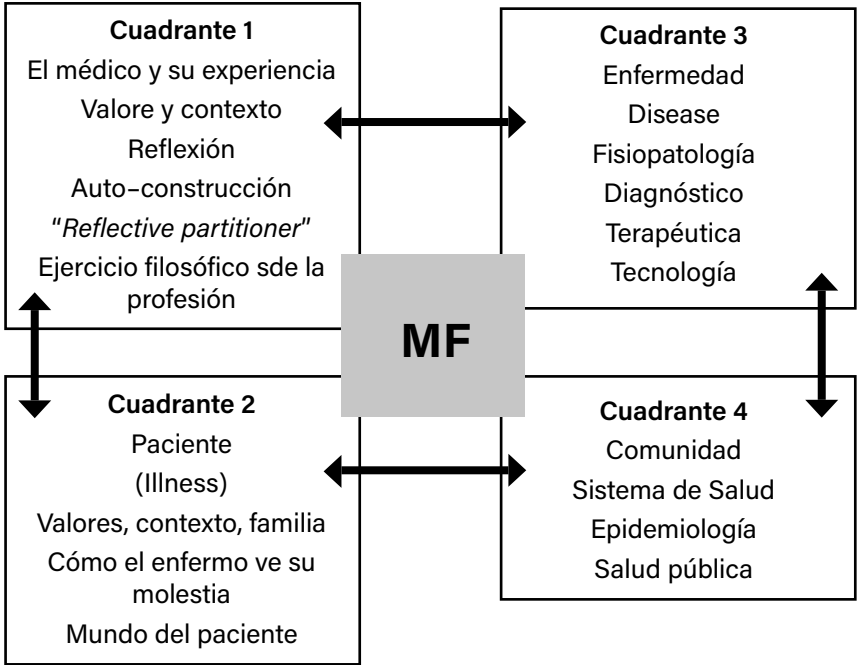
f. Hemos modificado, respecto al artículo original, el nombre y número de los cuadrantes, para relacionarlos con otras publicaciones de nuestra autoría que obedecen a esta adaptación.

te superior (Cuadrante 1) se refiere al conocimiento propio del médico, que se adquiere mediante la reflexión *-reflective practitioner-* como ya se comentó anteriormente. Una reflexión sobre las propias experiencias y sobre el conocimiento que le llega de los otros tres cuadrantes y lo incorpora para construir su identidad. (Figura 1)

Este modelo es muy útil para explicar la filosofía de acción de la medicina familiar *-definir específicamente las competencias del médico familiar-* y también para establecer patrones de educación médica basados en este modelo, que es el tema que nos ocupa. Analicemos, rápidamente, algunas consecuencias de este modelo.

Figura 1

Medicina de Familia: Un sistema centrado en la Persona



En primer lugar, es necesario situar la Medicina de Familia en la topografía de los cuatro cuadrantes. Su lugar exacto es en el centro, donde consigue integrar los conocimientos que le llegan de los cuatro

cuadrantes. No se podría situar al médico familiar en el vértice externo del cuadrante 3, pues la tecnología de punta no es su competencia específica, aunque mantiene permanentemente un canal abierto para el progreso científico que le llega de este cuadrante y lo incorpora en la medida de sus necesidades. Igualmente, no se debe situarlo en el vértice del cuadrante 4, donde operan los estudios epidemiológicos teóricos o las correspondientes políticas de sanidad pública, aunque también está abierto e incorpora las informaciones que le llegan de este campo para que su actuación sea eficaz. Con relación al cuadrante 2, el médico familiar aprovecha los conocimientos de los especialistas –psicólogos, educadores, sociólogos– para enriquecer su actuación específica con esta dimensión personalista. Por fin, del cuadrante 1 incorpora el saber que le llega de filósofos, antropólogos, artistas, para enriquecerse como persona y como profesional, transformando la filosofía en idealismo práctico.

El médico familiar, situado en el centro de los cuatro cuadrantes conserva su identidad, y se desplaza confortablemente de un cuadrante a otro, para de todos extraer las informaciones que le son útiles para mejor cuidar del enfermo, de la persona, pues esta es su competencia específica e integradora. Los conocimientos que la ciencia médica produce en los diversos campos, el médico familiar los integra con naturalidad en el momento de tomar las decisiones prácticas para ofrecer un cuidado de excelencia a sus pacientes. La persona es, una vez más, el centro integrador de este proceso y modelo.

Cuando analizamos el modelo de los cuatro cuadrantes dentro del ámbito de la educación médica, la primera conclusión que salta a la vista es que el cuadrante 3 monopoliza la mayoría de los esfuerzos de enseñanza y aprendizaje en las escuelas médicas. Los progresos científicos son tantos y tan variados, que resulta escaso el tiempo disponible para transmitir las informaciones sobre todos ellos. Habría que preguntarse si es realmente necesario abordar todos los progresos o atenerse, de modo realista, a lo que un médico no puede dejar de saber para graduarse de modo competente.

El aprendizaje relacionado con el cuadrante 4 también se ha vuelto problemático. Aunque se presentan a los estudiantes los diversos sistemas de salud, y las políticas de sanidad pública, en muchas ocasiones las informaciones carecen de sentido práctico. Una vez más, el problema no está en los contenidos, siempre importantes, más en el

modo como se presentan y en quien es el profesor. Si en el cuadrante 3 se confiaba al investigador la tarea docente provocando una desproporción de informaciones, en el cuadrante 4 se confía al profesional de salud pública que rara vez ve enfermos porque trabaja con datos de población. Y lo que motiva al estudiante es el enfermo concreto, y la posibilidad de hacer algo por él. Nadie se motiva por un sistema de salud, ni por una gestión de sanidad.

Con relación a los cuadrantes de la realidad interna (cuadrante 2 y 1), el aprendizaje formal en las facultades de medicina está reducido a la mínima expresión. No por mala voluntad de nadie, sino por un descuido que lleva a aprovechar mal el tiempo disponible para la formación, como ya se ha advertido antes. Hay tanta información disponible, hay tanto que estudiar –porque es eso lo que les exigen a los estudiantes en los exámenes– que no queda tiempo para escuchar al enfermo. Y el enfermo es el verdadero profesor del cuadrante 2; nadie mejor que el paciente para enseñar la dimensión personal de la enfermedad: qué es lo que se siente al estar enfermo.

Si el tiempo para escuchar al enfermo es poco, el que sobra para atender al alumno en sus expectativas, dilemas, y motivaciones es nulo. No se dedica tiempo, y tampoco se sabe quién tendría que dedicarlo –para atender a los alumnos en su construcción como personas y como profesionales (cuadrante 1). Los estudiantes viven sus emociones y sus crisis en desamparo académico, crisis que aumentan a medida que notan que la formación que reciben, primorosa en información, no les aproxima del paciente sino al contrario les aleja de él. La insuficiencia de educación en el cuadrante 2 –al fin de cuentas, uno decide ser médico para cuidar de personas– provoca desequilibrios y deformaciones en el cuadrante 1, donde se produce una verdadera erosión ética de valores, se desestructura el relacionamiento que se debe esperar para tratar al paciente, y el crecimiento personal del joven estudiante se presenta repleto de deficiencias.

La falta de respuesta formal académica –¿quién sería su interlocutor universitario para las crisis?–, y el instinto de sobrevivencia lleva a los estudiantes a buscar por su cuenta soluciones al problema. Y no siempre las encuentran, aunque soliciten ayuda de la familia y amigos, e intenten incorporar una formación complementaria externa al escenario de la educación médica.

Las reflexiones sobre el modelo de los cuatro cuadrantes aplicado

a la educación médica nos apuntan, pues, un panorama presidido por importantes desequilibrios en la gestión del tiempo de formación, en la cantidad y modo de transmisión de los contenidos, y con serios descuidos en lo que se refiere al cuidado de las personas: del paciente y del alumno. Y es justamente esta situación desfavorable la que se convierte en una oportunidad de colaboración para la Medicina de Familia y para los médicos familiares como profesores¹²³.

MPC y la construcción del Conocimiento Integrado

El médico de familia sabe que el paciente no se reduce a su enfermedad, pues estar enfermo es una condición, un modo de ser. La enfermedad se encarna en la persona que la padece, y por eso no existen enfermedades sino enfermos. La ya clásica distinción¹²⁴, tan utilizada en medicina familiar entre enfermedad (*disease*) y estar enfermo (*illness*), construye un verdadero puente fenomenológico entre el cuadrante 3 el cuadrante 2, entre los manejos de la patología y el mundo del enfermo. La aproximación de la persona –verdadera antropología médica en la práctica– norteará también la búsqueda e incorporación necesaria de las informaciones que llegan de los progresos técnicos (cuadrante 3) y de las posibilidades que los sistemas de salud ofrecen (cuadrante 4) para cuidar de esa persona lo mejor posible. El atendimento del médico familiar contempla e integra las evidencias científicas con el contexto del paciente¹²⁵, y también lleva en consideración sus propias experiencias como médico, ya que la mayoría de las evidencias se centran en la enfermedad, en el órgano enfermo, y cabe al médico aplicarlas con sabiduría en cada caso concreto para ofrecer un cuidado de calidad a su paciente¹²⁶. Es el médico familiar, con su postura humanística, el verdadero recurso que personaliza e integra la ciencia médica.

Esta actuación práctica del médico de familia se convierte, cuando incorporada al ambiente de formación universitaria, en modelo que auxilia al estudiante a integrar los conocimientos que le llegan de todas las disciplinas haciéndoles convergir sobre la persona del paciente. Los principios y valores de la Medicina de Familia, presentados de modo atractivo, estimularán vocaciones de médicos familiares, sin lugar a dudas; pero también sirven para formar médicos mejores, independientemente de la especialidad que vayan a seguir^{127, 128}. Mediante esta integración se consigue el equilibrio necesario para que el progreso técnico no desenfoque el sentido de conjunto; es decir, para mantener el equi-

libro de ciencia, técnica, arte y ponderación humilde que desemboca en una postura antropológica, que permite hacer con que el progreso científico le llegue el enfermo de modo personalizado.

Aprender a colocar al enfermo en primer plano, actuar con perspectiva humanística, mejorar la visión holística de la práctica clínica y crecer en el modo de relacionarse con el paciente son atributos deseables para cualquier médico. En palabras de un sabio médico familiar con mucha experiencia docente, se puede afirmar que los valores de la medicina familiar sirven para construir durante la graduación "*good stem cell doctors*– buenos médicos células tronco", que después se especializarán conforme su deseo. Adquirir esos valores es el deseo de cualquier estudiante de medicina, pues están íntimamente relacionados con su despertar vocacional para la medicina¹²⁹.

Las oportunidades que la Medicina de Familia tiene de colaborar en la educación médica son una realidad incontestable. Estudios anteriores han analizado ampliamente este tema¹³⁰. Un documento de hace algunos años, emanado de una Conferencia Histórica convocada por los liderazgos de la Medicina Familiar, también lo advertía y vaticinaba con absoluta propiedad¹³¹.

Integrando los Cuadrantes del Conocimiento: Ejemplos de lo cotidiano

La reunión clínico–científica semanal trae a discusión los casos interesantes o, con mayor frecuencia, los casos de pacientes cuyo abordaje y tratamiento suscitan dudas en el médico responsable de sus cuidados. La discusión permite que todos colaboren para una mayor comprensión del caso, se hace posible revisar la literatura médica pertinente y aplicar las mejores evidencias para proporcionar al enfermo el tratamiento más adecuado. Ese modo de proceder no tiene, en sí, nada de novedoso: debe ser el modo normal de funcionamiento de cualquier servicio de atención médica que se preocupe por la calidad en la atención a los pacientes y por el crecimiento científico y la formación de excelencia de sus integrantes.

De repente, surge un caso que levanta dudas, más que las habituales, llama la atención, hace pensar. Se trata de un paciente de 40 años que tuvo 2 episodios de accidente cerebrovascular y al que le ha quedado una hemiplejía como secuela y permanece postrado en la cama. Quien

le cuida es su hermana, con quien discute habitualmente, la maltrata y no se deja cuidar; también indelicado con la fisioterapeuta que le atiende en su casa. Está muy delgado, no quiere comer y, por lo que su hermana cuenta, era un alcohólico que tiene "problemas de hígado". Parece que la última semana tuvo episodios de empeoramiento franco, como si fuera a desfallecer y, tras solicitar la atención del servicio de urgencias, el médico que se desplazó para visitarlo recomendó que fuera hospitalizado, por la gravedad del caso: "No le doy ni 20 días de vida en esta situación en la que se encuentra. Hay que ingresarlo". Semejante afirmación dejó los nervios a flor de piel a la hermana, principal cuidadora, que llamó al médico responsable de nuestro equipo.

Volvemos a nuestra discusión. Las preguntas lógicas se suceden: ¿tuvo de hecho un accidente cerebrovascular?, ¿se comprobó mediante tomografía computarizada cerebral? Y la función hepática ¿cómo está? ¿Y las enzimas, la coagulación y las proteínas? ¿Tiene o no cirrosis? Por último, ¿por qué el enfermo permanece en la cama si tiene una hemiplejía que le permite moverse? Son, todas, preguntas lógicas, que proceden... pero está faltando algo en la discusión. Surge la pregunta disonante, algo que no estaba previsto. ¡Un momento! ¿Quién es este enfermo? ¿Qué hace un varón de 40 años, hemipléjico, en la cama? ¿Por qué lo cuida su hermana? ¿No está casado? ¿Por qué no quiere comer? ¿Por qué maltrata a su hermana y recusa sus cuidados, y los de la fisioterapeuta, y la alimentación? ¿Quién es este hombre? ¿Cuál es su sufrimiento? ¿Qué es lo que busca?

Silencio. Reflexión. Las respuestas no van a aparecer en forma de exámenes de laboratorio ni de resultados de diagnóstico por imagen. Hay que buscar de un modo diferente, con mirada diferente. Es necesario oír al enfermo; puede ser que no lo hayamos hecho hasta ahora, muy preocupados con los parámetros de la enfermedad, con el sustrato anatomopatológico, y distraídos de quién es el enfermo, la persona que padece todo esto.

Alguien, tímidamente, colabora con una nueva información. "El paciente es casado, pero la mujer le dejó porque bebía. Eso lo contó su hermana". Otra pregunta viene a seguir: ¿Y por qué la hermana lo cuida? ¿No es casada y con hijos? ¿No vive el paciente en su casa? ¿Y el cuñado -marido de la hermana- qué piensa de todo este asunto? ¿Qué le parece tener un enfermo en su casa, que se pelea con quien quiere cuidarle, y les da trabajo extra?" Nuevas informaciones llegan, lenta-

mente, como con cuentagotas. "La hermana lo cuida porque su madre, momentos antes de morir, la hizo prometer que le cuidaría, porque 'tu hermano tiene problemas desde la adolescencia'.

Poco a poco se hace la luz sobre el caso. La madre del paciente, que le cuidó y conocía todos sus problemas –esos a los que los médicos permanecen ajenos, ocupadísimos en ver la presión arterial y la función hepática– esa mujer, que con sabiduría pasó el testigo de cuidadora a la hija y hermana, nos da las orientaciones para cuidar del enfermo. No para resolver el caso, porque no parece que tenga solución fácil, por lo menos de inmediato; pero si para que le cuidemos, como ella hizo en vida, como ahora hace su hermana. Se debe esperar que nosotros sepamos cuidar del enfermo, de un modo más profesional, con ciencia médica, iluminados por la actitud de estas dos mujeres. ¿Qué es lo que postra permanentemente en el lecho de dolor a un hombre de 40 años, que se presenta sin ningunas ganas de mejorar, que recusa la ayuda que le brindan con sacrificio y con tiempo que se roba a la propia familia? ¿Cómo está su autoestima, y por qué adelgaza a cada día? ¿Quiere vivir? Son, todas, preguntas complejas. Pero son preguntas que el médico tiene que hacerse si quiere, de verdad, cuidar al enfermo. Cuestiones que preparan el espíritu del médico para que sepa sentarse –en una silla, que es en el decir de Marañón, el mejor instrumento humanizador del médico– sin prisas. Y para aprender a oír, escuchar con disposición de acogimiento, y conocer de labios de un casi guiñapo humano la historia de vida que tiene a contar.

La ciencia médica, la medicina de punta, exige un nuevo humanismo. Una postura que sepa colocar en el mismo razonamiento la función hepática y las secuelas neurológicas, con el sentido de la vida; las transaminasas y la albumina combinada con la humillación, el sufrimiento y la pérdida. Una ciencia que es arte y por eso consigue colocar en la misma ecuación dimensiones tan dispares, que aparentemente no se mezclan. En verdad, están completamente mezcladas en la vida: la protrombina y el desánimo, los neurotransmisores y el cansancio de vivir, los hepatocitos y la indignación.

Todas estas reflexiones son un verdadero zambullirse en el segundo cuadrante, el mundo del paciente. Una necesidad imperiosa para practicar la medicina centrada en el paciente, y a la larga buscar caminos para humanizar la práctica médica. Lo que no siempre significa resolver los problemas, porque algunos –muchos– son insolubles. Penetrar en el

cuadrante 2, es ir más allá de los detalles de buena educación –que son importantes también– como llamar al paciente por su nombre, sonreír, ser amable. Es un ejercicio casi fenomenológico para entrar en el mundo del paciente, e intentar ver las cosas como él las ve. El paciente, que tiene una sensibilidad especial que el sufrimiento le proporciona, quiere a su lado un médico educado, alguien competente y con capacidad de entenderle, como ser humano que busca explicación y sentido para su enfermedad, que encuentra apoyo y alivio para su sufrimiento.

El itinerario por el cuadrante 2, cuando se vive em conciencia, acaba desembocando el cuadrante 1. Para cuidar de otro, es necesario conocerse a sí mismo, practicar el ejercicio filosófico de la profesión¹³². Hay que saber mirar dentro de sí, entendernos para entender mejor a los otros, para saber cómo es la lente que filtrará nuestra visión del mundo ajeno.

El médico –el buen médico célula tronco del que hablamos anteriormente– no es el médico del estómago del paciente, ni de su depresión, ni de su diabetes o artrosis. Es sencilla y tremendamente ¡su médico! Esta sencilla frase con la que nos colocamos a disposición de nuestros pacientes es tal vez la definición más clara de lo que somos y de lo que hacemos. Algo que el paciente entiende a la primera, que busca con más o menos conciencia, que necesita y de lo que se resiente cuando le falta, sin que le sirva de consuelo la técnica más moderna o el creciente progreso médico. Incorporar el progreso científico, certificado por las evidencias de calidad, asimilarlo y digerirlo para llevarlo, en lenguaje comprensible, hasta el paciente, hasta su paciente. Porque lo que más caracteriza la actuación del médico no son las molestias que trata, sino las personas de las que cuida. Una conciencia frente a una confianza, reza un viejo refrán. El paciente deposita su confianza en nosotros y, para honrarla, bueno será reflexionar brevemente sobre nuestra misión.

Médico: ¡conócete a ti mismo, cuida de ti primero!

Esa reflexión fortalecerá nuestra identidad y tornará transparente el contenido de la ciencia que practicamos. Necesitamos, pues, iniciar la aventura en nuestro propio interior, recordando que esta búsqueda tiene que caminar en paralelo con lo que hemos experimentado en la vida real, personal y profesional, por lo que, con eso, nos movemos en el foco de atención para nuestros pacientes y sus familias.

Como médicos, sabemos que a veces tenemos que renunciar a ciertos compromisos, horarios, presencia de seres queridos debido a las solicitudes profesionales. No pocas veces, esto nos causa malestar o mal humor. Tenemos la tendencia de dividir nuestra vida en dos partes. Somos médicos durante 10 o 12 horas al día, y luego somos padres, madres, esposos, esposas, hijos, amigos. Surge la tentación de apagar el teléfono, y aparcar la responsabilidad. Tenemos todo el derecho laboral a hacerlo... pero acabamos molestos.

El sufrimiento, la angustia es inevitable. Conflictos familiares también. Y recordamos textos humanistas que nos dicen que no, que no podemos estar divididos: "Pero yo te digo que cualquier oficio se vuelve filosofía, se vuelve arte, poesía, invención; cuando el trabajador le da su vida, cuando no permite que esa vida se parta en dos mitades: una para el ideal, y otra para los quehaceres cotidianos, sino que convierte la tarea diaria y el ideal en una misma cosa que es, simultáneamente obligación y libertad, estricta rutina e inspiración constantemente renovada"¹³³.

Cuando dejamos de dividir nuestra vida en dos mitades y la vivimos en su totalidad, nos sentimos más completos. Pero, ¿cómo? ¿Cómo poner esto en práctica? ¿Cómo compatibilizar los deberes familiares con las demandas profesionales, cómo saber con ciencia cierta cuáles son nuestras prioridades? ¿Cómo saber hacerse entender por la familia cuando surgen imprevistos fuera de hora, y cómo explicarle al jefe y al equipo de trabajo que tenemos un compromiso familiar, o que nos hace falta descansar? Esto requiere reflexión, conversaciones, planificación y formación, pero la serenidad que se obtiene sin duda vale la pena. El conocimiento objetivo es a menudo considerado científico y valioso en el mundo de la medicina, mientras que la información, el debate y la reflexión, subjetivo sobre sí mismo o sobre el ser humano se ven a menudo como "suave" y de importancia secundaria. Sin embargo, para el alivio del sufrimiento de nuestro paciente, y para nuestra propia entereza, este conflicto no sólo es falso, sino también un obstáculo.

Es verdad que raramente se llega a tamañas profundidades de reflexión en la práctica médica diaria. Quizá por ese motivo, el dilema persiste, y se buscan soluciones teóricas, desatendiendo el centro real de la cuestión. Quizá también por ese motivo, la fácil tentación del conocimiento creciente nos ocupa distrayéndonos, de lo que debería ser nuestra principal preocupación: el crecimiento personal. Bien lo apunta

otro pensador cuando afirma: "No es difícil entender por qué nos gusta tanto aumentar nuestra capacidad de conocimiento y tan poco aumentar la capacidad de amar. El conocimiento se traduce automáticamente en poder, mientras que el amor se traduce en servicio"¹³⁴.

Son las ideas que, impregnando la existencia del hombre –de nuestro médico humanista– y haciéndose vida de su vida, las que consiguen acabar con esa división, para reglar su vivir en unidad permanente repleta de competencia y de humanismo. Las ideas, y la pasión por vivirlas, es decir, ideas de las cuales nos enamoramos. Y es que el amor por lo que se hace, es fuente verdadera de sabiduría y, en último término, un camino que se abre al humanismo competente. Las palabras siempre precisas de Gregorio Marañón, recordando a los médicos familiares de antaño, lo recuerdan con emoción: "Su sentido de la Medicina era más cordial, más humano que el nuestro. Aún no había desaparecido en ellos, bajo el farrago cientificista, el viejo médico familiar, notario, sacerdote, consejero y supremo tribunal en los pleitos más recónditos en cada casa. Acaso no sabían más que los que les sucedieron, pero es seguro que fueron mejores, y, en suma, hasta más sabios; porque nos hemos ido olvidando de que la sabiduría no es sólo saber las cosas, sino también amarlas"¹³⁵.

El Método de la MCP: los seis pasos

El método de la Medicina Centrada en el Paciente, creado hace más de 20 años por profesores de la Universidad de Western Ontario (Canadá)¹³⁶, defiende la transformación del método clínico de un modelo biomédico para un modelo ampliado. Se proponen con detalle un conjunto de directrices para que el médico tenga un enfoque centrado en la persona. Hoy en día está incorporado en el plan de estudios de varias universidades de todo el mundo.

Como el método está muy bien detallado en la publicación original y en las ediciones posteriores, nos cabe aquí un resumen sencillo de los seis pasos o componentes que colaboran para que el médico, en su práctica cotidiana, mantenga el enfoque clínico centrado en la persona.

1. El primer componente: explorando la enfermedad y el "malestar"

Observamos pacientes con enfermedades graves como la esclerosis múltiple, y que siguen viviendo sin dar importancia al tema. Por el contrario, vemos a personas con enfermedades menos graves (por

ejemplo, diabetes) y la enfermedad está presente todos los días, es un recuerdo permanente. Esto nos hace pensar que una cosa es la enfermedad (disease) y otra el malestar, la sensación de 'estar enfermo.' Este primer paso nos lleva a reflexionar sobre la experiencia de la persona sobre la enfermedad, sus ansiedades, sentimientos, impresiones y dudas. Se destaca la importancia de observar el comportamiento y escuchar a la persona.

2. El segundo componente: entendiendo la, el individuo y la familia como un todo

En este componente se destaca la importancia de conocer y comprender los antecedentes personales y familiares, y el tiempo de vida de esa persona. Edad, estado civil, condición social, sus condiciones laborales, en fin, ¿quién es esa persona? ¿Cómo está situado en el mundo para poder ayudarlo con su condición de enfermo?

3. El tercer componente: establecer un terreno común

El profesional de la salud debe tratar de establecer un plan común con las metas y objetivos a alcanzar por él, la familia y el paciente. El médico debe ayudar al paciente y su familia para poner en práctica este plan. Con el tiempo, es importante seguir la revisión del plan. En palabras más sencillas: hay que establecer sintonía de lo que se está hablando, de las metas que se persiguen, donde el médico debe funcionar como un aliado –quizá un catalizador– de los objetivos que el paciente y la familia tienen claro.

4. El cuarto componente: la incorporación de la prevención y promoción de la salud

Tiene como objetivo guiar a la persona en la reducción del riesgo de desarrollar una enfermedad y para guiarla en su salud y mantenerse sano. En este componente se destaca la importancia de las acciones educativas con los individuos. El médico centrado en el paciente tiene que ser también un educador en salud. Y es importante subrayar la palabra: educar no significa fiscalizar. El paciente tiene que querer ser ayudado, y suscitar este deseo depende de la competencia del médico.

5. El quinto componente: la mejora de la relación médico-paciente

Es evidente que al llegar a este componente ya se han dado los pasos necesarios que fortalecen y mejoran la relación médico paciente. Vale invocar el antiguo dicho de que cuando estás enfermo lo que quieres

es un médico que te cuide, y a tu madre al lado. También lo que William Osler decía a este respecto: más importante que lo que el médico hace, es lo que el enfermo piensa que está haciendo con él. Es necesario por tanto reafirmar la importancia de la relación del médico con su paciente, donde la interacción entre ellos es fiable, existe respeto y confianza. No es un detalle: es algo esencial que también influye en el tratamiento y en los cuidados¹³⁷.

6. El sexto componente: siendo realistas

Tenemos aquí, en el último paso, un ejemplo de lo que significa el arte médico, algo que nos lleva a pensar que el buen cuidado no es cantidad (de tiempo, de medios) sino calidad (hacer lo mejor posible con lo que tenemos a mano). No por gastar más tiempo con el enfermo se le cuida mejor. Lo que importa es la percepción subjetiva que el enfermo tiene –de nuevo Osler, ‘lo que piensa que estamos haciendo con el’– y al mismo tiempo saber administrar con realismo nuestros recursos, de tiempo y medios. Hay que conocer al paciente (y suponemos que al llegar a esta altura es asunto donde se ha avanzado significativamente), saber sus demandas, establecer prioridades, sopesar sus condiciones sociales y económicas, intuir lo que de hecho ha captado y lo que le preocupa. Llegar a un acuerdo, reforzar el plano que se ha establecido en el paso del terreno común. En fin, un factorial del arte médica que se haría interminable de enumerar. Pero algo que es necesario tener en cuenta, para no perderse en quimeras o en posibilidades utópicas, dejando de hacer lo que en buena medida tiene que ser resuelto.

Integrando Metodologías: supervisión del Docente junto al enfermo y al estudiante

Si el médico familiar es un recurso de integración de conocimientos, el paciente concreto es el escenario donde esta integración se realiza en la práctica, y se hace transparente para el joven estudiante. Y en este proceso de aprendizaje el alumno se sabe guiado por alguien cuya preocupación principal es la persona, en el caso, la del enfermo. Entender que quien se preocupa de personas puede ser su interlocutor para ayudarlo a crecer también como profesional y como ser humano es una deducción lógica. El médico de familia, integrador de conocimientos, es también un educador; un humanista que sabe cuidar de personas: de los enfermos, y de los estudiantes. Y son los estudiantes quienes, al ver

esos valores encarnados en un profesor, sentirán admiración, ganarán respeto y divulgarán su credibilidad como docentes y como personas en toda la comunidad académica. Es conocido el poder que tiene el dictamen de los estudiantes como formador de opinión en el medio universitario.

Practicar la Medicina centrada en el enfermo, con dedicación total, es uno de los aspectos esenciales que el estudiante de Medicina tiene que aprender y grabar en el alma, durante los años de formación. Las acciones educacionales deben tener un sentido transparente y realista para atraer al alumno¹³⁸.

El contacto con el paciente es un catalizador del aprendizaje y, despertado el interés por el compromiso de cuidar, el alumno asume nuevos esfuerzos en la búsqueda de información relativa al caso del paciente, y mejora en su empeño por integrar los conocimientos que adquiere en las diversas asignaturas. La figura del paciente actúa como elemento de convergencia del aprendizaje en el alumno¹³⁹. De los problemas de salud que el paciente le presenta el estudiante saca impulso para el estudio y la investigación, al tiempo que aprende técnicas de relación y a crear un vínculo con sus enfermos. Entiende, en la práctica, qué son enfermedades prevalentes, lo que es prevención, el manejo de esas molestias; en fin, una epidemiología práctica, clínica, que es la acción propia del médico de familia en funciones.

El contacto supervisado con el paciente es otro de los resultados positivos de nuestras experiencias. El aprendizaje que arranca del caso concreto, del paciente, tiene alto impacto educacional, con independencia del nivel de conocimiento médico-técnico que el alumno posea. Es el paciente real el que genera el aprendizaje basado en la persona, que tiene mayor amplitud que el aprendizaje basado en problemas. El contacto con el paciente constituye la verdadera práctica del estudiante de Medicina, por ser una muestra real de lo que tendrá que hacer en el futuro cuando sea médico. Vivenciando las situaciones contextuales del paciente y de la comunidad, el alumno descubre en el encuentro clínico médico-paciente el sentido verdadero de su futura profesión.

La posibilidad de instalar un ambulatorio didáctico de Medicina de Familia, una consulta "de verdad" para el estudiante, con supervisión del médico de familia-profesor, desde los primeros pasos en la carrera médica, se muestra como recurso educacional innovador que puede orientar la opción vocacional futura del estudiante. Cuidar de pacientes

y sus familiares, con continuidad, a lo largo de toda la carrera, es un escenario que motiva mucho al alumno y le hace sentirse médico. Lo que se intenta es promover el cuidado del paciente para, desde aquí, llegar a sus familias y hasta la comunidad. El contacto del estudiante con la población más necesitada le demuestra la necesidad de atender a sus expectativas reales, de cuidar del ser humano, y despierta la reflexión sobre las injusticias sociales, ayudándole a crear respeto hacia los menos favorecidos y, siempre, a hacer aquello que está de su parte como médico.

La carrera de Medicina exige que el estudiante aprenda, en un espacio de tiempo que siempre es relativamente escaso para el volumen de conocimientos que crece sin tregua, enfermedades, sus bases moleculares y patológicas, las posibilidades diagnósticas y terapéuticas más modernas. Y el aluvión de información en la que el estudiante es involucrado –y, todo hay que decirlo, sobre lo que será evaluado– lleva con frecuencia a descuidar, no sólo la evaluación sino el mismo aprendizaje de otras dimensiones que son esenciales para la buena práctica de la medicina. Se aprende mucho sobre las bases de la medicina y su manejo, y se desatiende el aspecto que, con alta probabilidad, fue lo que despertó en el estudiante el deseo de ser médico: cuidar de las personas.

Este descuido –de estudiantes y, sobre todo, de las instituciones formadoras– rinde los resultados previstos. Como acertadamente anotaba Paul Batalden “todo sistema está perfectamente diseñado para conseguir los resultados que de hecho obtiene”¹⁴⁰. No nos puede sorprender, así, encontrar en el mercado de trabajo –en clínicas y hospitales– médicos empeñados en tratar enfermedades, utilizando modernos métodos diagnósticos y terapéuticos, que no dedican la conveniente atención al paciente, que es el protagonista principal del escenario. Y esto no porque se omitan conscientemente, sino porque nadie les ha enseñado a hacerlo, y tampoco a reparar en la persona del enfermo como centro de su ejercicio profesional. No se escucha al paciente, no se les mira a los ojos, y después el médico se queja de que el paciente no sigue sus prescripciones. Es decir: no se inspira la confianza necesaria y se reclama de una supuesta indocilidad del enfermo.

El contacto del estudiante con el paciente, o mejor, con estas situaciones de descuido, provocan en el joven alumno las crisis que le advierten de la carencia de un elemento esencial en su formación. La

dimensión humanística de la medicina es una demanda real del estudiante de medicina. La busca, y no la encuentra. Y lo que a veces se le ofrece mediante iniciativas institucionales espasmódicas –nunca sistemática ni integradas– es una caricatura de humanismo, que desmotiva aún más¹²⁹. Es –nunca mejor dicho– peor el remedio que la enfermedad.

La respuesta del alumno es directamente proporcional a la motivación que le provocan los modelos –de médico y profesor– con los que se encuentra durante su formación. Cuando el modelo es atrayente, la respuesta es positiva y el alumno asume un papel de protagonista en su propia formación, con espíritu de iniciativa. El alumno tiene que saber qué es lo que está haciendo, por qué lo hace, los motivos de esa inversión educacional y encontrar un sentido en las acciones que les son propuestas como objetivos didácticos.

Un escenario práctico singular para el aprendizaje de la MCP son los cuidados paliativos. El sufrimiento y la muerte, aspectos habituales con los que el médico se depara a menudo, son temas que, paradójicamente, no encuentran todavía un espacio curricular formal. Y cuando presentes, son en su mayoría formatos teóricos. Algo que siempre nos produce perplejidad es cómo se puede pretender aprender a desarrollar cuidados paliativos en clases con *power point*, *multimedia*, en *fórum on line*... sin ver enfermos, sin palpar el dolor y el duelo. Bien apuntaba un colega, cirujano y profesor de ética médica: una cosa es la teoría ética en el aula, y otra la ética de la trinchera, la que nos toca vivir en la madrugada con el enfermo que llega a urgencias! Los dilemas éticos y el profesionalismo que se requiere para resolverlos surgen en la práctica diaria, y vienen envueltos en emociones: las del paciente y las del profesional que le atiende. Nuevamente surge el tema de la educación afectiva para construir el profesionalismo médico, y la contribución de las humanidades como catalizador de ese aprendizaje. La credibilidad docente de esta experiencia es, justamente, la presencia de profesores médicos que transitan confortablemente por los dos mundos: el artístico-humanístico, y el de la vida real, el de la “trinchera”.

Las experiencias docentes aquí relatadas se componen, en su mayoría, de dinámicas con discusiones abiertas, provocadas por textos teóricos o por el propio atendimento a los pacientes. Los alumnos exponen con libertad sus dudas, piden consejo, y se establece un clima de cooperación entre profesores y alumnos. Vemos aquí un síntoma de confianza, más que una sencilla reclamación sobre el contenido curricular.

Las quejas de los alumnos son algo de ordinaria administración, pero falta espacio formal para escucharlas y administrarlas, transformando así la reclamación en estímulo donde los alumnos puedan colaborar para mejorar el sistema educativo.

Las experiencias de SOBRAMFA¹⁰¹ en la actividad docente universitaria nos conducen a una conclusión que, a modo de consejo, se podría ofrecer a los médicos de familia que sienten inclinación por la docencia. Lo más importante es aprovechar la oportunidad e incorporarse a la enseñanza, sin preocuparse con los contenidos específicos, enfocarse en los alumnos para brindarles ayuda. Los médicos familiares deben tener la flexibilidad para adaptarse a multitud de posibilidades docentes, y saber decantar en cada una los valores que se viven en medicina familiar. Lo que realmente importa, y el alumno valora, es enseñar con dedicación y entusiasmo, "desde el fondo del corazón, pues enseñaremos lo que con sinceridad vivimos y somos"¹⁴¹. Esa es la mejor colaboración que, como médicos de familia, podemos ofrecer para formar las futuras generaciones de médicos.

El aprendizaje del alumno: aspectos prácticos

Colocar al estudiante en contacto con la Medicina de Familia, en diversidad de situaciones prácticas –junto al enfermo y al médico familiar– y en discusiones teóricas conducidas por los mismos estudiantes que propagan este nuevo paradigma, ha demostrado ser una fuerza renovadora con doble sentido. En primer lugar, con los estudiantes que aprender a integrar en la práctica –en el cuidado de la persona– los conocimientos teóricos variados que aprenden en las diversas asignaturas en la Universidad. En segundo lugar, la renovación acomete al propio médico de familia que, solicitado en continuos cuestionamientos por los estudiantes, se ve convertido en un profesor al tiempo que estimula su autoaprendizaje en busca de información y actualización para atender su función educacional, construyéndose como profesional más competente.

Formar al estudiante es tarea que requiere mucho más que sencillos cambios de contenido curricular, con dedicación de más horas al aprendizaje de la atención primaria. La gran cuestión no es el tiempo que se dedica sino cómo se dedica y qué es lo que realmente se aprende. La respuesta del alumno es directamente proporcional a la motiva-

ción que le provocan los modelos –de médico y profesor– con los que se encuentra durante su formación. Cuando el modelo es atrayente, la respuesta es positiva y el alumno asume un papel de protagonista en su propia formación, con espíritu de iniciativa. El alumno tiene que saber qué es lo que está haciendo, por qué lo hace, los motivos de esa inversión educacional y encontrar un sentido en las acciones que les son propuestas como objetivos didácticos. El alumno tiene que aprender a ser médico y a hacer lo que hará el resto de su vida⁴⁸.

Tomemos un ejemplo de lo que sucede en nuestras clases con los estudiantes de medicina de quinto año: Durante las clases, hablamos sobre el uso de medicamentos. Los que se utilizan para controlar la hipertensión, la diabetes, el dolor y la depresión son las más frecuentes y cuando le preguntamos a los alumnos que podrían decirnos acerca de estos medicamentos, por lo general las primeras respuestas están relacionadas con las reacciones adversas. “Enalapril puede causar tos e hipotensión”, “metformina causa acidosis”, “tal o cual antidepresivo es adictivo y no se puede beber alcohol juntos”, se encuentran entre los comentarios más frecuentes. Y entendemos que el razonamiento del estudiante sigue en esta dirección, porque estaba orientado de esta manera. Al final el estudiante no conoce el modo de distinguir la importancia de los contenidos que se ofrecen, en el caso, en las clases de terapéutica.

Puede ser que nosotros, como maestros, delante de nuestras propias preocupaciones personales, sobre la posibilidad de que el paciente tenga algunos efectos indeseables el fármaco, acabamos enseñando a los estudiantes la “medicina del terror”, la “medicina de la confrontación” o tal vez “de la defensa” contra los pacientes y sus familias. Olvidamos de enseñarles acerca de la posibilidad de un comportamiento peculiar de la persona frente al tratamiento propuesto y resaltamos -quizá sin intención- las consecuencias de una terapéutica que además de no resultar eficaz, acaba causando daño.

Puede ser también que los estudiantes nos lleguen “formateados” de ese modo. ¿Qué hacer para que se invierta esta lógica? Mostrar que nuestra principal preocupación es hacer el bien a nuestros pacientes; que quieren nuestra ayuda y no están entrando en conflicto con nosotros los médicos, sino contra su enfermedad y que buscan en nosotros la confianza para seguir adelante en el campo de batalla.

Un profesor tiene que ser positivo, sin necesidad de ser ingenuo.

Subrayar el beneficio de un antihipertensivo que reduce problemas cardiovasculares, o un antidiabético que controlando la glucemia previene la nefropatía diabética. Y de los antidepresivos, que colaborar con la química necesaria para que la persona pueda recuperarse –¡que la depresión no es falta de buena voluntad, por ejemplo!–, encuentre alivio en sus sufrimientos y pueda volver a trabajar. Todo esto es mucho más importante que resaltar los efectos indeseables que a veces surgen. Hay que conocerlos, pero no pueden ser un elemento que paralice la acción positiva del médico.

Una vez más, el resolver estos dilemas que surgen en la práctica depende de la actitud del profesor, fuente constante de ejemplo. Después de todo, ¿cómo podemos cuidar de alguien sin involucrarnos? Esta participación, que nos lleva al compromiso junto a estas personas. ¿Cómo puede un médico cuidar de un paciente sin involucrarse? ¿Cómo puede un maestro enseñar, impartir conocimientos acerca de algo a alguien, sin involucrarse con el alumno? El estudiante observa las acciones, el compromiso y la actitud del maestro. Y cuando se sienta seguro, con el apoyo de esto, asume el riesgo de tomar decisiones propias con espíritu de iniciativa

Un ejemplo para ilustrar este aprendizaje del compromiso por parte del alumno. Cierta vez, atendiendo una paciente con enfermedad de Alzheimer, tuvimos que administrar medicamentos para controlar la agitación y la agresividad. Su hija aceptó, pero notamos que faltaba algo, había cierta inseguridad en el ambiente. ¿Y si esto no funciona, parecía decir con la mirada? Estábamos en un ambulatorio público, donde el contacto con el “médico personal” queda naturalmente perjudicado. Le pedí a la hija de la paciente que nos dejara su teléfono y advertí que el estudiante responsable por el caso la llamaría para acompañar la evolución. Pensé, para mis adentros, que sería mucho más fácil que la paciente tuviera nuestro teléfono para comunicarse, pero no quise precipitarme ni comprometer a nadie sin consultarle previamente. Y mientras andaba en estas cavilaciones, para mi sorpresa y contento, veo que el estudiante tomo la iniciativa, y anotó el número de su teléfono móvil al lado de la prescripción. El alumno estaba de hecho centrado en el paciente, y actuó en consecuencia.

El método funcionó no por las explicaciones que yo les había proporcionado, sino porque lo supo incorporar, lo hizo propio. Y al tiempo me formó a mí también, mientras me hacía recordar las palabras sabias de

un gran educador, que nos impulsan a romper con la rutina, a ser creativos, innovar y asumir el riesgo del compromiso. "Mi problema inmediato soy yo mismo, y el pacto de silencio que establezco con el sistema y que permite que" lo de siempre "regle mi vida y mis decisiones"¹⁴¹.

Es conocida la filosofía educativa en Medicina de Familia –que se orienta por los principios de educación de adultos– que quiere hacer del alumno un verdadero "socio" de los objetivos educacionales¹⁴². Independiente del contenido de la disciplina, cuando los profesores demuestran dedicación y se preocupan verdaderamente de sus alumnos –algo que el estudiante sabe evaluar con acierto– se establece una relación provechosa, se crea un vínculo que influye positivamente en el proceso de aprendizaje. Este escenario permite al estudiante un aprendizaje durante su formación en diversas áreas específicas, definido por el propio campo de actuación del médico familiar¹⁴³.

Pensando en todo lo que se ha expuesto hasta ahora, con sobrada fundamentación teórica, surge la pregunta inevitable: ¿Cómo se hace todo esto en la práctica? ¿Cómo transitar con calma por los cuatro cuadrantes buscando la integración, cuando hay tan poco tiempo, y tantos pacientes que atender? Si el profesor no está convencido de que esto es posible, difícilmente lo podrá enseñar. Y aunque se esfuerce por desarrollar el modelo teórico, los alumnos palparán su falta de confianza en la aplicación práctica de la MCP, porque, como advierte de nuevo el educador citado, al final "enseñamos lo que somos"¹⁴¹.

Conviene advertir que lo que puede parecer un problema en realidad es la solución. ¿Por qué tenemos miedo, por ejemplo, a permitir que el paciente hable el tiempo que quiera? ¿Quizá porque tenemos poco tiempo? Nada más equivocado. En un artículo publicado hace años, se recogen una serie de referencias interesantísimas para dar un recado sorprendente¹⁴⁴. Se relata una investigación¹⁴⁵ con 335 entrevistas grabadas donde la respuesta a la pregunta del médico ¿qué le ha traído a la consulta hoy?, es cronometrada. El tiempo medio en que un paciente consigue hablar sin interrupción del médico es de 92 segundos. Por otro lado, 77% de los pacientes utilizan dos minutos para relatar "todos sus problemas"; y solamente 2% hablan por más de 5 minutos. Esta investigación concluye que 80% de los pacientes consiguen relatar en 2 minutos los motivos que les han traído a la consulta. En otras dos referencias, el foco de la investigación es el médico. En una de ellas¹⁴⁶ se constata que el médico interrumpe al paciente en media en ¡18 se-

gundos!, lo que naturalmente hace que el paciente desista de continuar relatando su caso. En la otra¹⁴⁷, conducida entre médicos de familia – teóricamente más atentos a este asunto– el tiempo de interrupción es de 23 segundos.

En resumen: tenemos que aprender a escuchar al paciente. Es algo sabido, pero en la práctica no lo vivimos. Quizá necesitaríamos un reloj de ajedrez para cronometrar el tiempo, dejando que el paciente mueva las fichas sin interferencia. Si el reloj es interior –disciplina, postura, virtudes del médico– y se acompaña de una sonrisa que parece decir “tengo todo el tiempo que usted quiera para escucharle”, estaremos dando los pasos ciertos para mejorar la relación médico paciente. Y ahorrando tiempo, porque, como acabamos de ver, el tiempo se prolonga por ese forcejeo entre el médico y el paciente, donde este quiere contar lo que le ocurre, y aquel no le deja porque vive con una constante sensación de urgencia.

¿Cómo enseñamos esto en la práctica, durante un ambulatorio académico–didáctico? Varios pasos, tan sencillos como necesarios.

1. Antes de llamar al paciente a la sala, hay que leer la ficha clínica, enterarse del caso, por lo menos saber que se ha anotado en las dos últimas visitas. Cuando no se hace esto –porque estamos con prisas– la situación es poco favorable: el paciente delante en silencio, mientras ojeamos la ficha clínica o el ordenador.

2. Dejar la pluma sobre la mesa, o no teclear en el ordenador. ¿Y si se me olvida algo que el paciente me cuenta? Una persona normal consigue recordar una breve historia que suele durar –como vimos– dos minutos. Se puede escribir después. Quizá tomar alguna nota sobre las medicinas y dosis, y nada más.

3. No permitir que el ordenador sea una barrera entre el paciente y el médico, como si estuviera rellenando papeles en un proceso burocrático de un departamento estatal.

4. Mirar al paciente a los ojos, sintonizar con él, lo que implica –de nuevo– quitar las barreras: papeles, pantalla del ordenador.

5. Empezar la consulta con preguntas abiertas: ¿Cómo puedo ayudarle? ¿Qué le trae por aquí hoy? Esto ayuda mucho a establecer las prioridades –el realismo del que nos habla el método centrado en el paciente. Si dirigimos la consulta a la patología del enfermo– ¿Cómo está su diabetes?, por ejemplo- y pasamos el resto de la consulta “ajustando

las medicinas para el diabetes”, se corre el riesgo de que al acabar el paciente nos diga (si se lo permitimos por las prisas): sabe, doctor, me he sentido triste y desanimado últimamente, sin fuerzas... Ese era el motivo de la consulta, no la diabetes que el enfermo la conoce mejor que el médico, y se ha quedado en el tintero por no darle espacio para hablar.

6. Esta actitud abierta permite responder a la pregunta que, a nuestro modo de ver, tendría que ser la verdadera evaluación del estudiante de medicina: Dígame, al fin de cuentas, ¿Por qué este paciente ha venido hoy a la consulta? Eso es encontrar un terreno común, atender a las expectativas del enfermo, ser realista, y fomentar una relación médico-paciente terapéutica.

Finalizamos intentando un resumen sistemático de estas enseñanzas. ¿Cuáles son los aspectos concretos del aprendizaje que el alumno obtiene cuando se utilizan los recursos educativos anteriormente comentados? ¿Qué se puede aprender en la práctica de Medicina Centrada en el Paciente con estas estrategias?

a. **El contacto precoz con el paciente**, al inicio de la carrera, actúa como verdadero catalizador del proceso de aprendizaje, pues sirve de estímulo que lleva al alumno a buscar la información relevante para cuidar del paciente que le es confiado, al tiempo que el estudiante aprende a integrar los conocimientos que adquiere en las diversas asignaturas. **El abordaje centrado en el paciente, y no en la enfermedad proporciona un aprendizaje integral**, aprovecha a todos los estudiantes, independientemente del año de carrera que estén cursando.

b. **Cuidado integral del paciente**. Los profesores que practican la educación médica centrada en el paciente pueden enseñar a los alumnos de los primeros años, las habilidades básicas con el paciente: semiología, modos de abordar el histórico clínico, como realizar un examen físico dirigido, desarrollar el sentido clínico y la crítica, manejo el diagnóstico y posibilidades terapéutica, sin olvidar un sin fin de cuestiones de carácter ético que surgen en la práctica diaria.

c. El estudiante aprende lo que es **continuidad en los cuidados del enfermo**, aspecto esencial en el abordaje de Medicina Centrada en el Paciente. Si contacto con el paciente no es episódico, o esporádico, con motivo de una enfermedad, sino que se transforma de hecho en el médico de aquella persona, y le acompaña y apoya en sus cuidados en salud, aunque sea sólo por el periodo correspondiente a los años de

formación médica.

d. **Manejar enfermedades más prevalentes**, como molestias crónicas, y enfermedades con gran impacto sobre la morbilidad y la mortalidad. En estos casos el abordaje centrado en el paciente es esencial para cuidar del enfermo. Los estudiantes desarrollan habilidades específicas para tratar diversas patologías, y reconocer la gravedad o no de cada caso, y la necesidad real de encaminar el paciente a un especialista específico o no. Igualmente existe un aprendizaje específico en prevención de enfermedades.

e. **Desarrollar habilidades de comunicación** y aprendizaje para trabajar con familias, aspectos que en la formación convencional en las facultades de Medicina no son convenientemente desarrollados y que los médicos familiares tienen todas las posibilidades de enseñar a los estudiantes. Este aspecto pedagógico asume particular importancia en el contacto con los pacientes en Cuidados Paliativos .

f. **Aprendizaje de Liderazgos, y Gestión.** Por ser la Medicina Familiar una especialidad esencialmente humanista, promueve la reflexión y formación de modo que los estudiantes elaboren sus propias opiniones y progresen en el conocimiento propio. Aprender a conocerse implicará en mejor trato con los colegas y otros especialistas, desarrollará sus habilidades como educador, aprenderá a trabajar con jerarquía y prioridades, mejorando su capacidad de manejo y decisión.

g. **Formación Humanística del Médico.** Una metodología educacional innovadora es la relacionada con la Educación Afectiva del Estudiante de Medicina. La dimensión afectiva –educación de las emociones– se presenta con particular destaque en los días de hoy, cuando de educar se trata. Las emociones del alumno no pueden ser ignoradas; es más, hay que contemplarlas y utilizarlas porque son, desde la perspectiva del alumno, un elemento esencial en su proceso formativo. Es en este punto donde el uso de las Humanidades en la Formación Médica encuentra su razón de ser. Las humanidades incorporadas en el proceso formativo académico, son un importante recurso que permite desarrollar la dimensión humana del profesional. En la convivencia con estas realidades, las humanidades ayudan y, sobre todo, educan. Educar es mucho más que entrenar habilidades: implica crear una actitud reflexiva y un deseo continuado de aprender.

h. **Formación Integral como Persona**, ejercitando la ciudadanía, el

interés y la dedicación social, aspectos imprescindibles para el futuro médico que es un formador de opinión. De igual modo desarrolla su capacidad como persona que aprende debe madurar continuamente para ser útil y servir a la sociedad con su profesión.

Otros beneficios de la Educación Médica Centrada en el Paciente

La aplicación de la Educación Médica Centrada en el paciente trae también otros beneficios notables. Comentamos anteriormente que el estudiante percibe que el médico centrado en el paciente –abierto a atenderlo en todas sus necesidades– se le presenta como un buen interlocutor, como alguien que también sabrá centrarse en el alumno cuando de educar se trata. Por eso, cuando se aplica este método educativo, se fomenta una **relación profesor–alumno eficaz, que facilita el aprendizaje y transmite confianza** para que el estudiante se desarrolle profesionalmente. Es, al mismo tiempo, un recurso mediante el que el estudiante fortalece el compromiso con la vocación médica: algo que el mucho estudio, el ambiente competitivo, y el ver pocos enfermos a veces queda difuminado en la formación médica.

Otro beneficio innovador es la posibilidad de, aplicando el método centrado en el paciente, **juntar en el mismo escenario docente a alumnos de diversos cursos de la carrera**. Cuando cuidar al paciente es el objetivo de aprendizaje –y no solo elucubrar sobre patologías, terapéuticas y pronóstico, que también acabarán siendo discutidos en su debido momento– el conocimiento técnico es un detalle secundario.

Es posible desarrollar un modelo donde estudiantes de diferentes cursos de Medicina, se congregan en Reuniones de Razonamiento Clínico¹⁴⁹, atienden enfermos, y aprenden la metodología de la Medicina Centrada en el Paciente. Es un modelo ciertamente innovador donde, independientemente del año que el estudiante está cursando, puede tener la oportunidad de cuidar de un enfermo. Algo que podría parecer imprudente, pues el alumno recién ingresado en la Facultad no sabe suficiente medicina. No obstante, debemos reconocer que sabe lo que es una persona –posiblemente ese es el motivo que le llevó a querer ser médico– y ese punto de partida basta para colocarlo en contacto con el paciente.

En este escenario cada uno atiende al enfermo dentro de sus conocimientos, y los estudiantes de años superiores, y los médicos supervi-

sores complementan la exploración clínica, la información necesaria y la tomada de decisiones. El resultado sorprendente es que todos tienen una contribución que dar en este modelo de verdadero “conocimiento construido”. Mientras los estudiantes más jóvenes prestan más atención a la dimensión de la persona que sufre –pues es lo que mejor alcanzan a observar ya que no tienen otros recursos técnicos– y así lo comentan en la discusión conjunta del caso, los estudiantes más avanzados complementan las tomadas de decisiones con los conocimientos específicos de diagnóstico y terapéuticos. Los jóvenes, de algún modo, “recuerdan” a los mayores la importancia de la dimensión humana a la que tal vez estos últimos están menos atentos, por ocuparse primordialmente con la técnica diagnóstica y terapéutica. Y los mayores motivan a los más jóvenes cuando les demuestran la utilidad práctica de los conocimientos de ciencias básicas que el estudiante de los primeros años no siempre consigue vislumbrar. Unos motivan a otros, el supervisor provoca la reflexión, y el paciente motiva a todos.

Cabe advertir al aplicar este método que los más jóvenes observan a los veteranos cuando atienden al paciente. Y cuando son ellos, los de los primeros años, los que atienden al enfermo los veteranos no están presentes en la sala de atención clínica, ni el profesor tampoco. Hay que dejarlos hacer y crear, sentir al enfermo en toda su dimensión, sin preocuparse con la natural carencia de conocimientos técnicos. Después habrá tiempo de suplirlos. Lo importante es no distraer al joven estudiante en su función de cuidador del enfermo, y cuando alguien con más experiencia está presente, esta presencia acaba por preocupar más al estudiante que el propio paciente.

Semejante escenario docente proporciona una oportunidad magnífica para que los estudiantes reflexionen con sus pares sobre las propias experiencias educacionales y se instruyan en lo que denominamos ejercicio filosófico de la profesión. Es la actitud comentada anteriormente (Cuadrante 1) de *Reflective Practitioner*, que despierta el filósofo en ejercicio que todo médico lleva dentro de sí. Esa es la condición indispensable en quien de verdad se interesa por participar activamente en el proceso de cura de sus pacientes, en el cuidado cargado de humanismo y trascendencia, y es esa la senda que nos conduce al arte médico. La Educación Médica centrada en el Paciente tiene por finalidad tornar esa senda más transparente y accesible.

MCP y la Formación Médica Humanística: Una propuesta concreta

Los futuros profesionales deben ser alentados desde el inicio del curso, a través de los planes de estudios que faciliten la integración de diferentes disciplinas para una visión global del ser humano. Incluir profesionales de áreas especializadas con actividades predominantemente técnicas, no dispensa la formación humanística. La humanización de los profesionales, así como la humanización de la asistencia sólo pueden ocurrir cuando hay una humanización efectiva de la persona. Es decir, se necesita que la persona como un todo, como ser afectivo, inteligente y volitivo, se implique en el proceso. Construir este profesional cuajará en diversas estrategias educativas.

Se trata de formar un médico capaz de entender que el paciente no está solo en el mundo y su enfermedad afecta su universo familiar, y que es justamente de esta familia afectada donde le llega el mayor apoyo para superar la molestia, y le proporciona confort y descanso. Un médico que entiende que la práctica de la medicina no es una lucha a brazo partido contra la muerte, sino asistir al enfermo con serenidad y fidelidad en todas sus necesidades. Un profesional que ofrece una atención integral al paciente, le acompaña horizontalmente, sea en el hospital, o en instituciones de larga permanencia, en el ambulatorio y en el domicilio. Un médico que sabe que la práctica de la medicina implica también en la capacidad de relacionarse bien con el equipo de asistencia multidisciplinaria, así como con los otros colegas especialistas cuando sea necesario. Un médico utiliza las pruebas diagnósticas como lo que son, recursos complementarios que le auxilian para proporcionar cuidados de mayor calidad, y por tanto tiene criterio para solicitarlas y para dispensarlas.

Un profesional que tiene, como cualquier ser humano, oscilaciones en su ánimo y disposiciones; que no es un super hombre, necesita conocerse y saber del alcance de sus talentos y limitaciones. Tiene que aprender a convivir consigo mismo para convivir con los demás; esforzarse por buscar un crecimiento personal que es el mejor antídoto contra el desgaste profesional, que coloca en riesgo su vida profesional y su equilibrio como persona¹⁵⁰.

Un médico competente y actualizado, abierto al progreso, y que no delega en la técnica la atención al paciente, sino que asume integralmente la gestión de cuidarlo, e integra en armonía sinérgica el trabajo del equipo multidisciplinario. Es al mismo tiempo un gestor de recursos,

que administra de modo racional y competente, invistiendo donde es necesario, y ahorrando dispendios donde no lo es. Porque la medicina practicada por este profesional no sólo es mejor: también es más barata, porque se gasta sólo lo que es debido. Su postura profesional y la cercanía con el paciente y la familia le acredita no como un controlador de costos de gestión, sino como alguien que inspira confianza; el enfermo y la familia confían sabiendo que hará lo que sea necesario, y convocará la tecnología apropiada para cada situación. En fin, es la figura del médico de familia, médico de cabecera que, como el libro de la mesilla de noche, se consulta para todo, y siempre te ofrece la mejor solución¹⁵¹.

¿Es posible formar un médico así? ¿Cómo hacerlo? ¿Cómo obtener de los médicos que salen de las facultades –formados con diferentes perspectivas, desde la enseñanza tradicional hasta la basada en problemas– este profesional que, hoy más que nunca, es una necesidad imperativa, tanto para el enfermo como para los sistemas sanitarios? ¿Cómo formar un profesional integral y humanizado?

La propuesta que presentamos a seguir, fruto de nuestra experiencia, es el modelo de formación de médicos que utilizamos en *SOBRAMFA-Educação Médica e Humanismo*¹⁰¹ hace casi 20 años¹⁵². Un modelo de integración de conocimientos y servicios –aprendiendo y reflexionando durante la práctica médica– en un grupo formado por profesores, médicos con experiencia, y médicos jóvenes recién graduados.

La propuesta educacional está apoyada en tres pilares: a. Formación académica b. Actividad Profesional Médica c. Formación cultural en Humanidades Médicas. Veamos brevemente qué compone cada uno de estos pilares.

a. Formación Académica Científica: tiene dos componentes esenciales

- El primero, denominado “Marcapaso”, tiene un “ritmo semanal”, con reuniones de 2 horas al principio de la semana. Se presentan artículos científicos que han sido previamente distribuidos entre los participantes, y designado quien será el presentador cada semana. Se discuten también los casos clínicos y las dudas que surgen sobre pacientes que han sido vistos en la práctica diaria. Los comentarios de los médicos con mayor experiencia sirven para ilustrar la aplicación práctica de las novedades que los médicos más jóvenes –que son los presentadores

habituales- traen como fruto de su estudio e revisión de la literatura. Las reuniones del Marcapaso son obligatorias para todo el equipo clínico, y no se realizan actividades de asistencia durante este momento. Es, de hecho, tiempo protegido para la formación. Una garantía de que no se interrumpa el crecimiento y se acompaña el ritmo del progreso. Es, de hecho, un marcapaso científico.

- Estudio dirigido, complemento importante de temas que surgen en el Marcapaso, que comprenden desde artículos y lecturas complementares, hasta protocolos y metodología de investigación que se desarrollan también a partir de asuntos surgidos en el marcapaso científico. Aquí se incluyen las publicaciones que todos deben ir elaborando como parte de su formación académica.

b. Actividad Profesional Médica, que comprende varios frentes de trabajo: ambulatorios generales de continuidad, visitas en enfermería a pacientes internados, gestión en residenciales geriátricos, supervisión clínica en instituciones de larga permanencia, visitas domiciliarias, actividades específicas en Cuidados Paliativos (enfermería hospitalarias y ambulatorios). La formación clínica tiene una duración inicial de tres años para los médicos recién graduados.

- En el primer año los médicos jóvenes hacen rotaciones en los diversos frentes para conocer cada uno de los ambientes y familiarizarse con ellos, siempre con una supervisión cercana. El foco de aprendizaje es en la relación médico-paciente, y el contacto con las familias; todo esto ampliado por las narrativas a las que deben prestar especial atención.

- En el segundo año, con la experiencia adquirida, asumen el cuidado de los pacientes en las enfermerías hospitalarias, participan en las visitas domiciliarias, y empiezan a desarrollar la dimensión docente: pasan también a supervisar los médicos recién graduados, y los estudiantes que frecuentan las rotaciones clínicas.

- En el tercer año, se añade a la capacidad clínica y docente, la dimensión de gestión del producto (relacionamiento con el cliente, es decir, con la institución que contrata nuestros servicios).

c. Formación en Educación Médica y Humanidades, representada por dos reuniones mensuales con diferentes objetivos. Una de ellas, denominada Marcapaso de Construcción Humanista, es un taller (*workshop*) donde se discuten artículos de educación médica extraídos de revistas científicas apropiadas. En la otra reunión mensual, Encuentro

Cultural, se invita a un profesional de otras áreas para una tertulia donde se abordan aspectos variados y enriquecedores. Con frecuencia menos regular, se programan también actividades de cine club, lectura de clásicos literarios, y narrativas médicas.

Desafíos, recursos y humanismo en la práctica: ¿Dónde llegamos?

La selección implica establecer criterios. Y los criterios están vinculados a valores que se encuentran en el candidato, o por lo menos, tiene capacidad de desarrollarlos mediante una formación adecuada. Como se ha comentado detalladamente, la selección de los candidatos es un desafío permanente, y no parece tener una solución inmediata asequible. Tendremos, por tanto, que trabajar con los candidatos que nos llegan: tanto a las facultades de medicina, como al escenario profesional una vez graduados.

Conocer a la persona –del estudiante, del médico joven– es condición *sine qua non* para poder ayudarlo en su formación, para adecuarse a sus necesidades. Ese es el primer paso que, vale recordar, no se consigue ojeando el currículum ni las calificaciones. Hay que llegar más lejos, y más hondo. Hay que llegar hasta la persona y saber quién es y qué quiere, recordando que el interesado muchas veces tampoco tiene respuesta a estos interrogantes, y que hay que hacerle pensar, reflexionar.

Una vez dado este paso –más que un paso es un camino de conocimiento propio y ajeno, tal como referido al principio– tener un programa de formación bien establecido es imprescindible. Establecer rutinas y horarios, que permiten combinar un trabajo intenso de muchas horas laborables, con las correspondientes actividades formativas en los frentes apuntados, y sazonados por una supervisión –el coaching que las empresas modernas adoptan– parece un camino razonable para construir el médico humanista, centrado en el paciente.

La propuesta que presentamos –que es una entre tantas– se configura como un camino que, no siendo nuevo, ha sido olvidado por muchos, nunca recorrido por otros, y desconocido para algunos. No son normas, sino alternativas coherentes. No es ni corto ni largo, depende de la actitud de cada uno en seguirlo o abandonarlo. No es ni fácil, ni difícil: depende de la disposición del caminante. Y te invita a descubrir en ti mismo lo que eres, ayudándote a saber lo que quieres. Es un principio, orienta la dirección, pero el camino lo tiene que recorrer cada uno,

como en los versos del poeta, haciendo camino al andar¹⁵³.

Notas

1. **Reginato V, Benedetto MAC, Blasco PG, Gallian DMC.** *Humanismo: Pré-requisito ou aprendizado para ser Médico.* Rev Bras Med 2014; 70(4):10-15.
2. **Gallian DMC.** *A re-humanização da medicina.* Psiquiatria na prática médica. UNIFESP/EPM. 2000; 33(2): 5-8.
3. **Da Luz PL.** *Nem só de ciência se faz cura, o que os pacientes me ensinaram.* São Paulo: Editora Atheneu; 2001.
4. **Lown B.** *A arte perdida de curar.* 3 ed. São Paulo: JSN Editora Ltda; 1997.
5. **Hernandez OM, Espinosa JG, Garcia-Manzo NT.** *Humanismo y ciencia médica. Una falsa dicotomia.* Revista Médica IMSS. 1995; 33:1-8.
6. **Garcia-Manzo NT.** *Humanismo y Medicina.* Rev. Med. IMSS. 1993; 31:33-6.
7. **Lifshitz A.** *The human, humanistic, humanist and humanitarian in medicine.* Gac Med Mex. 1997; 133 (3): 237-43.
8. **De Marco MA.** *A face humana da medicina - Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
9. **Prats JAGG, Blasco PG.** *O Humanismo Médico de Gregorio Marañón: um exemplo sempre atual.* RBM. Revista Brasileira de Medicina (Rio de Janeiro). 2012; 69: 18-24.
10. **Vasconcelos E.** *O Juramento de Hipócrates.* Separata da Revista da Academia Paulista de Letras. 1973; n. 93.
11. **Salem J. Hipócrates.** *Conhecer, cuidar, amar.* O juramento e outros textos. São Paulo: Landy Editora; 2002. p. 17-18.
12. **Sade RM, Stroud MR, Levine JH, Fleming GA.** *Criteria for Selection of Future Physicians.* Ann. Surg. 1985; 201(2): 225-30.
13. **Hojat M.** *Assessments of empathy in medical school admissions: what additional evidence is needed?* International Journal of Medical Education. 2014; 5: 7-10.
14. **Rippentrop AE, Wong MYS, Altmaier EM.** *A content analysis of interviews reports of medical school admissions interviews.* Med Educ Online [serial online] 2003; 8(1): 4333. Available in <http://www.med-ed-online.org/res00063.htm>
15. **Jelley RB, Parkes MA, Rothstein MG.** *Personality perceptions of medical school applicants.* Med Educ Online [serial online]. 2002 Dec;7(1):4538. Availa-

ble in <http://www.med-ed-online.org>

16. **Neame RLB, Powis DA, Bristow T.** *Should medical students be selected only from recent school-leavers who have studied science?* Medical Education. 1992; 92: 433-40.
17. **McCue JC.** *Influence of Medical and Premedical Education on Important Personal Qualities of Physicians.* The American Journal of Medicine. 1985; 78: 985-91.
18. **Gonçalves EL.** *Ingressos no curso médico e necessidades do país.* R. Bras. Educ. Med. 1987; 11(3): 103-111.
19. **Seidel HM.** *Medical Education: Broadening the agenda for change.* Academic Medicine. 1994; 69 (11): 894-5.
20. **Reginato V.** *Contribuição ao estudo do perfil do aluno de primeiro ano de medicina da Grande São Paulo: aspecto familiares e suas implicações no âmbito vocacional e do desenvolvimento profissional.* São Paulo: Tese Doutoral Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2005. Disponível em : <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5144/tde-14102014-115851/pt-br.php>
21. **Gonçalves EL.** *A medicina no Brasil, hoje: ensino e prática.* Ver. Hosp. Clin. Fac. Med. S. Paulo. 1990; 45(4):190-193.
22. **Ortega y Gasset J.** *Misión de la Universidad.* Madrid: Revista de Occidente; 1930.
23. **Flexner A.** *La utilidad de los conocimientos inútiles.* In: Ordine N. *La utilidad de lo inútil.* Manifiesto. Barcelona: Acantilado; 2013.
24. **Prado DT, Blasco PG.** *A Universidade e a formação dos médicos: Reflexões Humanistas a propósito do pensamento de Ortega y Gasset.* RBM. Revista Brasileira de Medicina (Rio de Janeiro). 2012; 68: 4 – 10.
25. **Miller GE.** (Org). *Ensino e aprendizagem nas Escolas Médicas.* São Paulo: Cia. Ed. Nacional; 1967.
26. **Levites MR.** *Caracterização do perfil de residentes no enfrentamento das incertezas clínicas relacionadas ao atendimento médico.* São Paulo: Tese Doutoral em Medicina (Ciências Médicas) Universidade de São Paulo, USP, Brasil; 2015. Disponível: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5169/tde-06082015-114436/pt-br.php>
27. **Moreto G, Levites MR, Blasco PG.** *Investigación en Medicina Familiar: un esfuerzo necesario.* Atención Familiar. 2015; 22:118 - 120.
28. **Moreto G, González-Blasco P, Craice-De Benedetto MA.** *Reflexiones sobre la enseñanza de la empatía y la educación médica.* Aten Fam. 2014; 21(3):94-97.
29. **Blasco PG, Moreto G, Janaudis MA, Benedetto MAC, Altisent R, Delgado-Marroquin MT.** *Educación de las emociones para promover la formación ética.*

Persona y Bioetica. 2013; 17: 28 - 48.

30. **Blasco PG.** *O médico de família, hoje.* São Paulo: Sobramfa; 1997.
31. **Blasco PG, Janaudis MA, Levites.** *Un nuevo humanismo médico: la armonía de los cuidados.* Aten. Primaria. 2006; 38(4): 225-229.
32. **Hojat M.** *Empathy in Patient Care.* Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes. New York: Springer; 2007.
33. **Hojat M, Vergare MJ, Maxwell K, Brainard G, Herrine SK, Isenberg GA, et al.** *The Devil is in the Third Year: A Longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School.* Acad Med 2009; 84: 1182-1191.
34. **Irving P, Dickson D.** *Empathy: towards a conceptual framework for health professionals.* Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv. 2004; 17: 212-220.
35. **Moreto G.** *Avaliação da empatia de estudantes de medicina em uma universidade na cidade de São Paulo utilizando dois instrumentos.* São Paulo.: Tese Doutoral em Medicina (Ciências Médicas) Universidade de São Paulo, USP, Brasil: 2015. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5169/tde-19062015-154448/pt-br.php>
36. **Aderman D, Berkowitz L.** *Self-concern and the unwillingness to be helpful.* Soc Psychol Q. 1983; 46:293-301.
37. **Kay J.** *Traumatic deidealization and future of medicine.* JAMA. 1990; 263:572-573.
38. **Silver HK, Glicken AD.** *Medical student abuse: Incidence, severity, and significance.* JAMA. 1990; 263: 527-532.
39. **Authier J.** *Showing warmth and empathy.* In: Hargie O, ed. *A Handbook of Communication Skills.* London: Croom Helm; 1986. p. 441-465.
40. **Lara JRL, Moral RR, Campayo JG.** *¿Por qué algunos médicos se vuelven poco éticos (malvados) con sus pacientes?* Atención Primaria. 2009; 41(11):646-649.
41. **Edwards MT, Zimet CN.** *Problems and concerns among medical students.* J Med Educ. 1976; 51: 619-625.
42. **Decety J, Jackson P.** *A social-neuroscience perspective on empathy.* Curr Dir Psychol Sci. 2006; 15: 54-8.
43. **Gallese V.** *The roots of empathy: the shared manifold hypothesis and the neural basis of inter subjectivity.* Psychopathology. 2003; 36: 171-80.
44. **Rizzolatti G, Sinigaglia C.** *So quell che fai: il cervello che agisce e I neuroni specchio.* Milano: Cortina R Ed; 2006.
45. **Decety J, Jackson PL.** *The functional architecture of human empathy.* Behav

Cogn Neurosci Rev. 2004; 3:71-100.

46. **Wicker B, Keysers C, Plailly J, Royet JP, Gallese V, Rizzolatti G.** *Both of us are disgusted in my insula: the common neural basis of seeing and seeking disgust.* Neuron. 2003; 40: 644-55.

47. **Bauer J.** *Warum ich fu" hle, was Du fu" hlst.* Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone (Why I feel what you feel. Intuitive communication and the mystery of the mirror neurons). Hamburg: Hoffmann und Campe; 2005.

48. **Blasco PG, Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA.** *Accompanying Physicians in Their Family Practice: A Primary Care Model for Medical Students' Learning in Brazil.* Fam Med. 2006; 38(9): 619-621.

49. **Shapiro J.** *Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education.* Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2008; 3(10):1-11.

50. **Larson EB, Yao X.** *Clinical Empathy as emotional Labor in the Patient-Physician Relationship.* JAMA. 2005; 293 (9): 1100- 1106.

51. **Shapiro J.** *Does Medical Education Promote Professional Alexithymia? A Call for Attending to the Emotions of Patients and Self in Medical Training.* Acad Med. 2011; 86: 326-332.

52. **Ruiz Retegui A.** *Pulchrum: reflexiones sobre la belleza desde la antropología cristiana.* Madrid: Rialp; 1999.

53. **MacIntyre A.** *After Virtue.* Liverpool: Duckworth; 1981.

54. **Sierra, A.** *La afectividad: eslabón perdido de la educación.* Pamplona: Eunsa-Universidad de La Sabana; 2008.

55. **Marías J.** *La educación sentimental.* Madrid: Alianza Editorial; 1992.

56. **Calman KC.** *Literature in the education of the doctor.* Lancet. 1997; 350: 1622-24.

57. **Blasco PG, González-Blasco M, Levites MR, Moreto G, Tysinger JW.** *Educating through movies: How Hollywood fosters reflection.* Creat Educ. 2011; 2: 174-80.

58. **Blasco PG, Moreto G.** *Teaching empathy through movies: Reaching learners' affective domain in medical education.* JEL. 2012; 1: 22-34.

59. **Blasco PG.** *Literature and movies for medical students.* Fam Med. 2001; 33: 426-8.

60. **Shapiro J.** *Literature and the arts in medical education.* Fam Med. 2000; 32: 157-8.

61. **Whitman N.** *A poet confronts his own mortality: What a poet can teach medical students and teacher.* Fam Med. 2000; 32: 673-4.
62. **Benedetto MAC.** *Entre dois continentes: literatura e narrativas humanizando médicos e pacientes.* O Mundo da Saúde. 2010; 34: 311-9.
63. **Blasco PG, Moreto G, Levites MR.** *Teaching humanities through opera: Leading medical students to reflective attitudes.* Fam Med. 2005; 37: 18-20.
64. **Janaudis MA, Blasco PG, Ângelo M, Lotufo PA.** *Nos bailes da vida: A música facilitando a reflexão na educação médica.* RBM. Revista Brasileira de Medicina. 2011; 68: 7-14.
65. **Blasco PG, Moreto G.** *I feel your pain: empathy in medicine.* In Cinemeducation: Using film and other visual media in graduate and medical education, v. II. London, UK: Radcliffe Publishing; 2012. p. 527-41.
66. **Nicolas B, Gillett G.** *Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics.* Journal of Medical Ethics. 1997; 23:295-299.
67. **Bauby JD.** *The diving bell and the butterfly.* New York: Alfred A. Knop; 1997.
68. **Schultz DS, Flasher LV.** Charles Taylor, Phronesis, and Medicine: *Ethics and Interpretation in Illness Narrative.* Journal of Medicine and Philosophy. 2011; 36: 394-409.
69. **Jones AH.** *Narrative in medical ethics.* BMJ. 1999; 318:253
70. **Stange K, Miller WL, McWhinney I.** *Developing the Knowledge Base of Family Practice.* Fam Med. 2001; 33(4): 286-97
71. **Charon R.** *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust.* JAMA. 2001; 286(15): 1897-902. (Reprinted)
72. **Greenhalgh T, Hurwitz B.** *Narrative Based Medicine: why study narrative?* BMJ. 1999; 318 (7175): 48-50.
73. **Charon R.** *Literature and Medicine: Origins and Destinies.* Acad Med. 2002;75(1): 23-27.
74. **Carroll R.** *Finding the Words to Say It: The Healing Power of Poetry.* Evidence-based Complementary and Alternative Medicine. 2005; 2(2): 161-172.
75. **Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A.** *Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis.* JAMA. 1999; 281: 1304-9.
76. **Shapiro J, Ross V.** *Applications of Narrative Theory and Therapy to Practice of Family Medicine.* Fam Med. 2002; 32(2): 96-100.
77. **Kumagai AK.** *A Conceptual Framework for the Use of Illness Narratives in Medical Education.* Acad Med. 2008; 83(7): 653-658.

78. **Benedetto MAC, Blasco PG, Troll T.** *Even a little magic.* *Can Fam Physician.* 2008; 54:1146-1147.
79. **Pinheiro TRP, Benedetto MAC, Levites MR, Giglio AD, Blasco PG.** *Teaching Palliative Care to Residents and Medical Students.* *Fam Med.* 2010; 42(8):580-582.
80. **Tolstoi, L.** *A Morte de Ivan Ilitch.* Brasil: Editora 34; 2006.
81. **Frank, AW.** *Just listening: narrative and deep illness.* *Fam Syst Health.* 1998; 16: 197-212.
82. **Bolton G.** *Stories at work: reflective writing for practitioners.* *Lancet* 1999; 354(9174): 243-5.
83. **De Benedetto MAC, Gatti G, Costa DL.** *La literatura como recurso didáctico en la formación humanista de los estudiantes de Medicina.* *Aten Fam.* 2011; 18(3): 59-62.
84. **De Benedetto MAC.** *O Papel das Narrativas como Recurso Didático na Formação Humanística dos Estudantes de Medicina e Enfermagem.* São Paulo: Tese Doutoral. Universidade Federal de São Paulo, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva; 2017. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/41856/2017-0011.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
85. **Aranguren J, Stork RY.** *Fundamentos de Antropología.* Un ideal de la excelencia humana. 5 ed. Pamplona: Eunsa; 2001.
86. **Sekeff ML.** *Da música, seus usos e recursos.* 2 ed. São Paulo: Unesp; 2007.
87. **Tatit L, Lopes IC.** *Elos de melodia e letra – Análise semiótica de seis canções.* São Paulo: Ateliê; 2008.
88. **Newell GC, Hanes DJ.** *Listening to music: the case for its use in teaching medical humanism.* *Acad Med.* 2003; 78: 714-9.
89. **Janaudis MA.** *A Música como instrumento de reflexão para o estudante de medicina.* Tese Doutoral. Faculdade de Medicina da USP. 2011. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5169/tde-20052011-175337/pt-br.php>
90. **Association of American Medical College, Report III:** Contemporary Issues in Medicine: Communication in Medicine, Medical School Objectives Project. Washington, DC: Association of American Medical Colleges; 1999. P. 25-26.
91. **Puchalski CM.** *The role of spirituality in the health care.* *Baylor University Medical Center Proceedings.* 2001; 14(4): 352-6.
92. **Ferres J.** *Educar en una cultura del espectáculo.* Barcelona: Paidós; 2000.
93. **Alexander M, Lenahan P, Pavlov A.** *Cinemeducation: A comprehensive guide to using film in medical education.* Oxford: Radcliffe Publishing; 2005.

94. **González Blasco P, Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA.** *Medicina de familia y cine: un recurso humanístico para educar la afectividad.* Aten Primaria. 2005; 36:566-72.
95. **Blasco PG.** *Educação Médica, Medicina de Família e Humanismo: expectativas, dilemas e motivações do estudante de medicina analisadas a partir de discussões sobre produções cinematográficas.* São Paulo: Tese Doutoral. Faculdade de Medicina, USP; 2002. Disponible en: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5144/tde-31082009-085309/pt-br.php>
96. **Blasco PG, Pinheiro TRP, Ulloa-Rodriguez M, Angulo-Calderón N.** *El cine en la formación ética del médico: un recurso pedagógico que facilita el aprendizaje.* Persona y Bioética. 2009;13: 114-27.
97. **Blasco PG, Alexander M.** *Ethics and human values.* En: Alexander M, Lenahan P, Pavlov, editores. *Cinemeducation: A comprehensive guide to using film in medical education.* Oxford: Radcliffe Publishing; 2005.
98. **Blasco PG, Moreto G, Roncoletta AFT, Levites MR, Janaudis MA.** *Using movie clips to foster learners' reflection: Improving Education in the Affective Domain.* Fam Med. 2006; 38 (2): 94-6.
99. **Blasco PG, Moreto G, González-Blasco M, Levites MR, Janaudis MA.** *Education through movies: Improving teaching skills and fostering reflection among students and teachers.* Journal for Learning Through the Arts. 2015; 11:145-60.
100. **Blasco PG.** *Humanizando a Medicina: Uma Metodologia com o Cinema.* São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2011.
101. Cfr. www.sobramfa.com.br
102. **Blasco, PG.** *Medicina e Família & Cinema.* Recursos Humanísticos na Educação Médica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
103. **Blasco, PG.** *Educação da Afectividade através do Cinema.* São Paulo: IEF - Sobramfa; 2006
104. *Marvin's Room.* Escena situada en el metraje 1h:33 min-1h:34 min; 1996.
105. **Marañón G.** *La medicina y nuestro tiempo.* Madrid: Espasa Calpe; 1957.
106. **Reginato V, Blasco PG, Villaseñor IR.** *Vocación Médica y Humanismo: qué enseñamos a los estudiantes de medicina.* In: Núñez Cortes JM, Blasco PG (org.). *Educación Médica Centrada en el Paciente.* Madrid: Unión Editorial; 2017. p.25-54.
107. **Blasco PG, Vachi VH, De Paula, PS, De Antonio LJ, Godoy J.** *Promoviendo la educación médica centrada en el paciente para los estudiantes de medicina: una experiencia de dos décadas en Brasil.* Educación Médica. 2017; 18: 276-84.
108. **Blasco PG.** *A ordem dos fatores altera o produto.* Reflexões sobre edu-

cação médica e cuidados paliativos. *Educación médica*. 2018; 19: 104-14.

109. **Borrel-Carrio, F; Epstein, RM; Alenta, HP.** *Profesionalidad y profesionalism: fundamentos, contenidos, praxis y docencia*. *Med Clin*. 2006; 127(9): 337-342.

110. **Millán Núñez Cortes, J.** *Humanización de la medicina, medicina humanizada, medicina humanista: ¿de qué estamos hablando?* *Educación Médica*. 2018; 19(3):131-2.

111. **Ordine N.** *La utilidad de lo inútil*. Manifiesto. Barcelona: Editorial Acantilado; 2013.

112. **McWhinney.** *A textbook of Family Medicine*. New York: Oxford University Press; 1997.

113. **Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA, Blasco PG, Leoto RF.** *Princípios da Medicina de Família*. São Paulo: Sobramfa; 2003.

114. **Blasco PG.** *De los principios científicos para la acción: el idealismo práctico de la Medicina de Familia*". *Aten Primaria*. 2004; 34 (6): 313-7.

115. **Gonzalez Blasco P.** *Los Cuatro Pilares de la Medicina de Familia*. *Arch Med Fam*. 2004; 6(2): 31-33.

116. **Levites MR, Azevedo RS, Blasco PG.** *Construindo a motivação profissional na Medicina de hoje: reflexões humanísticas para lidar com a incerteza*. *RBM. Revista Brasileira de Medicina (Rio de Janeiro)*. 2011; 68: 13-18.

117. **Levites MR, Blasco PG.** *Competencia y Humanismo: La Medicina Familiar en Busca de la Excelencia*. *Archivos de Medicina Familiar y General*. 2009; 6: 2-9.

118. **Blasco PG.** *Promoviendo Liderazgos en Medicina de Familia: una reflexión vital*. *Pan American Family Medicine Clinics*. 2005; 1: 7-15.

119. **Blasco PG, Levites MR, Janaudis MA, Moreto G, Roncoletta AFT, Benedetto MAC, Pinheiro TRP.** *Family Medicine Education in Brazil: Challenges, Opportunities and Innovation*. *Acad Med*. 2008; 83: 684-90.

120. **Blasco PG, Roncoletta AFR, Moreto G, Benedetto MAC, Levites MR, Janaudis MA.** *SOBRAMFA has promoted family medicine education in Brazil since 1992*. *Med Educ*. 2008; 42: 113-5.

121. **Kass LR.** *Neither for Love nor Money: Why Doctors must not kill*. Public Interest. 1989; 94: 25-46. Disponible en: <http://philosophyfaculty.ucsd.edu/faculty/rarneson/Courses/KASSwhydoctorsmust.pdf>

122. **Stange K, Miller WL, McWhinney I.** *Developing the knowledge base of family practice*. *Fam Med*. 2000; 33(4): 286-97.

123. **Blasco PG, Roncoletta AFT, Janaudis MA, Moreto G, Levites MR, Benedetto MAC, Garcia, DSO, Pinheiro TRP, Mônaco CF.** *La medicina familiar en*

la universidad: la experiencia de Sobramfa, educación médica & humanismo. *Atencion Familiar*. 2012; 19: 75-79.

124. **Kleinman A, Eisenberg L, Good B.** *Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research.* *Ann Int Med*. 1978; 88: 251-8.

125. **Roser W.** *Application of evidence from randomised controlled trials to general practice.* *Lancet*. 1999; 353: 661-4.

126. **Culpepper L, Gilbert TH.** *Evidence and ethics.* *Lancet*.; 1999 353: 829-31.

127. **Janaudis MA, Levites MR, Roncoletta AFT, Garcia DSO, Moreto G, Benedetto MAC, Pinheiro TRP, Blasco PG.** *Academic Family Medicine in Brazil. GP-Miles: the Brazilian approach to make medical students enthusiastic for Family Medicine. Primary Care.* 2009; 9: 280-1.

128. **Blasco PG, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA.** *Family Medicine Miles Programme: Getting Students involved where there is no Family Medicine in Medical School* In: *The World Book of Family Medicine*.1 ed. Ljubljana: Narodna in Univerzitetna Knjznica. 2015; 1: 178-80.

129. **Blasco PG, Benedetto MAC, Reginato V.** *Humanismo em Medicina.* São Paulo SOBRAMFA-Educação Médica e Humanismo. 2015; 100: 437.

130. **Blasco PG.** *Dos princípios científicos para a ação: o idealismo prático da Medicina de Família.* In **Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA, Blasco PG, Leoto RF.** *Principios da medicina de família.* São Paulo: Brasil: SOBRAMFA; 2003. p. 59-104.

131. **Keystone III Conference.** *Fam Med*. 2001; 33(4): 230-324.

132. **Decourt LV.** *William Osler na Intimidade de Seu Pensamento.* São Paulo: Revista do Inco;, 2000.

133. **D'Ors E.** *Aprendizaje y Heroísmo.* Pamplona: Eunsa; 1973.

134. **Cantalamesa, R.** *Il Canto dello Spirito.* Milano: Ed Ancora;1998.

135. **Marañón G.** *Mi homenaje a Francisco Huerta* en *Obras Completas*, vol III (conferencias), pg. 285. Madrid: Espasa Calpa; 1967.

136. **Stewart M, Belle Brown J, Wayne Weston, W. McWhinney IR, Freeman TR.** *Patient- Centered Medicine: transforming the clinical method.* California: Sage Publications Inc.; 1995.

137. **Blasco PG, Benedetto MAC, Villaseñor IR.** *El arte de curar: el médico como placebo.* *Aten Primaria*. 2008; 40(2): 93-5.

138. **Jordan J, Belle Brown J, Russell G.** *Choosing Family Medicine. What influences medical students.* *Can Fam Physician*. 2003; 49: 1131-7.

139. **Roncoletta AFT.** *A Medicina de Família como recurso educacional na Graduação Médica.* In: Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA, Blasco PG, Leoto RF. *Princípios da Medicina de Família.* São Paulo: Sobramfa; 2003.
140. **McInnis D.** *What System?* *Darmouth Medicine.* 2006; 5(4): 28-35.
141. **Palmer PJ.** *The Courage to Teach.* San Francisco: Jossey-Bass; 1998.
142. **Rubenstein W, Talbot Y.** *Medical Teaching in Ambulatory Care.* New York: Springer Publishing Company; 1992.
143. **Roncoletta AFT, Blasco PG, Moreto G, Levites MR.** *Medicina de Família y Universidad Brasileña (II).* *Actividad Docente de la SOBRAMFA con Estudiantes de Medicina.* *Tribuna Docente On Line.* 2007; 9(2): 1-16.
144. **Lussier MT, Richard C.** *Doctor-patient communication.* *Time to talk.* *Can Fam Physician.* 2006; 52: 1401-2.
145. **Langewitz W, Denz M, Keller A, Kiss A, Ruttimann S, Wosmer B.** *Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study.* *BMJ.* 2002; 325: 682-3.
146. **Beckman HB, Frankel RM.** *The effect of physician behavior on the collection of data.* *Ann Intern Med.* 1984; 101: 692-6.
147. **Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB.** *Soliciting the patient's agenda: have we improved?* *JAMA.* 1999; 281(3): 283.
148. **Pinheiro TRP, Benedetto MAC, Levites MR, Giglio AD, Blasco PG.** *Teaching Palliative Care to Residents and Medical Students.* *Fam Med.* 2010; 42(8): 580-2.
149. **Prats JAGG, Levites MR, Murano ML, Fernandes EP, Moreto G.** *Opinión de un grupo de estudiantes de Medicina sobre la importancia de la discusión de casos clínicos como técnica didáctica.* *Atención Familiar.* 2011; 18(3): 56-8.
150. **Levites MR, Reginato V, Azevedo RS, Blasco PG.** *Reflexões humanísticas como motivação ao médico diante da incerteza.* In: Blasco PG; Benedetto MAC; Reginato V (Org.). *Humanismo em Medicina.* São Paulo: SOBRAMFA; 2015. p 340-361.
151. **Blasco PG.** *O Médico de Família, hoje.* São Paulo: SOBRAMFA; 1997.
152. **Levites MR, Janaudis MA, Moreto G, Roncoletta AFT, Albuquerque I, Blasco PG.** *Procurando a Excelência na Formação dos Médicos de Família: O Programa Fitness, uma experiência inovadora.* *Arch Med Fam.* 200; 8(2): 83-96.
153. **Reginato V.** *Epígrafe.* In: **Blasco PG, Benedetto MAC, Reginato V.** *Humanismo em Medicina.* São Paulo: SOBRAMFA – Educação Médica e Humanismo; 2015.

EL CUARTO TUTOR, EL QUINTO TUTOR Y LA ETICA DEL COMUNICADOR

Eduardo A Santiago Delpin MD MS.
Universidad de Puerto Rico

La transmisión de información de una generación a otra ha existido siempre; desde mucho antes del lenguaje escrito y de seguro del lenguaje hablado; y desde antes del ser humano mismo. Por signos, gestos, sonidos primitivos monotónicos o hasta atonales; como las aves cuando enseñan el peligro a sus hijos o los enseñan a navegar, o como las abejas cuando dirigen su colmena al prado florido más cercano. En el ser humano, la transmisión de información ha sido principalmente verbal por tutores o por escuelas grupales. El contenido inicial era lo práctico, lo necesario para vivir, para vencer el peligro para perpetuar la familia y la especie, para identificar transacciones. Luego vinieron conciencia, conceptos y valores, o quizá existieron desde siempre también.

La palabra escrita revolucionó la transmisión de la información. Aunque 6,000 años atrás se usara a tientas, para identificar, resumir o rubricar transacciones, ya 5,000 años atrás se usaba para transmitir experiencias y consejos. Luego vino la preocupación con la naturaleza, la historia, la ética y finalmente la estética. Así fue a través de los últimos cuatro milenios. Una generación educando a otra a través del padre, el tutor, y más recientemente, la iglesia.

Hoy tenemos un cuarto tutor. En nuestra sala, en el centro de nuestro hogar. Vive con nosotros. Enseña a nuestros hijos. Le pagamos por sus

servicios. Es el televisor, tutor escondido, tutor inesperado, tutor para bien y para mal.

Ha ocurrido un problema fundamental de definición con el televisor. Los países occidentales lo han visto como un medio de entretenimiento y no como un tutor formal, y no lo han explotado oficial y sistemáticamente como un medio de educación y aculturación. La razón principal para considerar al televisor como tutor es que transmite información de una manera efectiva, imponiéndonos mensajes y actitudes que a su vez generan cambios en nuestros patrones de conducta. Pensemos por un momento en el efecto emocional que sobre nosotros tienen algunos programas y anuncios, y cómo actuamos movidos por ellos. Es parte de nuestra experiencia personal cotidiana. El presentar imágenes vívidas e intensas es un sistema muchos más efectivo que la palabra escrita o hablada para transmitir los mensajes deseados. Hay estudios que demuestran que es así: experimentos dirigidos a estudiar el efecto de la violencia sobre niños y adultos: entre 13 y 24M hits en internet y mas de 30 libros sobre el tema además de los impresionantes comentarios de la Dra. Jennifer Hincapié ayer. Y otros experimentos dirigidos a estudiar para afectar los mercados de los productos, creando necesidades donde no las hay. De hecho, es ésta la base de todo el mercado por los persuasores escondidos de Madison Avenue, como lo señaló Vance Packard en su libro *The Hidden Persuaders* hace mas de sesenta años. Por tanto, si vemos al televisor como un medio eficaz de educación-persuasión-convencimiento-acción, la sociedad debe entonces tener inherencia en el contenido de sus módulos instruccionales, como lo tiene sobre los currículos de las escuelas.

Mi preocupación es que veo que el currículo actual de este nuevo maestro se está dirigiendo cada vez más a tres peligrosas direcciones: materialismo, violencia y sexo. La violencia está en la noticia, está en un número creciente de películas y de series semanales, en los videos musicales y hasta en las caricaturas. Ya existía una violencia sobre-entendida en antaño, pero era implícita –recordemos los comics, algunas películas de vaqueros, las series de la exploración del espacio, y hasta algunas películas de horror– pero ahora lo que vemos es una violencia explícita y realista, con toda la sangre, líquidos, tejidos, gritos, ruidos, gestos y agresiones pertinentes, que nos llevan a un producto final gráfico y crudo. Lo mismo en el sexo, que no solo es erótico (como puede ser) sino que ahora es agresivo, violento y ultrajante. Es este un nuevo realismo, sin sutileza, ni poesía, ni intelectualismo. Un realismo sangui-

nario que apela a emociones e instintos centrales que todos tenemos desde la época de los primeros vertebrados. La invitación constante al materialismo y su idolatría, completan el cuadro educacional.

El mundo de hoy rebosa de violencia y hostilidad pero la exposición gráfica en el televisor lo empeora aun más, y una generación expuesta constantemente a esta información está introyectando una imagen del mundo aun peor, y que, aun asumiendo supervisión y control eficiente de los padres, el impacto es muy difícil de neutralizar. Y parafraseando al poeta japonés Tamura Ryuichi, "si repites continuamente que el mundo es violento, así la historia te lo habrá de repetir". Otra cita, "la violencia genera más violencia" se ha dicho. No es que el televisor sea la causa de la violencia; es que al enfatizarla, empeora el problema. Peor, si los adultos mismos reconocemos un efectos nocivo de la violencia gráfica en nosotros (que ya tenemos un marco de referencia establecido, y "somos maduros"), no será difícil predecir el efecto que tendrá en nuestro hijos y sobre próximas generaciones. Las fronteras morales se borrarán cada día más, los márgenes entre lo que es bueno y lo que es malo se disuelven, y la distinción entre bien y mal simplemente desaparece. La sociedad entera se desensibilizará y será inerte ante el ultraje colectivo de la humanidad. Es lo que ve, es lo que introyecta, es lo que cree, y es lo que imitará el niño, discípulo del cuatro tutor. Aterra la idea de tener un tutor enseñando un currículo destructivo, sin control por la sociedad. El riesgo es convertirse en una civilización sin valores, sin empatía, con una concepción materialista y un culto a la violencia, poniendo en peligro la misma existencia del hombre.

La sociedad debe reconocer con urgencia la magnitud de este problema y su responsabilidad en el mismo, ayudando a modular el contenido medular de la educación a través de los medios, como lo hace con la escuela, como lo hace Japon con su nuevo plan piloto educativo llamado *Cambio Valiente*, y tan bien describe Valerio Fuenzálida en su libro *La nueva television infantil*. La indoctrinación es real, y aquel que tiene los datos tiene el futuro, como reflexiona Yuval Noah Harari en su tercera obra, *21 Lessons for the 21st Century*. Aun así, existe controversia sobre el tema (BBC News online 28 January 2019).

La civilización está en transición, algo así como una adolescencia, con los peligros y consecuencias que esto conlleva. No hay duda que el madurar (y además, la sobrepoblación misma), nos obligarán a desarrollar una nueva ética para poder seguir vivos sobre esta pedazo de

roca. En lo que esto ocurre, el liderato de los pueblos tiene que reconocer la educación y aculturación como de primera importancia y reclutar el inmenso poder del cuarto tutor en esta tarea.

Pero es peor aun. Es que ahora existe un **quinto tutor...**

Estoy viendo lo fácil que es destruir. Solo tengo que pulsar el botón que reposa bajo el pulgar de mi mano derecha, mientras que con mi mano izquierda muevo otro botón para perseguir a ese enemigo virtual que me ataca desde la pantalla de mi televisor. Aprieto, y puf, se destruye, explota! Lo veo destruirse en mil pedazos, con todos sus detalles realistas, muy gráfico todo, incluyendo destrucción de los cuerpos, fragmentación, y sangre, mucha sangre que salpica mi pantalla, explosión de edificios, casas; ciudades enteras yermas excepto por los cuerpos mutilados y destruidos.

Hablo de los juegos bélicos, claro está. He visto este escenario muchas veces en las manos de gente joven, jugando juegos gráficos de guerra, algunos sobre milicia, otros en situaciones civiles, pero todos con el mismo estilo. Aun algunos incitando a la automutilación (incluso el suicidio?), otros al ultraje, otros al escarnio y el destripamiento. Algunos sencillos, otros más complejos requiriendo mayor destreza visual y velocidad digital. Algunos jugados a distancia contra algún compañero, mientras que otros simplemente jugados contra la computadora o el sistema digital en la pantalla grande de la televisión en alta definición, que dicho sea de paso, lo hace todavía más gráfico y real.

Existen innumerables juegos que no son violentos. Con este tipo de juego, aducen algunas personas, el joven y en muchos casos el niño, adquiere unas destrezas digitales y coordinación manual excelentes, mayor sensibilidad con el entorno, mayor velocidad en la toma de decisiones (MI 76-77). Pero no hablo de éstos. Hablo de un "quinto tutor". Digo quinto tutor, aludiendo al "cuarto tutor" del cual acabamos de hablar, el televisor, que sin la presencia de los padres ni de adultos, se convierte en un verdadero maestro o tutor del niño solo y sin supervisión.

Ahora tenemos un quinto tutor en los juegos bélicos, excepto que se lleva a un nivel más alto. El cuarto tutor era educación pasiva. El quinto es educación activa y participativa, de manera que el joven usuario capta, reconoce, activa unos circuitos motores, y elimina la amenaza, el enemigo o el adversario; lo elimina destruyéndolo. Hemos visto una transición gradual, pero inexorable, de las tirillas cómicas del siglo pa-

sado, a la participación personal en el escenario de combate.

Teóricamente, el juego logra una asociación entre agresión potencial o ataque percibido hacia él, situación adversa, confrontación, enemistad o simple disgusto, en una acción destructiva y eliminación. La pregunta (teórica) es si este quinto tutor virtual puede ser un elemento de educación formal. La preocupación (teórica) que se presenta es si al asociar lo adverso o negativo con un "click" que permita su fácil eliminación, se introyecta como reflejo, para luego ser aplicado a otros escenarios de la vida cotidiana. La otra pregunta (teórica) es si al eliminar estos adversarios virtuales se le pierde el respeto a eliminar y destruir la vida, incluyendo la vida humana. Sin embargo, sin datos es imposible establecer asociación, ni mucho menos, causalidad. De hecho, este tema es motivo de discusión en revistas científicas (Science, 1361:1185, 2018) y prensa escrita (Primera Hora, 12/13/2012, p 6-7; v 1/3/13 p 34). Son preocupaciones teóricas o hipótesis sujetas a investigación, pero no encuentro datos al respecto, aunque existen datos sobre la relación entre violencia en los medios y comportamiento violento.

La agresión, he escrito en otros ensayos sobre la violencia y sobre la ética de los animales, es rasgo deseable y necesario en la supervivencia de los individuos y quizás de la misma especie. Pero la violencia entre miembros de la misma especie, sobre todo la violencia letal, con destrucción del adversario, es más la excepción que la regla. No así en el humano, donde tenemos evidencia por milenios de violencia individual, y de la destrucción sistemática de grupos y poblaciones enteras por otros grupos, o hasta por individuos en posiciones de poder.

Y aunque los programas y películas de violencia, y los juegos de violencia gráfica puedan ser, en teoría, un reflejo, una descripción, un catálogo de algo que ya existe en nuestra especie, como lo es mucho de nuestro arte pictórico, por otro lado, con la realidad visual que tenemos hoy, puede ser algo que insensibilice, amplíe y perpetúe la violencia humana y cree una cultura de antagonismo y odio en futuras generaciones.

Y no, no he olvidado las redes sociales, otro gran influenciador de la humanidad, uno que con frecuencia expone opiniones y no conocimientos, a veces hostilidad y odio, a veces estupideces que afectan, influyen y se difunden en instantes, fortaleciendo la idea de la post modernidad de que todas las opiniones y creencias son igualmente válidas. No he tocado las redes sociales cuya universalidad e influencia puede ser aun mayor. La razón es que están fuera de la esfera de con-

trol del comunicador –tema que es de esta conferencia– y mas en la de las compañías del internet y el gobierno.

La Constitución de Puerto Rico garantiza la libertad de palabra y prensa, al igual que lo hace la Primera Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos. De hecho, su Corte Suprema ha determinado mediante fallo que California no puede prohibir la venta de videojuegos a niños, aunque les prohíbe la venta de pornografía (ver tambien *Brown v. Entertainment Merchants Association*,” by C. J. Ferguson (see record 2013-04752-001).

En Puerto Rico también se garantiza esta libertad y derecho en la Ley Definiendo Derechos del Pueblo del 1902. Éste es un principio inviolable y sagrado, que de no protegerse, caeríamos en la censura, una dictadura intelectual, educativa y moral, algo a evitar a toda costa. Pero, no porque tengamos el derecho de hacer algo, quiere decir que debemos hacerlo. El ejercer esa libertad, sin pervertirla, le impone al educador, al maestro, al comunicador, la responsabilidad de considerar y prever las consecuencias de lo que se escribe, se ilustra o se crea, y entender que puede ser módulo educativo para personas y grupos que no tengan ni la madurez emocional, ni el rigor intelectual, ni la profundidad de pensamiento para distinguir entre una diversión y una educación.

¿Cómo entonces proteger la libertad de expresión y a la vez, prevenir las consecuencias potenciales que puede tener una educación violenta basada en experiencia visual–auditiva–táctil–motora?

¿Cómo entonces proteger la libre empresa? ¿El fundamento del modelo económico que –para bien o para mal– rige hoy a la humanidad?

El cuarto y quinto tutor son solo dos ejemplos del inmenso poder del comunicador. Y con el poder viene la responsabilidad.

La solución descansa en una Ética del Comunicador. Autoregulación. Principios éticos ya delineados en la ética periodística y otros códigos. Ya existen, en libros como *La Nueva Television Infantil* de Valerio Fuenzalida; *Sobrevivir A Internet: Conversaciones con Olivier Jay y Dominique Walton*; y el excelente libro, *La Ética Mediática* de nuestra propia Milagros Acevedo Cruz.

Es Conciencia social. Conciencia de especie. Conciencia global. La voz interna Kantiana de lo bueno y lo malo. Pensar en que todo no es diversion o mercadeo sino que existe una responsabilidad con el bien y con el futuro. Es sustraerse al momento y la circunstancia inmediata, y

reflexionar. Empezar por educar al comunicador. Educación humanista y no solo técnica. En universidades y colegios. Requiere la voluntad colectiva del pueblo y de los gobiernos, y de los propios comunicadores de hoy. Conlleva la responsabilidad con el futuro y no sólo con el hoy hedonista, inmediato y materialista. Y está en manos del comunicador.

NOTA: *Reflexiones basadas en ensayos del autor publicados en El Nuevo Día, 7 de enero de 1987 (El cuarto tutor), y en Impacto-La Revista, Miami, octubre y noviembre de 2015 (El quinto tutor)*

DECLARACION DE SAN JUAN

En la ciudad de San Juan se desarrolló el XII Congreso Latinoamericano y del Caribe de instituciones de Bioética con el tema de la Comunicación: herramienta vital para la bioética los días 11, 12 y 13 de abril de 2019.

Como resultado de los diálogos y discusiones llevadas a cabo, se redacta el presente documento “Declaración de San Juan”, siendo sus conclusiones fundamentales las siguientes:

Nos adherimos a la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos como guía fundamental para revitalizar los comités de ética asistencial, principalmente. Así también, fomentar el desarrollo de la competencia de comunicación en ambientes clínicos y sociales. A tal efecto nos comprometemos a:

1. Establecer un registro de los comités de ética asistencial de Latinoamérica y el Caribe que hayan adoptado un modelo de deliberación ética.
2. Mantener la comunicación continua y confiable en situaciones que comprometen los valores de salud y vida.
3. Establecer un registro de iniciativas que han llevado a la institucionalización de la bioética en escenarios clínicos y académicos.
4. Promover como prioridad capacitación en bioética de los profesionales de la salud así también de los comunicadores sociales.
5. Promover un modelo eficiente de directrices anticipadas como un

medio para promover la autonomía, así también como un buen cuidado médico.

6. Facilitar la identificación previa de áreas y poblaciones vulnerables con el fin de minimizar el riesgo ante un desastre natural.

7. Fomentar y facilitar la asistencia ética en los centros hospitalarios.

8. Educarnos sobre las controversias en torno al concepto tradicional de la persona humana y la investigación sobre el genoma humano.

Firman el 13 de abril de 2019:

Dr. Francisco León, pasado Presidente FELAIBE.

Dra. Sandra M. Fabregas, Presidenta, FELAIBE 2019-Puerto Rico.

Dr. Gabriel D'Empaire, Presidente, Centro Latino de Bioética y Humanidades.

Dr. Rafael Burgos, Profesor Emérito, Escuela Medicina, UPR y Presidente Comité de Ética del Hospital Universitario de San Juan.

Dr. Jorge J. Ferrer, Presidente FELAIBE 2019-2021.

Dr. Raúl Pérez, pasado Presidente Federación y Puertorriqueña de Bioética y Catedrático de Ética Médica, Escuela de Medicina, UPR-RCM.

Dra. Wendy Matos, pasada Directora de Clínica Intramural, UPR-RCM y Coordinadora del Simposio: Desastres Naturales y Vulnerabilidad.

Dr. Miguel Suazo, pasado Presidente, Comisión Nacional de Bioética, Republica Dominicana.

Dr. Roberto Cataldi, Presidente de la Academia Argentina de Ética Médica.

Dr. Eduardo Santiago Delpin, Profesor Distinguido de la Escuela de Medicina, UPR-RCM.

Dr. Oscar Cruz, Decano, Facultad de Humanidades, Universidad Interamericana De PR.

Dr. Emilio Martínez, Catedrático de Filosofía Moral y Política, Director del Departamento de Filosofía, Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia.

Dr. Emilio Ibeas, Presidente de la Sociedad para el Fomento de la Docencia de la Bioética, España.

Dra. Ivonne Jiménez, Directora, Departamento de Medicina, Escuela de Medicina, UPR-RCM.

Dr. Fernando Lolas, Secretario General, World Association For Social Psychiatry y Director del Centro Interdisciplinario de Bioética, Universidad De Chile

Dr. Manuel Torres Márquez, Catedrático de Sociología Urbana y Desarrollo Comunitario (Jubilado) de La Universidad Interamericana de PR y Catedrático de la Unesco como Titular de la Cátedra Itinerante Regional: Problemas de Habitabilidad en las Ciudades Hispanoamericanas y Revitalización Integral de sus Centros Históricos.

NOTA FINAL

Prof. Dr. Roberto M. Cataldi Amatriain

Presidente de la Academia Argentina de Ética en Medicina – Buenos Aires

Este libro, producto de las deliberaciones del Congreso de Bioética, es un fluido discursivo sobre problemas y dilemas de actualidad, donde la Bioética asume su papel de "puente", originario y auténtico, entre la cultura tecno-científica (no solo médica) y la cultura humanista (no solo filosófica). El tema central es la comunicación, que fue, ha sido y es la herramienta necesaria para desarrollar, difundir y estimular la reflexión bioética.

Los autores, notables bioeticistas de diferentes países, pertenecen a distintas profesiones, de allí sus puntos de vista, así como la intención de alcanzar una integración discursiva.

La comunicación es abordada en múltiples vertientes: las malas noticias al enfermo y los cuidados paliativos; la tolerancia, el diálogo y el respeto como bases de una convivencia digna; las estrategias de comunicación en situaciones límite; los mensajes éticamente controversiales y las guerras informativas; la personalización de las narrativas; las competencias y la ética del comunicador, entre otros importantes temas.

Esta obra constituye un aporte intelectual a la comunicación en bioética, en un mundo cada vez más interconectado tecnológicamente pero con serias dificultades de comunicación humana en todos los campos

y, donde se privilegia la información (en ocasiones de dudosa calidad), sobre el *feedback* del interlocutor, imprescindible para instalar el diálogo social. La habilidad comunicacional fue capital en el desarrollo cognitivo de la especie humana. Las narrativas aquí desplegadas despiertan la conciencia anticipatoria del lector, en una época surcada por la incertidumbre, las vulnerabilidades y la falta de equidad.