

FRANCISCO JAVIER RIVAS FLORES

INMUNOTERAPIA ÉTICA



#humanizar


Centro de
Humanización
de la Salud
Religiosos Camilos

P P C


FRANCISCO JAVIER RIVAS FLORES

INMUNOTERAPIA ÉTICA



PRÓLOGO

La reflexión ética en el mundo de la salud tiene muchas implicaciones. No solo las que dan titulares a los periódicos o debates a las tertulias más ocasionales en torno al inicio o al final de la vida. Ni siquiera hay un solo modelo de aproximación, como habría podido parecer al aterrizar en nuestras coordenadas el paradigma principalista.

La ética es el arte de reflexionar sobre el bien y el mal, lo justo y lo injusto, lo que nos hace felices e infelices. No es bueno acallar las preguntas sobre estas cuestiones y dejarnos llevar por una moral sin ética. Menos aún en el complejo mundo de las relaciones de cuidado recíproco y de asistencia sanitaria.

Por eso, Francisco Javier Rivas, médico humanista, máster en bioética, colaborador del Centro de Humanización de la Salud, habitual autor de artículos en la revista *Humanizar*, nos aporta un conjunto de reflexiones en estas páginas, ricas de conexiones sobre el mundo de los valores y del cuidado en la fragilidad.

Humanizar no es solo una cuestión de barniz, un maquillaje del sistema sanitario, con una mirada corta. Para humanizar la asistencia sanitaria no basta con un «salpicón de iniciativas buenistas» que den color –o incluso un poco de calor– al desarrollo de las profesiones sanitarias.

El Dr. Rivas sabe bien que humanizar implica ese ámbito relacional de los cuidados, del respeto y la promoción de la autonomía en la relación profesional, pero también sabe lo que se juega en la onda larga de la humanización, en la justicia y la equidad en la distribución de recursos y en el buen uso de los mismos.

Los conflictos éticos no se reducen a meros dilemas que se pueden resolver con la intuición o por el camino de la autoridad del profesional de más poder. El autor apunta que el camino saludable de abordaje de los conflictos éticos es la deliberación, hecha de escucha y búsqueda de valores en juego, así como de caminos con ventajas y desventajas. Conoce la complejidad de la vida moral y está habitado por la empatía con la persona frágil –*in-firmus*– como clave de comprensión que favorece el más genuino discernimiento.

Estas páginas nacen a fuego lento, de la capacidad de reflexión y comunicación de un médico que no se mueve solo entre pacientes, sino también en el estudio, la docencia, la investigación y la reflexión para contribuir, desde diferentes frentes, a la humanización de la asistencia sanitaria.

JOSÉ CARLOS BERMEJO

Director del Centro de Humanización de la Salud

INTRODUCCIÓN

El pasado siglo XX asistió a una evolución médica como no se había producido a lo largo de toda su historia: la posibilidad de curar enfermedades era una realidad que venía de la mano de la mejora en los métodos diagnósticos, tecnología aplicable y tratamientos disponibles, desde farmacológicos hasta procedimientos técnicamente sofisticados. Hitos que quizá en este momento hemos olvidado, como la insulina para el tratamiento de la diabetes, los antibióticos para las infecciones, la diálisis para la insuficiencia renal, la quimio y radioterapia para los procesos cancerosos, los trasplantes de órganos para los fallos orgánicos completos, las unidades de cuidados intensivos, etc. Todos estos adelantos en la atención sanitaria no siempre se han acompañado de mejora en la relación sanitaria; es más, esta se ha podido empobrecer al poner toda la confianza en la bondad de la técnica, dejando de lado la vertiente de relación personal, de manera que se ha podido pasar de considerar al enfermo como una persona que padece y vive una enfermedad o como un ente biológico, portador de una alteración anatómica o funcional, tanto de órgano como de sistema, o de célula, o genética, que podemos estar en condiciones de revertir y curar. La tecnología y los medicamentos ayudan a ello.

Frente a eso se alzaron voces que clamaban por recuperar el espacio y la esencia propios de la relación sanitaria; así ocurrió con la propuesta de R. V. Potter de establecer un puente entre la tecnología y los valores a través de la propuesta de una nueva disciplina, la bioética, que coincide simultáneamente con la propuesta de Hellegers de una bioética más clínico- asistencial (frente a la de Potter, más global y ecológica). A estas propuestas se suma el informe Belmont, que ofrece las condiciones mínimas que debe reunir la investigación con seres humanos, y del que se desprenden los conocidos como principios¹ de la bioética, teniendo como cimiento la dignidad inherente a cada ser humano, presentados de manera imponente por Beauchamp y Childress. En nuestro país fue desarrollada por Diego Gracia, quien añadió a la propuesta de estos autores el principio de no maleficencia, una cierta jerarquía en la aplicación de los principios cuando entran en conflicto entre sí, un método de trabajo basado en la deliberación, sentando las bases para la implantación de los Comités de Ética Asistencial en nuestro país.

Pero después de todo este tiempo transcurrido, ¿qué nos queda? ¿Cómo han calado en la sociedad sanitaria y en la sociedad en general los valores que promueve la bioética? ¿Podemos decir que ha sido una moda? Y, en caso de ser moda, ¿es pasajera? ¿Desaparecerá porque los avances impondrán otro camino basándose en el positivismo

científico, como en algunos casos se ha demostrado? Pues en no pocos casos parece que la bioética genera anticuerpos en algunos profesionales y en parte de la sociedad, dado que pueden ver en los planteamientos éticos un cuestionamiento a su actuación profesional o un impedimento para el desarrollo de la ciencia y de la técnica.

Podemos afirmar que la bioética no es una moda, no es un mecanismo perverso para impedir el desarrollo, sino un camino de deliberación que lleva a la toma de decisiones prudentes; es decir, aquellas en las que se tienen en cuenta los hechos, los valores implicados, los deberes derivados de ellos y las consecuencias de esta toma de decisiones. En este sentido, cuando a alguien se le cuestiona que su decisión pueda llegar a un Comité, ya está haciendo una valoración, y, por tanto, un posicionamiento ético que le permita defender públicamente su decisión, que en la mayoría de las ocasiones estará basada en la aplicación más adecuada de la ciencia médica, guiándose por principios básicos y complementarios que vienen a definir la actuación sanitaria. Lo primero, no perjudicar, procurando siempre el bien del paciente.

La medicina, la asistencia sanitaria –que incluye todas las disciplinas sanitarias que tienen relación profesional con los enfermos–, presenta unos valores que han marcado su devenir a lo largo de los tiempos. En primer lugar, el compromiso con el enfermo y el mundo del dolor y el sufrimiento, buscando comprender el significado que la enfermedad tiene para el sujeto, cómo reacciona ante la enfermedad, que tan claramente nos presentó el Prof. Laín Entralgo, y que posteriormente ha sido expresado en situaciones tan concretas como la terminalidad por E. Kübler-Ross.

Pero ¿qué podemos hacer cuando la bioética genera anticuerpos y, por tanto, rechazo en los sanitarios? Lo primero es entender la bioética como una disciplina aliada de los profesionales, porque supone hacerse preguntas sobre la bondad o maldad, la licitud o ilicitud de nuestras decisiones, ayudando a reconocer y a afrontar los conflictos morales; porque su finalidad también está en adquirir hábitos y actitudes para nuestra actuación sanitaria. Pues, en esencia, las profesiones sanitarias son eminentemente éticas, porque desde el principio de su desarrollo han contado con juramentos y posicionamientos éticos que han permitido mantener un papel preeminente como profesionales, donde el principio de responsabilidad es elemento crucial en la reflexión, tanto para la asistencia como para la investigación, principio expresado por H. Jonas como: «Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra»².

Pero quizá todos los que nos dedicamos a esta apasionante actividad tengamos que integrar, a modo de inmunoterapia, cinco verbos³ que pueden sintetizar nuestra actuación sanitaria y que suponen parámetros de actuación responsable.

- *Curar*: supone un esfuerzo continuado por mejorar todas las posibilidades

terapéuticas que se nos presentan y aprovechar cada nuevo descubrimiento en beneficio de nuestros pacientes.

- *Admirar* cada nuevo resultado de la ciencia y alegrarse por cada descubrimiento.
- *Mejorar* y apoyar positivamente la investigación para promover la vida y hacer mejor la vida humana.
- *Agradecer*, es decir, manifestar gratitud ante cualquier descubrimiento, porque nos ayuda a conocer mejor la realidad y porque nos permite aplicar los descubrimientos en beneficio de los vivientes.
- *Proteger*, pues supone la responsabilidad de evitar a la humanidad cualquier posible desviación que pueda poner en peligro la dignidad humana.

Y en este libro vamos a intentar ayudar en la reflexión ética, de manera que se integre de forma natural en el quehacer diario de los profesionales, para que podamos actuar como verdaderos hortelanos⁴, cultivadores de una relación que o es plenamente humana o deja de ser relación.

EL VIAJE DE LA ENFERMEDAD

En muchas ocasiones se ha interpretado la enfermedad como un viaje a lo desconocido. La persona y el entorno se adentran por terrenos ignotos y muchas veces azarosos. Por lo general, no se tiene experiencia previa de la enfermedad ni cuando nos acontece como sujetos de la misma ni cuando afecta a nuestro familiar y nos convertimos en cuidadores.

Igual que se editan guías de viaje para cuando se va a visitar países y zonas desconocidos, es necesario que se disponga de una guía de viaje para la enfermedad.

Ante lo desconocido y la incertidumbre de lo que vendrá no estamos solos. Los sanitarios –médicos y enfermería– se convierten en los guías de este viaje y, por tanto, en los referentes que deben acompañar en todo el trayecto. En este texto quiero resaltar la responsabilidad que tenemos los sanitarios en esta labor de guía y acompañamiento a los enfermos que nos exige nuestra labor asistencial. Es un ejercicio de responsabilidad intrínseca a las profesiones sanitarias, sobre todo cuando la labor fundamental es la clínica (entendida como la parte más práctica de la actividad, estrechamente ligada a la atención directa del enfermo).

¿Qué supone esta responsabilidad para el guía del viaje? Podemos entenderla como la capacidad de responder de los propios actos, tanto ante los pacientes como ante la sociedad. Es como una respuesta exigida y exigible por el paciente y su entorno, y por las propias instituciones sanitarias en las que se desarrolla la actividad. Es una responsabilidad consecuente que da cuenta, *a posteriori*, de los actos. Es, por tanto, una responsabilidad teleológica. Es una responsabilidad que también tiene unos elementos antecedentes: los *a priori* por los que cada persona funciona, y que marcan la línea de sus actos. Cada uno de nosotros tenemos unos referentes personales en nuestra historia que suponen una coherencia con los propios valores y que enmarcan los motivos por los que se actúa.

Esta responsabilidad lleva a entender que en cada persona quedan escritos todos los acontecimientos de su vida y que, en ocasiones, están casi borrosos o pueden estar muy presentes y vivos. En este sentido, podemos decir que cada uno de nosotros somos un tipo de palimpsesto –manuscrito que conserva huellas de una escritura anterior borrada artificialmente– en el que podemos ir entreviendo las huellas anteriores y lo que la vida ha ido escribiendo en cada uno de nosotros. La responsabilidad del guía está en descubrir estas líneas medio veladas, pero que permiten conocer más en profundidad a la persona.

En el sanitario también existe esta figura palimpséptica como parte de su responsabilidad antecedente, dado que seguimos manteniendo las huellas que nos han

dejado experiencias anteriores en el trato con los enfermos. Se reconoce que la objetividad es una cualidad de la relación asistencial, pero no es menos cierto que, cuando el sanitario ha pasado por algunas de las fases de la enfermedad, cambia su percepción y su manera de tratar a los pacientes. Podemos recordar obras literarias o películas que muestran cómo cambia esta actitud en los fríos y distantes sanitarios que padecen un cáncer o enfermedad neurológica tras la experiencia de la enfermedad, haciéndose más cercanos, más humanos, y recuperando esa máxima médica: «Curar a veces, aliviar casi siempre, consolar siempre», pasando a ser a partir de ese momento compañero de viaje y guía de su trayectoria, de manera que los acontecimientos previos de la vida personal pueden estar influyendo en la toma de decisiones. Lo importante de este proceso es tomar conciencia de ese punto de partida previo al viaje. ¿Cuál es nuestra mochila o maleta para este viaje? ¿Tiene mucho peso, es ligera? ¿De qué la he ido cargando? ¿De qué me puedo desprender? Y que todo sea siempre en clave de servicio al enfermo.

Además de la responsabilidad existen unos principios que deberían estar siempre presentes en esta relación y en este camino.

Conocer el camino para no dañar

El guía no puede proponer una ruta equivocada. Debe tener su GPS y sus mapas actualizados para poder buscar el camino más corto, menos difícil. Desde su conocimiento del proceso debe procurar no llevar a la persona –el enfermo– a caminos sin salida o a rutas imposibles. Dicho de otra manera, hay que mantenerle en la esperanza, que no significa que se le asegure la curación en cualquier situación, sino que la esperanza puede basarse en algo tan básico como asegurar el acompañamiento y la cercanía. Hay que poner los medios a nuestro alcance para su control sintomático y procurar la calidad de vida que permite a la persona recuperar el sentido de dignidad personal.

En estos casos hay que contar con las condiciones del sujeto. No se planifica un viaje o una ruta sin analizar nuestras fuerzas y los medios con los que contamos. Pues, en el caso del viaje que supone la enfermedad, también es importante conocer las condiciones de la persona. Supone adoptar una actitud empática hacia el enfermo. Supone tener presente el principio de no perjudicar o dañar. Exige que el sanitario adquiera las competencias precisas para desarrollar la actividad, no solo los conocimientos de las enfermedades, terapéuticas, procedimientos y cuidados, sino también la adquisición de habilidades de relación, de comunicación como elementos imprescindibles en la relación

y que hay que aprender a manejar adecuadamente. En este contexto es muy útil trabajar el proceso de *counselling* y la relación de ayuda; pues, si tratamos a todos por igual, estamos siendo maleficientes, porque hay que buscar la originalidad de cada cual, ya que de otra manera podríamos entrar en una mala praxis.

Tratar a las personas según sus condiciones

El guía prepara el viaje teniendo en cuenta las condiciones de las personas, y, durante el trayecto, se mantiene atento a sus necesidades, facilitando –en función de sus condiciones– el mejor desarrollo del camino. Es saber dar a cada uno lo que necesita o le corresponde. Son cuestiones de justicia: supone facilitar en igualdad de condiciones el acceso a los mismos bienes sanitarios para quienes los precisen, evitando discriminaciones, tanto negativas como positivas. La aplicación de criterios de justicia no es fácil por los instrumentos de los que se dispone, pero, en cualquier caso, es preciso ser capaces de, en los casos de desigualdad, actuar de manera que se puedan beneficiar los más vulnerables, llevando hacia un equilibrio desde abajo. Podemos ser injustos cuando tratamos de manera diferente casos y situaciones iguales o cuando tratamos de igual manera casos o situaciones diferentes. La justicia es así una forma de reconocimiento del otro basada, en último término, en la igualdad esencial entre las personas, en su igual dignidad. Hacer lo justo constituye, por ello, un acto objetivo que no depende de si tiene por qué incluir determinados sentimientos o emociones hacia las contrapartes.

El guía-acompañante honrado intenta realizar la justicia en todas sus relaciones, incluso cuando ello implique renunciar a la maximización de su propio interés para favorecer un equilibrio justo entre los participantes en la relación.

Maximización del autodespliegue personal

La finalidad general de un viaje, de cada viaje, es la búsqueda de la felicidad. El viajero busca la felicidad en la belleza de los paisajes que contempla o en los monumentos que admira en cada paso; o puede encontrar la felicidad en el descubrimiento de lo oculto o en la propia aventura, con lo que configuramos los distintos tipos de viajeros. A pesar de esta confluencia general de lo que es el fin último, los caminos para alcanzarla son individuales, pues cada persona tiene su idea de lo que es bueno para ella y, por tanto, lo que considera positivo para sí misma. El guía de viaje lo sabe y, aunque propone una

ruta común, deja que cada cual busque su satisfacción en lo que considera más importante. Para algunos está en contemplar el paisaje; para otros, en admirar una obra de arte, y para otros, el poder relacionarse y comunicarse con los propios del lugar.

Recordemos algunos de los atributos históricos de la felicidad, porque así se ha expresado como autorrealización (para alcanzar las metas propias de cada ser humano), o como autosuficiencia, o como una expresión del placer intelectual y físico para conseguir evitar el sufrimiento mental y físico. Todas estas expresiones las podemos ver en nuestros enfermos, porque supone la vivencia de la enfermedad en su vida. La enfermedad es generadora de infelicidad, porque trunca todas estas concepciones de felicidad. El guía, si está atento a la historia de la persona, puede ayudar a encontrar los resortes que están en el interior de la propia persona para procurar la recuperación de la felicidad, a pesar de su deterioro.

Por ello nos debemos preguntar: ¿cómo podemos encontrar la felicidad? ¿O cómo podemos contribuir a que la persona encuentre su felicidad? En este viaje parece muy complejo encontrar elementos que proporcionen felicidad; de hecho, en las fases anímicas por las que pasa el paciente y que fueron descritas por Kübler-Ross: negación o *shock*, rabia o frustración, negociación o regateo, depresión o abatimiento y aceptación o paz, no aparece la felicidad en el ánimo de la persona; pero qué duda cabe que en cada momento de su existencia busca la felicidad; es decir: el mejor bien que pueda alcanzar.

La labor del guía-compañero de viaje será entresacar los elementos que permitan el despliegue personal para que, desde la indigencia en que se encuentra el sujeto, sea capaz de ese crecimiento personal y de su propia realización que supone el autogobierno. El sujeto está cerca de la felicidad cuando puede llevar a cabo una vida que considera plena, a pesar del deterioro que supone su enfermedad.

Una actividad interesante de los guías viajeros es hacer de la necesidad una virtud, de manera que en las condiciones más difíciles sea capaz de entresacar los resortes personales que permitan continuar el viaje o la marcha. En el ámbito sanitario esto se conoce como *resiliencia*⁵. Supone la capacidad de crecimiento para seguir proyectándose en el futuro, a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. Las personas, como los metales, tienen capacidad de recuperarse en condiciones adversas y, por tanto, de crecer en la adversidad. El guía pone los medios para que la persona mire en su interior, con las claves que se le proporcionan, para encontrar los elementos que le permitan ese crecimiento. El guía actúa con una actitud empática.

Buscar el bien del viajero

Procurar el bien supone poner todos los medios al alcance para beneficio del enfermo. En este sentido, el sanitario se convierte en un defensor de su enfermo ante las diferentes instancias, poniendo siempre los intereses de este por delante de argumentos economicistas, por un lado, y, por otro, cuidando las cuestiones de comunicación (medicina como arte). Impone el deber de no abandonar al paciente, independientemente de la opción terapéutica que elija.

El respeto a la intimidad, por las confidencias que se hacen durante la relación sanitaria, es otra manifestación de esta acción benéfica de los sanitarios.

Desde una concepción personalista de la medicina, es decir, desde la medicina centrada en el paciente, se entiende que el sanitario debe jugar un papel de experto que asesora. Así que la decisión de lo beneficioso para el paciente tendría que ser tomada por deliberación conjunta de los valores del enfermo, con el fin de reconocer en conjunto las claves necesarias para alcanzar este crecimiento personal.

En definitiva, el sanitario tiene una función en la relación sanitaria que sobrepasa la mera actividad técnica de diagnóstico y tratamiento. Desde la concepción holística de la persona tiene una función de guía y acompañante, dado que, con el conocimiento de la enfermedad, permite ayudar al enfermo a desbrozar el camino que debe recorrer. El sanitario no hace el camino por el enfermo, sino que le permite ver las claves que le ayuden a sacar los recursos necesarios para llevar a cabo el viaje que supone la enfermedad. Utilizar técnicas como la relación de ayuda o el *counselling* puede ser útil para ayudar en el crecimiento personal que puede darse también en la enfermedad, a pesar del deterioro que ella conlleva⁶.

LA ENFERMEDAD COMO OPORTUNIDAD PARA EL CRECIMIENTO PERSONAL

¿Qué nos diferencia del modo de enfermar de los animales? Fundamentalmente, que el ser humano es capaz de interpretar la enfermedad y darle un sentido. Entra en acción la resiliencia, el vivirla como una oportunidad para resurgir y como una herramienta preciosa para los profesionales sanitarios.

La enfermedad ha acompañado al ser humano a lo largo de la historia de la humanidad y siempre ha tenido una connotación negativa, por el deterioro orgánico que se produce y, según los clásicos, también moral –enfermo deriva del vocablo latino *infirmus*–, y que ha sido el fundamento de la actitud paternalista de los sanitarios hacia el enfermo.

Si pudiéramos hacer una abstracción mental y no fijarnos en enfermedades nominales, podríamos ver que la enfermedad tiene distintas facetas y presentaciones, por lo que se pueden distinguir tres grandes grupos de enfermedades de pronóstico diferente: agudas no mortales, crónicas y mortales de evolución corta o larga.

Habitualmente, las enfermedades agudas dejan poca huella en el individuo, porque la recuperación es prácticamente completa y la vivencia no suele dejar secuelas psíquicas en la persona, si bien es cierto que, en función de la gravedad, puede suponer un proceso de catarsis, de cambio interno, que lleve a modificar los posibles factores desencadenantes o de riesgo para la enfermedad. De esta experiencia surgen propósitos vitales que, en no pocas ocasiones, duran poco tiempo.

Soy humano: frágil y vulnerable

Los otros dos grandes grupos de enfermedad sí suponen un cambio y una adaptación de la persona, puesto que esta tiene que convivir con la dolencia y tiene que aprender a convivir con ella. Supone un recordatorio permanente de la frágil condición humana y la vulnerabilidad que nos es inherente.

Frente a la enfermedad se reconocen dos tipos de reacciones, que son las que se dan a nivel biológico frente a situaciones de peligro: la parálisis y la hiperactividad. Así podemos encontrarnos con personas que se quedan «paralizadas» ante la enfermedad y

otras que demuestran una actividad extraordinaria frente a ella. Lo que nos puede llevar a entender cómo se ha producido antropológicamente el enfrentamiento ante la misma y cómo incluso ante enfermedades muy graves o incapacitantes se ha producido una reacción que ha permitido no solo la supervivencia, sino también la superación y el crecimiento personal ante esas situaciones.

Los famosos, también a prueba

A lo largo de la historia tenemos personajes que han sido capaces de ser creativos, a pesar de padecer enfermedades incapacitantes, y que no han sucumbido ante ellas, como Julio César, que padecía epilepsia, u Homero, que sufría ceguera, o Juan Sebastián Bach, o el gran científico Stephen Hawking, que padecía esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Lo mismo podemos decir del malogrado actor Christopher Reeve, parapléjico tras un accidente de equitación, o de la cantante Luz Casal, que tuvo un cáncer de mama. Ante estos ejemplos, la pregunta que surge es qué lleva a la persona enferma a luchar, a intentar sobreponerse a la enfermedad o incluso a sacar algo positivo y creativo mientras la padece. Indudablemente está el instinto de supervivencia –similar al del resto de los seres vivos–, que se manifiesta en mecanismos de lucha activa y que se mantiene en función inversa al deterioro global que presenta el sujeto.

Pero este instinto de supervivencia no explica las otras reacciones de crecimiento ante la adversidad. Ante estos ejemplos, algunos investigadores han intentado encontrar las causas que hacen que un individuo sea autónomo, autorregulado y con estrategias analíticas para resolver problemas, es decir, con lo que hoy se denomina «plasticidad biológica y psicosocial», y otros, por el contrario, sean meros testigos de su autodestrucción.

Estudios que se han llevado a cabo estos últimos años del pasado siglo pretenden aprovechar este caudal para poder llevar una relación más humanizadora y potenciadora de la persona. Es decir, generar una actitud resiliente.

De la física a la vida diaria

Este concepto de resiliencia procede de la física de materiales, de manera que se dice que un material es resiliente cuando es capaz de absorber los impactos y retomar sus características originales. En términos teóricos y generales, los seres humanos, al sufrir estrés, ponemos en juego nuestro equilibrio interno –homeostasis–, generando así un

mecanismo que nos hace crecer y madurar: así nos volvemos resilientes para adaptarnos a cambios internos sin desorganizarnos.

Podemos aplicar la resiliencia a nuestra vida cotidiana, de manera que se puede convertir en el mecanismo que nos permite salir fortalecidos ante las situaciones que amenazan nuestro funcionamiento biopsicosocial. Lo cual nos convierte en actores y no en meros observadores pasivos. Supone la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. Supone un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad.

El reto del sanitario: conocer al enfermo

Esta capacidad se está trabajando de manera más firme en la esfera psicológica de la persona, para poder aprovechar todo el caudal de superación que lleva cada individuo. Para los sanitarios supone una exigencia si se pretende que nuestra relación supere la esfera biológica-organicista, abarcando la totalidad de la persona. Esto es lo que entendemos como un acercamiento holístico al enfermo.

¿Cómo puede el profesional sanitario fomentar actitudes resilientes en los enfermos? Los profesionales sanitarios podemos ser elementos que faciliten ese crecimiento personal si somos capaces de conocer los recursos psicológicos de las personas. Es decir, no solo hay que conocer la enfermedad, sino también al enfermo. Por ello se nos exige mostrar empatía con el enfermo, para que, penetrando en su interior, permitamos que afloren sus recursos. No es una negación de la realidad –enfermedad– ni una sublimación, sino un proceso activo y dinámico de búsqueda conjunta. Nos exige proporcionar la información necesaria para conocer el propio proceso de enfermedad, para poder reconocer las manifestaciones que se pueden presentar y que nos ayuden a superarlas. Este proceso nos lleva a una participación activa, como explicita Gardiner⁷:

Se trata más bien de ver al ser humano «en resiliencia», como la persona que entra en una dinámica en la que los recursos personales y sociales se manifiestan, interactuando de tal manera que constituyen una conjunción de posibilidades que producen respuestas asertivas y satisfactorias que permiten no solo la solución de conflictos, sino también el desarrollo y potenciación de otras posibilidades en las que se incluye, como aspecto fundamental, la comunicación interpersonal, la interacción e intercambio de recursos (capacidades, habilidades, valores, convicciones, significados), que constituyen a su vez el bagaje de conocimientos prácticos con que las personas y comunidades de éxito afrontan su realidad.

Radiografía del resiliente

Una persona que presenta resiliencia tiene como rasgos característicos los siguientes:

- Presta servicios a otros y se involucra en situaciones sociales.
- Emplea estrategias de convivencia: control de los impulsos, asertividad, resolución de problemas.
- Es una persona sociable, con capacidad de ser amigo y de entablar relaciones positivas.
- Control interno.
- Autonomía e independencia.
- Visión positiva del futuro personal.

El paciente reforzado

La Dra. E. Pagliarulo⁸ presenta los aspectos resilientes que favorecen la búsqueda de soluciones a las enfermedades. Factores que responden a las siguientes características del paciente resiliente:

1) Puede realizar una evaluación objetiva de la realidad, no se engaña y la acepta tal como es. En este caso, a los médicos les corresponde una gran responsabilidad: utilizar la mejor actitud estratégica para informar y acompañar al paciente para que, sin evadirse, refuerce su capital resiliente.

2) Un segundo momento, de suma importancia, es el proceso en el que el paciente tiene que construir un nuevo significado de la realidad que le toca vivir, que es adversa. Deberá encontrarle sentido a su situación «pática», para poder crear puentes hacia el futuro, lo más sólidos posibles, para pensar en positivo y sostenerse en que la resolución del problema será satisfactoria.

3) Con la ayuda de lo que posee o de aquello con lo que cuenta, el paciente recurrirá a la creatividad, que podrá manifestarse de diferentes maneras: sublimando, recurriendo a la religiosidad, volcándose en una acción solidaria, ocupándose en actividades artísticas-lúdicas, etc., para poder vivir el presente reelaborando las posibilidades del futuro y aceptándolo con humor, confianza y actitud existencial, en la medida en que le sea posible.

Niños con enfermedad oncológica

Se han realizado algunas experiencias en este sentido, como la llevada a cabo en la Casa

de la Amistad para Niños con Cáncer, de México, en la que se ha adoptado el enfoque teórico de la resiliencia encuadrado en el programa RIO –Resiliencia Infantil Oncológica–, con la participación de la Universidad Nacional Autónoma de México, con lo que se pretende promover en los pacientes y en las familias otros factores como el sentido de la vida, la comunicación, la creatividad, el fomento de redes psicoafectivas, etc.

Pero también es necesario reconocer que frente a cada enfermedad crónica o invalidante letal son diferentes los mecanismos de reacción. Con respecto a la enfermedad oncológica hay que establecer las estrategias psicoterapéuticas útiles que mejoren la calidad de vida.

Es preciso aprender a reconocer las características resilientes en todo ser humano para modificar el modelo de acercamiento «patogénico» hacia un modelo «salutogénico». Lo que supone que el enfermo reconozca la realidad que le toca vivir y que busque y se reafirme en lo que posee para el afrontamiento del problema en sí mismo, en la familia y hasta en el equipo médico.

Finalmente, podemos decir que, en nuestro lenguaje de humanizar, merecería la pena aprovechar los mecanismos de la *relación de ayuda* para alcanzar estos propósitos. No podemos olvidar que el conocimiento de la enfermedad y de los mecanismos resilientes de las personas pueden suponer la carta de navegación que nos permitirá conocer las rutas y los caminos por los que transitamos para poder servir, desde una actitud empática, para fomentar el crecimiento y la realización personal, a pesar del deterioro que en todos los niveles supone la enfermedad grave, crónica, incapacitante o letal.

HUMANIZAR ES AGRADECIMIENTO RESPONSABLE

El Prof. Juan Masiá, sj, desde su sabiduría oriental –es profesor en la Universidad Sofía, en Japón– nos enseña la importancia de estos dos términos –agradecimiento y responsabilidad– tanto en la vida como en la ética⁹. Quiero traerlo al terreno asistencial, porque estoy convencido de que estas dos palabras resumen también la relación sanitario-paciente y, por tanto, la ética que subyace en ella. Lo voy a analizar desde la perspectiva de los dos actores de la relación; por un lado, los sanitarios, y, por otro, los pacientes-enfermos.

Agradecimiento sanitario

Quiero empezar por este término, porque es el gran olvidado en la relación por parte de los sanitarios. ¡Son tantas las cosas que los sanitarios debemos agradecer en la relación sanitaria! Generalmente interpretamos que son los receptores de nuestros cuidados y atención los que tienen que agradecer nuestro celo y preocupación. Pero, si analizamos someramente esta relación, tenemos que agradecer que se nos permita entrar en la intimidad de la persona, tanto en lo físico como en lo espiritual (entendido en el sentido más amplio, que incluye pensamiento, valores, proyecciones, etc.). Desde el momento en que una persona doliente pasa el umbral del espacio sanitario estamos entrando en su «mundo», la miramos con ojos diferentes y escuchamos sus preocupaciones con oídos diferentes, porque desde ese momento estamos haciendo interpretación y valoración, estamos haciendo hermenéutica de su situación.

Agradecimiento, porque nos permite avanzar en el conocimiento a través de la investigación, con la intención de ayudar a otros. Agradecimiento, porque podemos contribuir al bienestar en actitud de servicio, aun sin recibir nada a cambio.

Responsabilidad sanitaria

La responsabilidad sanitaria supone hacerse una pregunta básica: ¿quién es el paciente para mí? ¿Es un objeto de estudio o investigación o un sujeto doliente al que debo

procurar cuidados, atención y consideración como persona? Se trata de una responsabilidad que viene enmarcada por el fin último de las profesiones sanitarias, procurando el bien de las personas que están bajo nuestro cuidado; y esto supone no solo hacer el bien, y hacerlo bien, sino también no dañar o perjudicar al paciente. Todo lo cual incluye aspectos importantes, como no desvelar datos de la intimidad de la persona ni conculcar su voluntad. Responsabilidad en saber que cada persona tiene una «puerta de entrada» diferente, por lo que debemos individualizar nuestra relación y atención. No es una enfermedad lo que tratamos; es una persona con una enfermedad, lo que diferencia un trato genérico del individualizado, en función de sus características personales.

Supone que desarrollemos al máximo las capacidades y competencias profesionales, manteniendo un alto nivel en los conocimientos y técnicas que nos permitan, finalmente, actuar con la prudencia que cada caso exige.

Actuar responsablemente exige fomentar la autonomía, el autogobierno y la autodeterminación de los pacientes, no llevando a cabo conductas que mermen su desarrollo autónomo. Todo ello se entiende como una manifestación del respeto que la dignidad de esta persona nos merece.

Una actitud responsable es cuidadora del entorno sanitario, fundamentalmente haciendo un uso apropiado de los medios puestos a nuestra disposición, procurando una distribución adecuada de los recursos.

Ser responsable es reconocer la incertidumbre de la ciencia, no aceptando cualquier novedad o investigación sin medir las consecuencias, adoptando un principio de precaución que nos lleve a esforzarnos para encontrar respuestas, hasta reconocer más beneficios que incertidumbres.

Gratitud de los pacientes

En una época en que las actuaciones sanitarias se circunscriben al binomio derechos/deberes no está de más reconocer lo que los sanitarios hacemos por nuestros pacientes. En la mayoría de los casos, el desvelo, la atención, el cuidado mostrado al lado de nuestros pacientes, al pie de cama en los hospitales o residencias o en el domicilio, que en muchos casos excede la mera actuación contractual, son merecedores de agradecimiento. La escucha de los médicos, enfermeros auxiliares, celadores, trabajadores sociales y psicólogos va más allá del problema biológico, interesándose por su reacción personal ante la enfermedad con el cuidado y el mimo que, por lo general, se pone ante la realización de cualquier técnica, es motivo de agradecimiento. Sin duda, hay

casos de relaciones muy técnicas, aunque poco humanas, pero deben ser las mínimas.

En el inicio de la relación, también al paciente debe surgirle esta pregunta: ¿quién es el sanitario para mí? La respuesta puede ser variada: tal vez se trate de un técnico competente que me va a curar, pero ante expectativas fallidas por enfermedad crónica o fallecimiento puede generarse incomprensión, disgustos y malestar que cubran de nubes negras la relación. Pero también puede verse a un profesional competente que «entienda» la enfermedad y al enfermo y que muestre las otras cualidades que componen la esencia de la relación sanitaria, como son la capacidad de escucha, la empatía, la acogida y la hospitalidad.

Responsabilidad de los enfermos

La época moderna nos ha traído el reconocimiento del papel del enfermo como interlocutor válido. Ya no es un sujeto obediente pasivo, sino una persona a quien consultar, una persona que opina y consiente –o no–, una persona que, en definitiva, toma las riendas de su vida de manera consciente y responsable. Es más, ya no se habla del paciente experto, sino del paciente competente. ¿Y qué significa esto? Que se trata de un enfermo que tiene capacidad para hacerse cargo de su proceso y de su vida; por tanto, que sabe preocuparse por llevar hábitos de vida saludable, que fomenta actuaciones no contaminantes, que participa en los programas preventivos avalados por la evidencia. Supone también hablar de valores personales y de lo que la enfermedad supone en su vida, es decir, implicarse en la toma de decisiones sin imposición, como interlocutor reconocido, porque es su salud, su vida, su integridad, lo que está en juego. Implica dejar establecidas instrucciones para cuando no pueda responder por sí mismo en la evolución de la enfermedad.

En definitiva, una relación sanitaria es sana y sanadora cuando es responsablemente agradecida por todos los que intervienen en ella.

EL CUIDADO COMO AGRADECIMIENTO RESPONSABLE

El cuidado es una actitud básica del ser humano que se ha manifestado desde los albores de la humanidad como especie *Homo*. La historia nos muestra que el cuidado ha tenido lugar en los hogares como su lugar privilegiado de realización; hoy se desarrolla más en hospitales y centros sociosanitarios.

Según los antropólogos, el primer signo que diferencia a la especie humana del resto de especies animales es cuando se manifiestan actitudes de cuidado hacia los miembros de su grupo de una manera diferente a como lo hace el resto de las especies.

Las excavaciones y los hallazgos muestran una sociedad organizada en la que se descubren instrumentos que tienen como función exclusiva el cuidado.

El cuidado nace del reconocimiento de lo vulnerables que somos como especie, pero también de la vulnerabilidad individual. En los recién nacidos se descubre a un ser indefenso que tarda más tiempo que otros animales en ser autónomo. De hecho, hasta bien pasada la adolescencia no estamos plenamente capacitados para autovalernos. Pero también se descubre que los ancianos merecen una atención particular por su estado menesteroso –aunque el momento en que se precisa este cuidado varía de un individuo a otro–, siendo el rasgo más específicamente humano cuando empieza a necesitar los cuidados propios del enfermo. Es el momento de reconocer la indigencia que provoca la enfermedad, porque precisa ayuda para la alimentación y otras necesidades básicas.

Dentro de este grupo social son las mujeres las que se encargan fundamentalmente del cuidado. El origen de esta dedicación parece estar ligado a la psicología femenina, más proclive a la afectividad, quizá derivado de la maternidad, que no solo genera lazos biológicos, sino también afectivos y emocionales. Y esto no significa que el varón no sea capaz de manifestar afectividad, pero lo hace de una manera más instintiva y racional; y, además, por la educación recibida, siempre está menos predispuesto a mostrar esos sentimientos en público.

Por todo ello, el cuidado tiene su lugar de aplicación preferido en el entorno del hogar y de la familia. De hecho, históricamente, el cuidado se ha dado en el hogar, hasta que en el pasado siglo se produce un fuerte movimiento hospitalocentrista, por el que las enfermedades son tratadas y cuidadas en los hospitales. Hoy en día está esa tendencia hacia un movimiento residencial que lleva a que los ancianos sean cuidados en centros sociosanitarios, donde se da una atención más profesionalizada que en el domicilio, al

estar dotados, en la mayoría de los casos, de instalaciones y profesionales, médicos, enfermería y auxiliares, específicamente formados para estos menesteres. El cambio producido en tan poco tiempo ha sido difícil de asumir, sobre todo por los ancianos, que, aunque reconocen el valor de la profesionalización de la atención y la falta de condiciones adecuadas en los domicilios o condiciones laborales que no facilitan el cuidado, echan en falta lo que tradicionalmente aprendieron, que era que el cuidado se producía en el seno de la familia y del hogar.

El cuidado como actitud ética

Es importante reconocer que una persona se nos abre para que podamos cuidarla y atenderla, y eso tiene que tener como primera respuesta el agradecimiento. Los cuidadores, tanto profesionales como voluntarios o familiares, tenemos que manifestar, casi de manera constante, nuestra gratitud por permitirnos cuidarlos, por dejarnos entrar en su casa, en su biología, en sus pensamientos, sentimientos y valores (esta actitud deberíamos manifestarla cuando atendemos a cualquier paciente que se nos confía).

La segunda actitud es la responsabilidad. Todo lo anterior nos lleva a manifestar una actitud ética fundamental: la responsabilidad. Kant ya indicó el camino: el ser humano es libre y es responsable; y es capaz de autogobernarse, pero también de estar al lado de otros seres humanos como manifestación de una solidaridad básica. Ser responsable es ser capaz de dar respuesta de nuestros actos, de por qué hemos actuado, cuáles son los presupuestos de esa actuación y cuáles son las consecuencias de nuestros actos. Y respondemos ante los que cuidamos, pero también ante la sociedad y, fundamentalmente, ante nosotros mismos (en esto consiste la conciencia humana). Responsabilidad que también puede tener su repercusión jurídica cuando no se respeta ese mínimo de dignidad humana. Así, el maltrato de obra o de omisión –el más frecuente–, o la actuación por comodidad, nos lleva a mantener sujeciones físicas o farmacológicas solo por comodidad de los cuidadores.

Es responsabilidad de los cuidadores mantener el mayor grado de autonomía de la persona cuidada. No es mejor cuidador el que más hace por el que cuida, el que le evita hacer cosas, bien porque sea un poco torpe, bien porque sea lento al hacerlo, bien porque nuestro impulso nos lleva a suplir la acción de la persona. El cuidador, sea familiar o profesional, debe tener especial cuidado en fomentar el autovalimiento, incluso estimulando llevar a cabo acciones nuevas que obliguen a actuar con imaginación y proyección. Cuidar es mantener los recuerdos de su vida, aunque estén trufados de pérdidas y duelos, porque fomentar esos recuerdos hace que la persona cuidada sea un

elemento activo; y le demostramos que para nosotros es importante.

El cuidado no es solo voluntarismo, sino que debe tener una base de conocimiento para hacer que este cuidado sea más acorde con las necesidades de las personas que cuidamos. Es habitual que en los cursos de preparación al parto se enseñe a los futuros padres técnicas de cuidados. ¿Por qué no extenderlo a otras etapas de la vida? Algunas iniciativas ya se han puesto en marcha, pero habrá que seguir insistiendo para que el cuidado sea una actividad que llene de sentido la vida del cuidador; y para que, al final de cada jornada, pueda decir responsablemente: «Gracias por permitirme cuidarte».

EL ARTE DE LA MEDICINA

La medicina es ciencia y arte¹⁰, por lo que me voy a permitir hacer una reflexión sobre un aspecto del arte y de la medicina que, creo, no siempre se ha tenido en cuenta, y que quizá en este momento histórico está bastante olvidado, pero que se me antoja necesario y perentorio para recuperar el aspecto relacional que tienen las profesiones sanitarias. Los sanitarios deben recordarlo para compensar la hipertrofia del elemento científico.

La definición de medicina que da el *Diccionario* de la Real Academia es: «Ciencia y arte de precaver y curar las enfermedades del cuerpo humano».

El pasado siglo ha consagrado el aspecto científico en el ejercicio de la medicina, puesto que el imponente desarrollo de las industrias sanitarias, empezando por la farmacéutica y terminando por la más moderna industria genética, que nos permite un conocimiento científico más certero de lo que «biológicamente» tiene la persona. Pero es de todos sabido, aunque muchas veces olvidado, que lo que enferma es el ser humano en su totalidad, lo que incluye las esferas psicológicas, relacionales, espirituales –el mundo de los valores–, y no solo las orgánicas. El empeño en responder solo de la esfera biológica lleva a que, a pesar de contar con más medios técnicos que nunca, la percepción de los pacientes y allegados no es tan buena como debería ser. Nos falta el *arte* en el cuidado. Pero ¿qué supone la palabra «arte» en este contexto? Podemos utilizar la primera definición del *Diccionario*, que lo define como: «Virtud, disposición y habilidad para hacer algo», y también: «Manifestación de la actividad humana mediante la cual se expresa una visión personal y desinteresada, que interpreta lo real o imaginado con recursos plásticos, lingüísticos o sonoros». Es decir, se trata de una actividad humana, sujeta a unos criterios y a unas reglas, que se expresa de una manera determinada y que, en nuestro caso, se plasma bien en la palabra hablada (diálogo con el paciente) o escrita (historia clínica).

Dar la mano al enfermo con los cinco sentidos

Podríamos hablar de un papel actoral del sanitario. ¡Cuántas veces hemos tenido la sensación de que algo malo se cernía sobre nosotros al analizar los gestos, la palabra, los silencios del sanitario en la relación! Es más, dado que esta relación se da en la distancia corta, se magnifican estos gestos, y la recepción que de ellos hace el paciente puede no corresponder con lo que el sanitario realmente quiere expresar. Estos aspectos no se

cuidan en la formación de los agentes de salud; y no se preparan, no solo en la transmisión de malas noticias, sino tampoco en la comunicación directa, y más aún si tenemos en cuenta, como expresaba Laín Entralgo, que el encuentro supone un acercamiento tanto cognitivo como operativo entre el médico y el paciente, y que se expresa mediante la mirada, la palabra y los silencios, el contacto manual y, por último, la relación instrumental. Esto ha sido expresado por Ernest von Leyden en la primera década del pasado siglo: «El primer acto del tratamiento es dar la mano al enfermo». Esta afirmación se puede ampliar al reconocer, junto con Bálint, que el médico es el primero de los medicamentos que él prescribe.

Recojo a continuación aquellos elementos que son básicos y esenciales en la relación asistencial, según Laín Entralgo, y que no han perdido vigencia.

La mirada

La mirada, como primer elemento de acercamiento, se da tanto en el médico como en el paciente. La mirada del médico es envolvente, debe reflejar el acogimiento que está dispuesto a realizar del ser menesteroso; pero, al mismo tiempo, inquisitiva, con el ánimo de captar y de buscar todo lo que le puede ayudar a desentrañar el misterio de la necesidad del hombre. La mirada también ha de ser objetivante, en el sentido de que, ante los hallazgos apreciados, debe ser capaz de individualizarlos y darles el carácter que debe tener en el contexto de la enfermedad o dolencia correspondiente. Cuando en esta mirada solo aparece el carácter objetivante e inquisitivo, la relación es mal asumida por el paciente y necesita el carácter envolvente para cumplir plenamente con los objetivos de la medicina.

Palabra y silencio

La palabra y el silencio implican un segundo momento en la relación, inmediatamente después de la mirada. En la relación constituye el momento conocido como anamnesis. Es el punto de verbalización de lo que el paciente presenta. El enfermo espera del médico que verbalice lo que le pasa, que con su palabra sea elemento de esperanza, que sea palabra cálida, acogedora, comprometida. Y que también lo sea el lenguaje no verbal: los silencios y los gestos adquieren tal trascendencia que muchas veces se interpretan de manera más directa de lo que se verbaliza, dado que la interpretación de la corporalidad adquiere carácter constructivo o carácter simbólico.

El médico, en su comunicación con el paciente, pasa sucesivamente y de manera continua entre la objetivación y la coejecución interpretativa. Esto exige recuperar el concepto del discurso platónico, que implica adecuación real a las necesidades del paciente y empleo correcto de la palabra, de manera que en todo momento se sabe lo que se dice con la palabra y que es eso precisamente lo que se quiere decir.

Sería importante recuperar la importancia del lenguaje en un momento de la historia en el que se está empobreciendo de manera dramática.

Tacto «con tacto»

El contacto manual es imprescindible para la exploración del enfermo. El tacto es el sentido por el que más se aprehende la realidad circundante. En este sentido, la mano, como parte del cuerpo más ligada al tacto, adquiere carácter interpretativo. El tacto también tiene un carácter afectivo en la relación interpersonal. El contacto debe considerar tanto la realidad de la persona como su dignidad y su bien. Por ello debe deparar afectividad y bienestar, que se convierte en caricia interpersonal, en momento de agrado. También es el momento en el que el paciente se siente como una realidad frente al médico. Supone, en suma, placer por el bienestar que produce, alivio y apoyo. Pretende al mismo tiempo servir de regazo o de morada para el que recibe la caricia. Este tipo de caricia tiene su correspondencia en quien la realiza, de manera que va a recibir tanto como da. Así concebido, el contacto manual va a suponer una cuádruple vivencia: de autoafirmación, de relajación, de alivio y compañía y, por último, de placer. Este contacto manual adquiere su máxima expresión en actividades de cirugía, como posteriormente se verá, puesto que el contacto, aunque no sea puramente apreciado por el paciente, deja toda su carga de actuación para procurar la mejora del enfermo. De la relación interpersonal que supone la relación sanitaria, necesariamente se desprende un momento afectivo. El encuentro no nos deja indiferentes; y más este encuentro que se da desde la apertura de lo más íntimo. Aunque esté muy manido y desprestigiado, supone una recuperación de la amistad como actitud de apertura al encuentro. Algunos lo han expresado como: «Soy amado, luego existo», que nosotros podemos traducir así: «Soy considerado, apreciado en lo que soy y como soy, luego existo en la relación; no soy un número, no soy una enfermedad, no soy un desafío a la sapiencia de los médicos, soy una persona individual, con mis valores, mi historia, mi proyección, y quiero ser considerado como tal».

Este momento es un lazo afectivo con una trama personal y cualitativamente heterogénea, en cuanto que supone dos situaciones vitales: la del enfermo y la del

médico. El enfermo pone su vivencia de ser menesteroso y una confianza mayor o menor en la medicina y en la persona que le va a tratar; y el médico pone su voluntad de ayuda técnica, cierta misericordia genéricamente humana, y esa es la pasión que despierta la fascinante tarea de gobernar científicamente la naturaleza.

La necesaria confianza

El modo específico en que se plasma la relación afectiva entre sanitario y paciente es la confianza. La confianza puede mostrarse en tres planos diferentes, pero absolutamente complementarios: el de la confianza en las posibilidades de la medicina, el de la confianza en el médico –en cuanto a su carácter de tal como profesional– que le atiende y el de la confianza en la persona de ese médico. Verbalmente considerada, la confianza toma la forma de confidencia; es una manera de abrir el interior. Dada la interioridad que se está exponiendo, es perfectamente comprensible que esta confianza tenga como base y santo y seña el secreto profesional. La relación afectiva puede llegar al grado más excelso cuando por parte del paciente y del médico se pone amor; pero un amor matizado por las circunstancias del encuentro. Es lo que se ha denominado «eros psicoterapéutico». Esto supone lo que Laín denomina amistad médica. Es el compromiso de actuar desde la beneficencia hacia el paciente, pero con los criterios de este; es decir, permitir la realización del paciente como ser desde la enfermedad o la necesidad. En la narración escrita, el médico debe dejar constancia de tres características de su arte médica: *episteme* o conocimiento práctico, con sus condicionantes de concreción, temporalidad y probabilidad; *tekné*, demostración de la destreza clínica y del conocimiento, y *frónesis*, la prudencia como virtud a la hora de aplicar los elementos anteriores, lo que podemos conocer como sabiduría práctica.

En la relación clínico-asistencial, el arte se manifiesta en cómo la llevamos a cabo. Cómo somos capaces de recomponer una relación que sea humanizadora y humanizante. El ejercicio del arte en la asistencia supone hacer una hermenéutica –interpretación– de la vida del paciente en clave de patobiografía. Es un arte hacer que la persona se crea – porque lo es– el centro y el eje de la relación, es decir, magnificar la dignidad de la persona a través de la relación interpersonal. El ejercicio de la actividad responsable de la profesión sanitaria lleva a una actuación virtuosa, en el sentido aristotélico del término. Se va a manifestar como acompañamiento y promoción de los valores personales que llevan al fomento de la realización personal, lo que en definitiva supone llevar a la práctica la *filía* hacia el ser humano, que es lo que lleva al sanitario a responder vocacionalmente a su actividad.

PACTA SUNT SERVANDA

¡Cuántas veces hemos oído esta frase a lo largo del pasado año 2015, refiriéndose a la situación de Grecia! La traducción de esta frase es: «Los pactos están para cumplirlos». ¿Tiene significado esta expresión en el mundo de la relación sanitaria? ¿Es una relación basada en pactos o se basa en otros elementos? Creo –y en esto sigo al filósofo Paul Ricoeur (1913-2005)– que la relación sanitaria está firmemente sustentada en un pacto entre el sanitario y el enfermo, incluyendo también a la familia; pero también en un pacto entre el sanitario y la sociedad, al margen del tipo de modelo del ejercicio sanitario. Estos pactos tienen una evidente finalidad benéfica para todos los actores, pero también pueden ser unos pactos negativos con los que todas las partes implicadas pueden salir perjudicadas.

Pacto social

Es un hecho que los sanitarios pueden acceder a varias esferas de las personas –pacientes– que están vetadas al resto de la sociedad; y no solo están vetadas, sino que el acceso a esos espacios constituye un delito. Los sanitarios pueden entrar en la intimidad de los pacientes a través de las exploraciones físicas; pueden entrar en su organismo tras una incisión, que en otros ámbitos constituye una agresión, y pueden entrar a conocer el pasado, los valores, la vida de las ideas y de la sexualidad de las personas. Esto se puede hacer como consecuencia del pacto implícito entre la sociedad y las profesiones sanitarias: «Te permito acceder a estas esferas personalísimas a cambio de que pongas todo tu esfuerzo en curar, si es posible, en cuidar y en acompañar a las personas enfermas, y además te preocupes de investigar para mejorar la salud de la humanidad».

Este pacto tiene una gran exigencia ética para los sanitarios. En primer lugar, exige respetar la dignidad de los pacientes, es decir, hacer las exploraciones de la manera más cuidadosa, respetando la intimidad y el pudor de los pacientes. Y esto se demuestra en la manera en que entramos en la habitación de un paciente hospitalizado (no se puede olvidar que esa habitación constituye, en ese momento, el hogar del paciente, su espacio vital, que no se debe invadir de cualquier manera). Actos tan elementales como llamar a la puerta, pedir permiso para entrar, etc. son muestra inequívoca del respeto a la dignidad de la persona; exige pedir permiso para acceder al organismo de otra persona, tal y como fue enunciado por el juez Cardozo en 1914, en lo que supone el primer refrendo jurídico

del consentimiento informado: «Todo ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho de determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que se le pueden reclamar legalmente daños». Y esto exige prestar la información suficiente y adecuada a su nivel cultural, para que pueda contribuir a la toma de decisiones, respetando siempre sus valores.

No se puede olvidar el valor social que tienen las profesiones sanitarias, es decir, el valor que, como empleados públicos, tenemos los sanitarios, aunque ejerzamos una profesión libre y privada.

Desgraciadamente, este pacto se puede romper por abusos por ambas partes. Así, cuando los sanitarios se arrogan la prerrogativa sobre la vida y la muerte, cuando deciden por su cuenta que una vida no merece ser vivida, al margen de la opinión del sujeto (recordemos la actuación, hace años, del «ángel de la muerte», una enfermera que facilitó la muerte a varios ancianos hospitalizados por lástima, o más recientemente el caso del médico francés Bonnemaison, condenado por acelerar la muerte de varios pacientes terminales, o el tristemente famoso Dr. Kervorkian, «Dr. Muerte»), o en casos de violaciones sexuales realizadas por médicos que han salido a la luz en los medios de comunicación. Por parte de los pacientes se rompe el pacto cuando se simulan enfermedades para obtener beneficios sociales; cuando no se cumple con las recomendaciones sanitarias; cuando se hace un uso abusivo de la asistencia o cuando no se cuida la propia salud de manera responsable; estos descuidos del enfermo siempre tienen una repercusión social.

Pacto individual

Retomo el concepto de Ricoeur, que nos recuerda que el acto sanitario es un «pacto de cuidados». Es más, es un pacto de cuidados basado en la confianza. Es un compromiso personal con «mi» paciente y con cada paciente de hacer todo lo que esté en mi mano para ayudar a resolver el problema que le presenta su enfermedad.

Este compromiso conlleva la responsabilidad de continuar formándonos sin descanso para ofrecer lo mejor que en cada momento la ciencia pueda dar, y buscando, si no está en mi mano, el recurso que pueda ser útil a esa persona. Supone ejercer lo que el Prof. Laín Entralgo denominaba la «amistad médica» –como ya se ha comentado en otro capítulo–, que, traducido a nuestro lenguaje, quiere decir: «Voy a hacerte todo el bien (sanitario) que esté en mi mano; voy a procurar que te sigas realizando como persona en la enfermedad, en el dolor o en el sufrimiento, y voy a poner mi empeño en eliminarlo,

pero lo voy a hacer contigo, respetando tus valores y no imponiendo; necesito tu confianza en mi buen hacer y mi confianza en que tú vas a colaborar, y que, cuando te encuentres sin fuerzas y yo no tenga más herramientas, no te dejaré abandonado. Me comprometo a acompañarte en ese camino, y te voy a tratar como si fueras el único paciente».

En este pacto individual se materializa el compromiso ético de los sanitarios, desde el no dañar, entendido como evitar los daños innecesarios, continuando la formación para mantener los conocimientos, la pericia y la prudencia, pasando por hacer el bien que esté en nuestra mano hasta respetar la voluntad de las personas, su autonomía, que nace no por el fruto de caprichos pasajeros temporales, sino por el convencimiento de expresar unos valores que manifiestan a la persona. Y sin olvidar criterios de justicia, que deben llevar a un trato equitativo, sin discriminación.

Este pacto exige sinceridad por parte de los actores y lleva a preguntar al sanitario: ¿quién es el paciente para mí? ¿Es un caso para estudiar o un reto a mi inteligencia? ¿Es un ser que sufre con una enfermedad y que necesita también mi afectividad, que lleva a preguntar al paciente: quién es el sanitario para mí? ¿Es un científico que va a poner toda su sabiduría en el caso? ¿Es un ser humano que se compadece con la persona en la enfermedad y va a poner su afectividad junto con su ciencia o su arte?

En esta relación interpersonal, el pacto negativo viene, entre otros, de lo que se conoce como «pacto de silencio». Ante la gravedad de la enfermedad, ante el pronóstico ominoso, callamos y no damos información, porque no sabemos cómo manejarla. Ante el peligro de muerte nos alejamos porque no sabemos estar a su lado simplemente cogiendo la mano o dando el calor propio de la relación.

El pacto debe cumplirse, y los sanitarios debemos ser conscientes del compromiso que adquirimos cuando optamos por estas profesiones. Nos debemos a nuestros pacientes, y cuanto más débiles y menesterosos sean, mayor será ese compromiso.

EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD EN LA RELACIÓN SANITARIA

Este capítulo quiere ser un homenaje a Paul Ricoeur, por su lucidez en plantear de un modo práctico la responsabilidad ante la fragilidad humana.

Una pregunta que resuena desde el inicio de la historia del hombre en este planeta tiene que ver con la responsabilidad que debemos a nuestros semejantes. Ante la pregunta de Dios por la presencia del hermano, Caín responde: «¿Soy yo acaso el guardián de mi hermano?» (Gn 4,9). Este pasaje nos indica que, desde el inicio, el hombre es responsable de los otros hombres, responsabilidad que no se puede eludir. En un mundo comunitario se nos exige estar atentos al otro, a sus necesidades; y así lo expresa Sartre cuando manifiesta: «Soy responsable para mí mismo y para todos, y creo en cierta imagen del hombre que yo elijo; eligiéndome elijo al hombre»¹¹.

En el mundo sanitario, este sentido de responsabilidad es más evidente, dado que, como se ha manifestado en algunas ocasiones, la salud y la enfermedad es una lotería social; y, por tanto, la solidaridad es un valor intrínseco al ejercicio de las profesiones sanitarias; y es responsabilidad de los sanitarios equilibrar esta lotería asistiendo a todos como ejercicio de la justicia que debe presidir la actividad. Este principio ético no solo alcanza a las personas necesitadas de atención en un determinado momento, sino que también tiene en consideración a las otras personas susceptibles de recibir asistencia; e incluye, como bien señaló uno de los padres de la bioética, Potter, a las generaciones futuras. Esta es la principal responsabilidad social de los sanitarios: procurar una utilización y distribución de los recursos sanitarios que pueda alcanzar estos objetivos.

La idea de que la enfermedad es una lotería social supone el reconocimiento de la intrínseca fragilidad del ser humano. ¿Cómo podemos responder ante esta fragilidad? La clave nos la da el filósofo Paul Ricoeur. La fragilidad ha sido uno de los ejes de su pensamiento, junto con el desarrollo de una hermenéutica dialógica, como bien recoge Tomás Domingo Moratalla¹² en su trabajo sobre la aportación de Ricoeur a la bioética.

La riqueza de Ricoeur se basa en que procura que su discurso esté anclado en la realidad y ofrece claves importantes a los sanitarios para llevar a cabo su actividad con responsabilidad. Así, el discurso que pronunció en el acto de investidura como doctor *honoris causa* por la Universidad Complutense el año 1993 se centra en la

responsabilidad que nos exige la atención a la persona, sobre todo a la persona frágil, enferma. Lo expresa con estas bellas palabras, que se pueden convertir en el mantra que guíe la atención diaria de los sanitarios:

Lo frágil nos hace responsables. ¿Y qué significa, entonces, la obligación? Esto: cuando lo frágil es un ser humano, un ser vivo, se nos entrega confiado a nuestros cuidados, se pone bajo nuestra custodia. Cargamos con él.

Aunque la fragilidad nos remite, como se ha comentado, a la situación de enfermedad, de vulnerabilidad, de sometimiento a la enfermedad y a la muerte, hay otras situaciones que también muestran la fragilidad humana: aquellas que han sido creadas por el hombre, aquellas en las que crea poder. En estas también hay que ejercitar la responsabilidad.

Ricoeur habla principalmente de tres situaciones en las que se evidencia la fragilidad provocada por la acción humana. El deterioro del medio ambiente y la naturaleza amenazada por el hombre es una de las primeras manifestaciones de esta fragilidad. Otro de los ejemplos que pone está en la aplicación de la ciencia de la vida: así, señala como campos de dominio el de la reproducción, el del capital genético y el relativo a la estructura cerebral –en su corteza– que tiene que ver con estados vegetativos.

El campo de la economía también ha evidenciado la fragilidad humana, sobre todo en la desigualdad Norte/Sur. La actual crisis pone de relieve los pies de barro que sostienen al gigante social de la economía.

Ante estas muestras de fragilidad se plantea la relación que debe darse entre fragilidad y responsabilidad. Ricoeur establece entonces el principio de nuestra actitud responsable, que expresa de la siguiente manera:

Nuestra responsabilidad aumenta al mismo tiempo que crece el poder que produce una fragilidad [...] y tiene como correlato específico «lo frágil», es decir, tanto lo percedero por debilidad natural como lo amenazado por los envites de esa especie de violencia que parece formar parte del obrar humano.

Este principio tiene su aplicación práctica, puesto que la atención al frágil supone una llamada, como un imperativo a cada cual para acudir en su ayuda, y que «nos ordena que lo dejemos crecer, que permitamos su realización y desarrollo». Como se puede desprender de lo anterior, este principio supone una apuesta directa por el respeto del principio de autonomía, que se ha convertido en el paradigma de la actividad sanitaria en el momento actual.

Anteriormente se ha expuesto el concepto de responsabilidad en relación con la fragilidad de nuestro autor; pero aún queda un aspecto práctico que conviene subrayar: la responsabilidad que implica «cargar» con el frágil. Para Ricoeur, cargar supone

acompañamiento:

El ser frágil cuenta con nosotros, espera nuestro socorro y nuestra ayuda, confía en que cumplamos nuestra palabra. En resumen, una promesa tácita crea el vínculo entre la llamada de lo frágil y la respuesta de la responsabilidad.

Esto solo se puede lograr desde la confianza, por lo que es responsabilidad de los sanitarios recuperar la confianza en la relación que se ha ido minando en estos últimos años. En esto se basa el acto central de la actuación sanitaria, que es la toma de decisiones responsables.

El concepto más difundido de responsabilidad es el que permite a cada uno responder de sus actos, lo que supone no solo la respuesta de lo realizado, sino que tiene que ver con la autenticidad y coherencia con los propios valores, esto es, el reconocimiento de los *a priori* por los que se actúa. Ricoeur añade dos elementos más: es una responsabilidad que pone el acento en el futuro al asumir las consecuencias de los propios actos, y la primacía del otro sobre mí mismo es lo que hace del otro, no un extraño, sino un semejante. De manera que responsabilidad es otra forma de ser sinceros con la complejidad e incertidumbre de la vida.

En el aspecto clínico-asistencial, la responsabilidad de la relación sanitario-paciente supone un pacto de cuidados basado en la confianza; lo que implica acompañamiento, calidez y calidad en la asistencia. Este pacto supone acercar los dos mundos que se encuentran en el acto clínico: el mundo del que sufre y el del que sabe. En palabras de Ricoeur:

El paciente acude al encuentro médico con su queja, su sufrimiento, sus dolencias, que pueden ser descritas y presentadas narrativamente [...] Tras la exposición de su dolor y molestias, el paciente pide, e incluso exige, curación, casi hasta el infinito. Por su parte, el médico aporta su saber, que se concretará en la prescripción médica, tras el estudio y diagnóstico del paciente. El pacto de cuidados liga a las dos partes en la lucha contra el sufrimiento, siempre y cuando el paciente esté dispuesto a seguir el tratamiento propuesto y el médico a «seguir» a su paciente.

¿Qué supone en la práctica este pacto de cuidados? Por un lado, un ejercicio prudencial que debe dirigir toda la actuación sanitaria, que implica asumir la personalidad del individuo, la necesidad de tratar a la persona como un todo –indivisibilidad– y estimarla como merecedora de respeto por su dignidad, que se puede perder con actuaciones demasiado familiares, triviales y vulgares que pueden llevarse a cabo en muchos centros sanitarios. Para evitarlo parece necesario que el paciente se implique plenamente en el seguimiento de su tratamiento, es decir: que sea actor de su proceso y no un paciente espectador. Esta es una labor en la que el papel de los sanitarios es imprescindible para

hacer al enfermo partícipe de su capacidad de gobierno y de colaborar en la toma de decisiones.

Como podemos ver, la responsabilidad, cuando se enfrenta a la fragilidad, presenta unas aplicaciones prácticas que suponen unos estándares éticos de alto nivel, y que obligan a una actitud positiva de respeto, acompañamiento, crecimiento personal; es decir, una actitud decidida de cuidado en su más amplio sentido.

ESCUCHA

Decía Gregorio Marañón, el gran médico español, que el principal instrumento en la relación clínica es la silla, manera muy gráfica de mostrar la importancia que tiene la escucha y el poder de la palabra en la relación sanitaria. Aún más, una de las constantes que a lo largo de la historia de la medicina ha tenido la relación médica ha sido la escucha, ya desde tiempos de Hipócrates y de la Grecia clásica. Sin escucha atenta y diligente no se puede construir una auténtica relación interpersonal, y menos aún cuando esta ayuda nace de la menesterosidad de uno de los interlocutores.

Como bien señala Laín Entralgo, que dedicó gran parte de su actividad intelectual a desgranar la relación entre el médico y el paciente, porque, además de hablar, *se dicen algo*. El paciente hablará al médico de su mundo, de su cuerpo y de su intimidad, porque cree que todo tiene relación con la enfermedad que le ha llevado hasta él. Estos son todos los elementos relacionados con la circunstancia personal –en expresión de Ortega y Gasset–, que el médico debe desentrañar en la relación. Todo ello supone una indudable responsabilidad del médico, que tiene que escuchar y tratar al enfermo.

¿Qué valor tiene la palabra en la relación sanitaria? Para Laín Entralgo¹³, la palabra tiene una función «sodalicia» o de compañía (y esto supone un compromiso para el sanitario que cuida del paciente); una función liberadora o catártica, dado que quien comunica algo a otro siente que su alma se desembaraza y aquieta, y, por último, una función de autoafirmación: quien habla a otro se afirma a sí mismo.

Pero, desde el punto de vista operativo, tiene un doble valor; por un lado, de información y de comunicación, pero también tiene un poder terapéutico, dado que escuchar desde el corazón supone abrir un espacio a los otros para abrirse con confianza y libertad, lo que les permite sentirse comprendidos y afirmados. El sanitario debe saber que, cuando está frente al paciente, actúa como el primer medicamento. Por su sola presencia, por su amistad –*filia*– con el paciente, logra la comunicación necesaria para infundirle fe y esperanza, ingredientes que no fabrica ninguna industria y que dependen solo del médico. Ese es el momento central del acto médico. Sin esa actitud, sin escucha, sin persuasión, la tecnología no sirve de nada, porque no se llega al ser humano que está enfrente.

La escucha tiene valor desde el primer momento del encuentro. Cuando se produce este primer encuentro, el sanitario, a través de la actitud y de los gestos de su inicio de la conversación, ya está escuchando al paciente en su totalidad; después se empezará el proceso técnico del diagnóstico a través del interrogatorio al que somete al paciente

(anamnesis). Este momento es especialmente importante, porque debe captar toda la riqueza de matices y de expresiones que el paciente manifiesta a través de la palabra, para después plasmarla en el relato patográfico que supone la historia clínica.

A través de la escucha, el sanitario adquiere conocimiento sobre el paciente, que tiene su fundamento en la estructura narrativa de esta entrevista y en las historias que en ella se cuentan. La práctica clínica consiste en gran parte –como ha explicado con brillantez Kathryn M. Hunter¹⁴– en una interpretación de esas historias, en un esfuerzo hermenéutico del médico por medio del cual trata de acomodar las abstracciones científicas que ha aprendido durante su formación a los casos individuales.

Esos elementos requieren tiempo y formación. Tiempo para escuchar, para interrogar, para explorar, para explicar. Formación para conocer las reglas de la comunicación, de la empatía, de la consagración de los lazos de confianza que se deben cultivar, y que no se pueden lograr ni remotamente en el cruce fugaz de una pseudoconsulta. Si el médico no mira al paciente a los ojos, ni observa su gestualidad, ni atiende al sentido manifiesto u oculto de sus palabras y actitudes, de sus afectos y desafectos, ni de lo que le preocupa, además de su patología actual; y si el paciente observa cómo el médico, con su mirada, con su gestualidad, con su desvío de la mirada de la persona que tiene enfrente, escribe, mira hacia abajo, atiende al teléfono, pero no está pensando en aquel que tiene que atender y curar, en esos casos no se produce escucha ni relación sanitaria constructiva. El sanitario no solo debe escuchar las palabras, sino también los silencios. Los silencios tienen un significado muy especial por la manera de expresarse que tiene el paciente; y muchas veces transmiten más información de lo que supone su modo de enfermar que lo que puede decir con palabras. Esta actitud de escucha es especialmente significativa en las enfermedades graves, como las que se dan en las unidades de críticos, en las que el paciente no habla con palabras, pero sí se expresa de varias maneras; y para comprenderlo hace falta aplicar otras formas de escucha y de lenguaje, dado que cualquier intento de expresión verbal resulta pobre, puesto que existe un desequilibrio entre la vivencia y la palabra.

Sabemos que, en pleno siglo XXI y en una sociedad civil como la nuestra, cada vez más pluralista, mejor informada y más activa, este nuevo modelo de relación clínica en el que todas las opiniones deben ser escuchadas plantea el reto de afrontar los inevitables desencuentros que van a surgir entre los pacientes, sus familias y los profesionales. Para abordarlos es imprescindible partir de la premisa de que nadie tiene todas las respuestas, pero todos los puntos de vista pueden contribuir al mejor conocimiento de la realidad.

La escucha hay que entenderla como proceso bidireccional, por lo que es preciso la apertura de ambos interlocutores para poder facilitar el entendimiento de lo que se intenta transmitir. Escuchar permite explorar el modo en que se está viviendo el proceso,

cuáles son las expectativas en relación con la evolución de la enfermedad, al tiempo que se demuestra el interés por lo que está ocurriendo y se facilita que se vacíen los sentimientos negativos de culpa o negación de la realidad. Supone centrarse en el otro, aunque esto sea difícil, dado que es preciso acallar el conjunto de voces y de ruidos que nos envuelven en cada momento.

Desde un punto de vista operativo, la escucha supone centrarse en las necesidades del paciente. Siguiendo a José Carlos Bermejo¹⁵, implica tener una visión holística de la persona para captar las verdaderas necesidades a nivel vital. Quizá uno de los aspectos más interesantes es que a través de la escucha activa se cubre la necesidad de sentirse reconocido y estimado, lo que supone una «caricia» que refuerza positivamente al enfermo. Para los enfermos, que muchas veces son vistos como un número o como una enfermedad, este reconocimiento implica que el paciente es visto como persona y como interlocutor válido. Aquí también se manifiesta el poder terapéutico de la escucha, puesto que permite recuperar trozos de su entramado vital, verbalizando un problema o un conflicto que conlleva para el ayudado un sentimiento de acogida y hospitalidad.

Dificultades para la escucha

Dado que uno de los problemas con que nos encontramos es el del distinto ritmo vital – *tempo*– que tienen los enfermos y los sanitarios, debemos ser capaces de reconocer las diversas velocidades de los interlocutores. El ritmo del enfermo es lento, mientras que el del sanitario es de hiperaceleración, por lo que escuchar significa modificar nuestro ritmo para adaptarlo al del enfermo. Entender y respetar que cada uno tiene un tiempo diferente es empezar a escuchar¹⁶.

Otro de los problemas es el ruido emocional que puede estar envolviendo la relación, los sentimientos de cada una de las partes, y los prejuicios que proceden del área moral, cultural, primeras impresiones, etc.

Hay obstáculos de ansiedad que proceden de la preocupación por uno mismo, por cómo es recibido y por el miedo a que algunas de las heridas abiertas no lleguen a cicatrizar.

No podemos escuchar cuando nos quedamos en la epidermis del otro o en la superficialidad, y no somos capaces de reparar en los sentimientos de los demás, evitando los temas más comprometidos a nivel emotivo, no personalizando la conversación.

En la escucha no se debe juzgar a la persona, y menos aún imponer las propias ideas que invaden de manera indecente a la persona. En el diálogo hay que procurar no ser dominado por las normas o esquemas personales –incluidos tanto los políticos como los

éticos— y centrarse en lo que la persona nos está exponiendo. Tampoco escucha quien intenta imponer su discurso sin dejar que el otro se exprese.

La pasividad en la relación supone dar la razón al escuchado por el hecho de estar necesitado de ayuda; y con ella se pierde la capacidad de intervención activa y confortadora.

Algunas implicaciones de actuación

Todo lo visto anteriormente nos lleva a recuperar el sentido de desvelamiento que tiene la relación sanitario-paciente; una actuación de hermeneuta para identificar y reconocer lo que supone la enfermedad y el significado vital que tiene en su vida. El sanitario debe encontrar las claves de la experiencia vital de la enfermedad a través de la escucha activa.

Desde un punto de vista ético, desarrollar mecanismos de escucha activa se convierte en una obligación primaria del sanitario, puesto que supone una actuación benéfica al tiempo que fomenta y promueve la consideración del paciente. Y esto puede ayudar a reconocer la autonomía del paciente, avalada por el conocimiento del cuidador, encuadrados ambos en una ética de máximos.

Debe ser una escucha que tenga en cuenta las premisas de la ética narrativa, en la que se da importancia a los interlocutores como agentes activos, puesto que, según los principios de esta ética, una decisión solo puede ser aplicable cuando ha sido compartida y participada por todos los actores.

La escucha es una de las actividades básicas en la relación sanitaria, por lo que supone de envolvente para la persona, formando parte activa de una genuina relación de ayuda. Pero no estamos preparados para hacerlo de una manera eficaz. Sus cualidades y beneficios están más que demostrados, pero no está exenta de dificultades, que hay que aprender a superar con la práctica. No podemos olvidar que uno se siente amado cuando es reconocido por el otro como persona y es tenido en consideración; y esa es una de las principales tareas que, dentro del acto terapéutico, el médico tiene que llevar a cabo.

EL TIEMPO EN LA RELACIÓN SANITARIA

La relación sanitaria tiene un parámetro de gran importancia, pero que en no pocas ocasiones pasa inadvertido: el tiempo. Y probablemente el ser humano es el único en la escala biológica capaz de conceptualizar y referenciar toda su existencia al tiempo. Veamos sus variadas posibilidades para aprovecharlo.

El tiempo es la magnitud física con la que medimos la duración o separación de acontecimientos sujetos a cambio y de los sistemas sujetos a observación. En este sentido, tiene una dimensión física y, de hecho, hay un patrón universal de medida del tiempo: el segundo. Pero, a pesar de esta facilidad de medición, el tiempo, como magnitud física, tiene un carácter abstracto y subjetivo, siendo este carácter subjetivo el que es más difícilmente interpretable en una relación interpersonal, como supone la relación sanitaria.

Podemos hablar de tres dimensiones del tiempo que tienen importancia en esta relación:

- El tiempo en la experiencia biológica.
- El tiempo como actividad.
- El tiempo como recurso.

El tiempo en la experiencia biológica

Desde el punto de vista biológico, todos los ritmos naturales que afectan a la vida del hombre se hallan regulados por el tiempo. La duración del hombre, al igual que su estatura, varía según la unidad que se utiliza para medirla. La vida del hombre se mide valiéndose de los movimientos de las agujas del reloj. El reloj que mide el día de un niño es igual que el de sus padres, pero, en realidad, esas veinticuatro horas representan una fracción muy pequeña en la vida del niño y una muy grande en la de sus padres; de esa manera, el valor del tiempo físico varía según miremos el pasado o el futuro.

Al describir un tiempo físico, necesariamente debemos referirnos a un tiempo fisiológico. Este se halla presente en todos los niveles fisiológicos del universo, ya sea en el soma de una célula o en el mismo hombre. El tiempo fisiológico depende de las modificaciones del medio y de la respuesta de los seres a esas modificaciones. El tiempo

fisiológico difiere del tiempo físico, porque no tiene la precisión de un reloj.

Para cada acción que se lleva a cabo se requiere un tiempo. En nuestro cuerpo se están desarrollando constantemente millones de acciones, cada una de las cuales precisa de un tiempo. Nuestro desarrollo, después de la concepción, sigue una temporalidad prácticamente universal para todos los individuos de nuestra especie, lo que permite predecir cuándo se producirán alteraciones y qué parte de nuestro cuerpo va a quedar implicada por afectar a su desarrollo. Pero después del nacimiento continúan las modificaciones. Así, la renovación de nuestras células con sus complejos mecanismos de división celular en varias fases de duración determinada es lo que ha permitido, entre otras cosas, poder aislar los cromosomas celulares al permitirnos detener en el tiempo exacto la mitosis de la célula.

El tiempo en la experiencia biológica también nos ha permitido reconocer los ciclos de funcionamiento de nuestro organismo. Uno de los más conocidos es el ritmo circadiano, de manera que se produce la secreción o inhibición de determinadas funciones fisiológicas, que ha tenido como aplicación más inmediata el establecimiento del ritmo de administración de fármacos, favoreciendo el momento en que su efecto será máximo.

Hay otra vivencia del tiempo que es lo que podemos denominar el *tempo* personal (como ya se enunció en el capítulo anterior). Igual que en la música se entiende por tal la velocidad a la que se ejecuta una pieza, el ser humano tiene una velocidad para llevar a cabo sus actividades, de manera que nos encontramos con personas que tienen un *tempo* vital lento y otras que son todo lo contrario. Desde el punto de vista asistencial es importante reconocer estos distintos *tempos*, puesto que la actuación de los sanitarios tiene que acompañarse a ese ritmo propio del enfermo, que además no coincide con el ritmo del profesional. Pero este *tempo* vital no permanece inalterable a lo largo de la vida. En la infancia y juventud, habitualmente, el *tempo* es más rápido, y en la madurez y vejez es más lento (esto lo conocen bien los profesionales de centros de mayores). Pero, además, la enfermedad modifica varias de las esferas de la persona, entre otras el *tempo* de cada cual. Por lo general, en estos momentos el *tempo* es más lento: se puede pasar de un *vivace* a un *largo*. Expresiones como «el tiempo se me hace eterno» reflejan de manera palmaria esta realidad. La persona se hace más reflexiva, más introspectiva, modifica su punto de interés, lo que puede ser interpretado como una transformación a un egoísmo que limita el mundo relacional. El ser humano se vuelve más contemplativo frente a los momentos anteriores, más frenéticos. Lo relevante desde el punto de vista de la filosofía del tiempo es el cambio en la *velocidad del tiempo personal* que se manifiesta en la enfermedad.

Pero hay otra vivencia del tiempo que se pone en evidencia en circunstancias de peligro vital, como cuando ocurre un accidente. Por ejemplo, una caída o un accidente de coche;

en esos momentos se puede alterar la *velocidad del tiempo subjetivo*, la percepción del *tiempo absoluto* o las dos cosas. Si se observa un peligro de muerte, en ocasiones se produce un precioso fenómeno muy curioso. Se ven como en una película las secuencias de la vida de uno mismo y se producen en orden cronológico, desde la niñez temprana hasta el presente; y las imágenes recogen con gran detalle muchas de las etapas o momentos más felices o con mayor presencia del tiempo de amor. Lo más increíble es que todo ha durado, quizá, una décima de segundo, y parecía que la película comprendía toda la vida.

Al hilo de lo anterior hay que considerar que el tiempo tiene otra vivencia en la persona, y que tiene que ver con los recuerdos. Todos tenemos una referencia temporal de la historia de nuestra vida que se fundamenta en la memoria. La memoria, como cualidad humana, tiene dos expresiones: la memoria reciente, que nos permite recordar lo acontecido en el período de tiempo más próximo al actual, y la remota, que nos permite reconocer los acontecimientos más antiguos de nuestra vida. La primera, la reciente, es la que desaparece de manera precoz en las demencias y cuadros degenerativos cerebrales, mientras que la remota persiste más vívidamente en la persona.

En la relación sanitaria, el tiempo tiene una tremenda importancia, porque es uno de los factores que hay que tener en cuenta en el momento de elaborar la historia clínica, puesto que permite situar a la persona en su biografía vital y temporal.

El tiempo como actividad

Siguiendo con el desarrollo del tiempo en la actividad sanitaria, no podemos dejar de lado el distinto valor que los diferentes profesionales dan al tiempo, lo que puede conllevar algunos conflictos en el ámbito del trabajo en equipo que supone la relación sanitaria. Para el médico, el tiempo no se considera en horas, sino en relación con el curso de la enfermedad, en la medida en que evoluciona hacia la curación, se cronifica o el paciente fallece. La enfermería, a su vez, tiene un concepto más marcado del tiempo como horario muy esquematizado. Esto supone que los médicos difícilmente entienden que una orden de aplicación inmediata suponga para la enfermería una ruptura del esquema de trabajo. Considerar y tener en cuenta estos aspectos contribuye a evitar el *burnout*, que tantas veces amenaza el trabajo en equipo.

En el proceso asistencial no podemos dejar de lado el tiempo que dedicamos al paciente y a la familia. Como se vio anteriormente, es preciso que se considere el *tempo* vital de cada persona para poder dedicar el tiempo que cada cual precisa. En el maremágnum asistencial en el que nos vemos inmersos nos falta tiempo para atender a

los pacientes. No tenemos en cuenta que, dentro de la comunicación, el tiempo es el recurso más valorado, como lo demuestran las encuestas de satisfacción de los pacientes, y se ha convertido en un elemento decisivo en la calidad asistencial. Esto supone disponer del tiempo necesario para cada paciente, lo que conduce a una medicina más satisfactoria para el enfermo, mayor eficiencia en el uso de pruebas diagnósticas y prescripciones y, con ello, una menor yatrogenia. Sin olvidar que esta disponibilidad de tiempo debe seguir después del fallecimiento de la persona en el proceso de duelo de la familia. Un duelo patológico puede suponer que no se ha dispuesto del tiempo necesario para elaborar un duelo constructivo.

El tiempo como recurso

En el mundo asistencial pocas veces damos importancia al tiempo como recurso. Prueba de ello es la cuantificación de las actividades sanitarias mediante el tiempo destinado a cada una de ellas, de manera que cada especialidad tiene establecido el tiempo de promedio de cada uno de sus procesos. Se han establecido tiempos de duración media de las intervenciones quirúrgicas para optimizar, en la medida de lo posible, los quirófanos y rentabilizar su uso. Se valora de manera especial el tiempo de demora en la atención a los ciudadanos a través de las listas de espera para consultas y cirugía. Se ha erigido una plataforma para reclamar un tiempo de asistencia por parte de los médicos de familia de diez minutos por paciente.

Aunque estos datos se pueden considerar problemas estructurales, tienen una amplia implicación personal y ética por parte de los profesionales. Es lo que se conoce en el mundo empresarial como coste de oportunidad, que se refiere a aquello de lo que un agente se priva o a lo que renuncia cuando hace una elección o toma una decisión. En este caso, cuando una persona decide que tiene que ir al médico está renunciando a otra clase de bienes, como puede ser el trabajo o el disfrute del tiempo libre; por lo que la responsabilidad del sanitario consiste en ajustar lo máximo posible este acontecimiento, no iniciando las consultas más tarde de lo anunciado, porque puede generar un retraso que haga que la persona realice un coste mayor en tiempo de lo que inicialmente se había presupuestado.

El tiempo está presente en todas las circunstancias de nuestra vida y forma parte de nuestro propio desarrollo. Es un bien preciado que debemos administrar de una manera responsable, de manera que la medida ética de los profesionales está en cómo saber sacar el mejor provecho al tiempo, en todas las dimensiones de la persona a la que tenemos que atender.

LA IMPORTANCIA DE LA RISA EN LA RELACIÓN SANITARIA

Todos disfrutamos del humor y buscamos divertirnos con las oportunidades que se nos ofrecen. Por eso los programas de humor proliferan en prácticamente todas las cadenas televisivas. Pero ¿por qué buscamos el humor y la risa (su consecuencia)? En principio, para obtener unos momentos de felicidad...

Como muchas de las manifestaciones del estado del ánimo, la risa forma parte de un entramado neuroendocrino que va a presentar unas manifestaciones universales. Sabemos que el humor tiene su localización en la corteza cerebral, según estudios de neurólogos de la Universidad de California, y más en concreto en la circunvolución izquierda frontal superior del cerebro, en el área motora suplementaria, como se demostró en una joven tras estímulos en esa zona.

Parecería que hablar de risoterapia en los hospitales, templo del dolor y del sufrimiento, es un contrasentido. Parece poco formal y adecuado utilizar el humor con los pacientes. Pacientes a los que seguimos abocando a «ser enfermedad» y, por tanto, negamos otras oportunidades que pueden parecer más frívolas. En este capítulo queremos ofrecer una visión de conjunto de las actuaciones sanitarias llevadas a cabo que tenían la risa como parte sustancial y que han tenido un efecto beneficioso para el paciente.

Risa e interculturalidad

La risa es una actividad propia de la especie humana; ningún otro animal se ríe. Además, la risa es una expresión transcultural, tal y como se demuestra en testimonios de diferentes culturas. En China hay templos de más de cuatro mil años de antigüedad en los que las personas se juntaban para reír con la finalidad de equilibrar la salud, haciendo realidad un viejo proverbio que aconsejaba reír treinta veces al día para estar sano. Las culturas indias también consideran la risa como una técnica de meditación en sí misma, y algunas escuelas consideran que una hora de risa tiene efectos más beneficiosos que cuatro de yoga.

En ciertas tribus de África existe el hechicero-payaso, que ejecuta el poder terapéutico de la risa para curar a los guerreros enfermos. Otros pueblos primitivos que cuentan con

sanadores a través de la risa son las tribus Hopi y Zuni de Estados Unidos. En Groenlandia, los esquimales utilizan la risa para dirimir las diferencias entre las personas, estableciendo una especie de combate de risas.

En nuestro mundo occidental, la risa ha jugado a lo largo de la historia un papel destacado, reflejado en la presencia de los bufones, presentes en prácticamente todas las cortes europeas; y se le consideraba un auténtico sanador, como atestigua la carta de Alfonso, esposo de Lucrecia Borgia, cuando el bufón Bernardino II Matello estuvo a su servicio: «Es imposible que imagine nadie el recreo y placer que me ha proporcionado este bufón. Él ha sido la causa de que la carga de mi enfermedad pareciese más ligera».

El médico François Rabelais, conocido por ser el autor de *Gargantúa y Pantagruel*¹⁷, libro de humor muy celebrado en la época, ya estableció que reír es propio del hombre, y de hecho su obra tenía cierta finalidad terapéutica.

Efectos de la risa sobre el organismo

Los efectos de la risa están siendo investigados desde hace tiempo para reconocer cómo actúan en el organismo y, por tanto, cómo potenciar algunas de sus manifestaciones. Ahí están los experimentos realizados por el Dr. Lee Berk, profesor de la Universidad de Loma Linda, en California, quien descubrió que en las personas normales a las que se les extraía sangre mientras veían una película cómica y se reían de forma hilarante se producía una reducción del nivel de las hormonas del estrés. También comprobó que la risa tiene un efecto sobre el sistema inmunitario: la actividad de los linfocitos T –que tienen cierto efecto de actuación sobre las células cancerígenas– y de las inmunoglobulinas –anticuerpos–, especialmente las segregadas en el aparato respiratorio, porque aumentan y continúan hasta doce horas después de un episodio de risa hilarante.

Se produce una mayor tolerancia al dolor, pues la risa incrementa las endorfinas de nuestro organismo, las cuales contienen sustancias parecidas a la morfina, que atenúa la sensación de dolor. Este efecto fue puesto de manifiesto por Norman Cousins, que presentaba espondilitis anquilosante, enfermedad que provoca importantes deformidades articulares y dolores insoportables, y a quien los médicos le recomendaron un poco de alegría. Así que Cousins pidió varias películas cómicas, cortos de el Gordo y el Flaco y varias de los hermanos Marx. Apenas comenzó a ver estas películas y a reírse a carcajadas comenzó a sentirse mejor; y así descubrió que por diez minutos de risa a mandíbula batiente lograba eliminar el dolor durante dos horas... Y cuanto más se reía, mejor se sentía. Gracias a sus sesiones diarias de risa pudo conciliar otra vez el sueño.

La demostración de que los enfermos de sida o de cáncer tienen una mayor resistencia

cuando es mejor su estado anímico ha llevado a que en Ottawa utilicen sesiones de risoterapia con estos pacientes, aplicando el efecto que tiene al renovar la energía del enfermo y estimularle ante su padecimiento.

Otras propiedades que tiene son las siguientes: disminuye la presión sanguínea; relaja el sistema muscular (se dice que un minuto de risa diario equivale a 45 minutos de relajación); incrementa la concentración de colágeno; acelera ligeramente el ritmo cardíaco, lo que permite un mayor aporte de oxígeno en sangre y tejidos; mejora los procesos digestivos al facilitar la función del hígado y los órganos digestivos, incrementando la producción de jugos gástricos y saliva; permite la liberación de inhibiciones psíquicas e, igualmente, el desarrollo de una actitud positiva ante la vida; produce contracción de los músculos de la cara, el diafragma y abdominales, multiplicando por cuatro el intercambio respiratorio, moviendo doce litros de aire en vez de los seis habituales, lo que mejora la respiración. Se ha demostrado también que es útil ante la depresión, la angustia y la falta de autoestima; reduce el insomnio, así como los problemas de relajación antes de conciliar el sueño, porque las carcajadas generan una sana fatiga que elimina el insomnio.

No podemos olvidar que, en ocasiones, la risa supone un signo de enfermedad, pues las carcajadas aberrantes se dan en tres desórdenes neurológicos: parálisis pseudobulbar, esclerosis lateral y esclerosis múltiple. Es habitual que las enfermedades del sistema nervioso, como la esquizofrenia, depresión o manía, estén acompañadas de muecas sin sentido.

Pero la terapia mediante la risa puede estar contraindicada en patologías como incontinencia urinaria, insuficiencias cardíacas, posoperados y en las mujeres durante el parto.

La risa y los profesionales de la salud

A la mayoría nos es familiar la historia del Dr. Adams, que fue llevada al cine, porque revoluciona el quehacer hospitalario, incluyendo sesiones de humor para pacientes, incluso terminales. Este médico ha transmitido en varios países esta metodología, aduciendo que la risa hace que el paciente adopte otra actitud frente a la enfermedad y ante la vida. Pero no es el único caso, ya que se ha visto anteriormente cómo en hospitales de Ottawa se utiliza en pacientes con sida o cáncer, o en agrupaciones como la Fundación Theodora, que ofrecen sus servicios a los hospitales para arrancar una sonrisa a los enfermos infantiles.

Con todo esto nace un nuevo procedimiento terapéutico que se conoce como risoterapia

o geloterapia (del griego *gelo*, «risa»). El empleo de la risa y del buen humor como terapia consiste en la presentación de situaciones que desencadenan la risa, la sonrisa o la carcajada en el usuario, ya se trate de un paciente hospitalizado, o de una persona con algún padecimiento, o de pacientes convalecientes, o simplemente de personas sanas que desean experimentar bienestar. El empleo de esas situaciones graciosas debe ser sistemático y organizado de tal manera que pueda adquirir el carácter de terapia. Los éxitos en la curación de pacientes en algunos hospitales del mundo han vencido algo de la reticencia de algunos médicos tradicionalistas, hasta el punto de que ya han comenzado a pensar en sus beneficios, al igual que los que ofrecen la musicoterapia o la terapia con animales.

El estudioso del tema, el Dr. Raymond Moody¹⁸, no solo asegura que el humor posee un importante poder curativo, sino que hace propuestas concretas para la incorporación de actividades que incluyen este tipo de terapia en instituciones de salud. Afirma: «Con los años he encontrado un número sorprendente de casos en los que los pacientes que se reían de sí mismos recuperaban la salud, o al menos utilizaban el sentido del humor como respuesta positiva y adaptable a la enfermedad».

A pesar de estos beneficios, muchos la consideran todavía una terapia alternativa.

Técnica para llevar a cabo sesiones de risoterapia

Aunque todos somos capaces de reír espontáneamente, vamos perdiendo esa capacidad con la edad. Está comprobado que un niño sano se ríe un promedio de trescientas veces al día; sin embargo, a medida que crecemos, la risa es cada vez más costosa. Un adulto lo hace entre quince y cien veces al día. Por tanto, tendremos que aprender a reír, y los sanitarios, a hacer reír sanamente.

La risoterapia constituye un procedimiento terapéutico, y como tal está sometido a unas reglas del arte. No consiste en hacer gracias que puedan hacer reír al otro, sino que está sujeto a una metodología que pasa por varias fases.

Dado que supone una movilización muscular amplia y un cambio de mentalidad, la risoterapia precisa de un calentamiento previo. Tiene además como función el desbloqueo energético general de todos los componentes del grupo. Es una forma de soltar las tensiones, las preocupaciones o prejuicios que se puedan tener al entrar por la puerta. El fin es calentar y cansar el cuerpo para que no tenga tiempo ni ganas de pensar en nada más que en aquello que el monitor está sugiriendo.

En la fase siguiente se desarrollan los objetivos específicos de la sesión. Es la fase en la que las personas conectan con el juego y pierden el sentido del ridículo a través de la

sucesión de diversos movimientos y gestos, a veces incluso grotescos, para que aflore la risa de modo espontáneo y sin perjuicios; y termina con ejercicios para bajar el nivel y volver a pisar tierra firme y con una ronda de autoevaluación.

ESPIRITUALIDAD Y ATENCIÓN MÉDICA: ¿AMISTADES PELIGROSAS?

Dado que lo espiritual es un elemento consustancial y definidor de la persona, y que no se puede desligar de otros aspectos como el biológico, debemos considerar la espiritualidad y el cuidado como elementos integradores, llamados a entenderse y, por tanto, a generar una amistad no peligrosa, sino sanadora y realizadora de la persona. Analicemos la obligación ética que tenemos los sanitarios y la de las universidades y hospitales para formar a las personas en estas facetas.

La relación entre atención médica y espiritualidad de los enfermos se me antoja similar a lo narrado en la novela epistolar de Pierre Choderlos de Laclos, *Las amistades peligrosas*, que vio la luz a finales del siglo XVIII. La relación que narra esta obra entre los dos personajes principales, que comparten una relación de amistad y desapego, de reivindicación y revaloración de cada uno frente al otro, puede escenificar también lo que sucede en el ámbito sanitario.

Algunos hechos sociales relevantes, como el éxito de la película *Camino*, de Javier Fesser, han podido reavivar aún más esta discrepancia, si nos quedamos en lo anecdótico y no en el fondo de la cuestión. El desencuentro ha venido principalmente por la disociación que se ha dado en nuestra cultura entre cuerpo y espíritu, animado por la filosofía de Descartes. A pesar de los notables intentos por entender al ser humano como un todo, en el que no se puede separar el elemento biológico del psíquico y del espiritual, e incluso del social, como remarca la definición de salud de la OMS, todavía se mantiene una fuerte división entre estos elementos. Y el problema se agrava porque, salvo honrosas excepciones, no hay espacio en las Facultades de Medicina y en las escuelas de enfermería para estas enseñanzas, centrándose casi exclusivamente en los aspectos biológicos de la persona y de la enfermedad, aunque es cierto que se están produciendo importantes avances.

La espiritualidad, en sentido amplio, es una disciplina que permite o favorece el desarrollo de la dimensión trascendental del ser humano, bien a través del conocimiento proveniente de alguna religión o filosofía, bien a través de la experiencia, porque es intrínseca a la naturaleza humana, y siendo las religiones la manera más habitual de manifestar la espiritualidad a través de un sistema de doctrinas morales, de prácticas

culturales –ritualizadas o espontáneas, comunitarias o personales– y de un conjunto de símbolos: creencias, «teologías», lugares santos, sacerdocio... La espiritualidad¹⁹ supone un proceso de interacción entre nuestra conciencia y la relación con Dios o con un poder superior, en función de lo que denominamos fe. Sin embargo, el hecho religioso y la espiritualidad son una faceta muy presente en las personas, y que en muchas ocasiones se manifiestan cuando la persona se tiene que enfrentar a una enfermedad grave.

Docencia y habilidades

En el ámbito de los cuidados ya expresó F. Nightingale que la espiritualidad es el recurso más profundo y potente de sanación; y, dado que cada ser humano es capaz de desarrollar de forma gradual su espiritualidad, insta a las enfermeras a identificar y explorar lo que es significativo en la vida de los enfermos para apoyarlos. Para lograr este objetivo es necesario adquirir las destrezas que permitan ofrecer el cuidado espiritual y conocer cómo las creencias religiosas influyen en las personas. A este respecto, asignaturas como Introducción al hecho religioso²⁰ en los estudios de pregrado parecen básicas en la consecución de estos fines.

En el ámbito médico, Juan Pablo Beca²¹ señala que, puesto que el fin de la medicina es ayudar al enfermo para prevenir la enfermedad, intentar curar, cuidar al incurable y favorecer una muerte en paz –basado en las conclusiones de un grupo de expertos publicadas por el Hastings Center–, resulta indispensable que médicos y estudiantes de ciencias de la salud comprendan en profundidad lo que la enfermedad representa para el enfermo. A este respecto se realizó una experiencia con alumnos que tenían que acompañar durante dos meses a enfermos crónicos. El resultado, altamente positivo para los estudiantes y los enfermos, fue que estos estudiantes aprendieron lo que la enfermedad significa para la persona en términos de vivencia y de creencias.

Hay que considerar que, tradicionalmente, la evaluación de la espiritualidad se ha limitado a identificar las preferencias religiosas, trasladando su atención a los servicios religiosos correspondientes. Sin embargo, la constatación de que la adaptación espiritual es uno de los medios más poderosos por el que los pacientes utilizan sus recursos para hacer frente a la enfermedad grave debería llevar a replantear cómo los sanitarios, principalmente los médicos, trabajan esta faceta de la persona. Porque, para los enfermos, la aproximación religiosa o la exploración de la espiritualidad no es cuestión solo de los equipos de atención religiosa de los hospitales, sino que también desean que los sanitarios exploren esa faceta. Así lo demuestra un estudio del año 2007 publicado en el *Journal of Clinical Oncology*, en el que más de un 50 % de los enfermos quería que su

médico le hubiera preguntado acerca de sus necesidades espirituales. Es más, no tener en cuenta estas necesidades se correlacionaba con una menor satisfacción con el cuidado recibido y con una percepción de una menor calidad de la atención.

Sin embargo, otros estudios ponen en cuestión que los sanitarios deban hacer recomendaciones acerca de las creencias de las personas, por lo que supone de intromisión en su vida. Puede tratarse de un efecto coercitivo, e incluso puede suponer un problema ético por actuar sobre el derecho de autonomía de los pacientes en materia de religión. Por lo cual recomiendan la neutralidad de los sanitarios en estas materias.

Conflicto médico/creencias

El problema es que en no pocas ocasiones se produce un conflicto entre las actuaciones propuestas por los médicos y las creencias de los pacientes. Ponemos como ejemplo las transfusiones de sangre, la retirada de medidas de apoyo terapéutico o las interrupciones de gestación en grave peligro de la madre. Y aquí es donde surge el desencuentro y desde donde se pide la neutralidad de los sanitarios en aras del respeto a la autonomía de la persona, donde el bien del paciente, que también busca el médico, pasa por respetar sus creencias. Aun así, el conflicto se evita o minimiza cuando se han podido explorar adecuadamente las creencias de las personas, de manera que se puede establecer un mejor plan de actuación conjunta.

Muchas veces se plantea cuándo es el mejor momento para empezar a explorar este componente de la persona. Hay una creencia generalizada entre enfermos, familiares y sanitarios en que esta cuestión aflora en los momentos terminales; pero reconocer estas inquietudes y su tratamiento, aunque sea brevemente, en el momento del diagnóstico facilita una mejor adaptación en el curso del tratamiento y propicia un contexto para un diálogo más profundo durante la enfermedad.

Herramientas proespirituales

En varios artículos publicados en las revistas médicas clínicas de mayor impacto se proponen herramientas para que los clínicos exploren los aspectos espirituales de los enfermos. Se trata de instrumentos objetivos que han sido desarrollados en hospitales (si bien es cierto que la mayoría se han hecho en los servicios de oncología o de cuidados paliativos). Así se dispone de los siguientes:

- Inventario de Orientación Religiosa, IOR (*Religious Orientation Inventory, ROI*),

instrumento de autoexploración que consta de veinte ítems y evalúa separadamente la orientación intrínseca y extrínseca hacia la religión.

- Índice de Experiencias Espirituales Cruciales (*Index of Core Spiritual Experiences, INSPIRIT*): incluye siete ítems y mide las experiencias clave que ha vivido un sujeto en relación con la existencia de un Ser supremo.
- Inventario de Sistemas de Creencias, ISC (*Systems of Beliefs Inventory, SBI*), de desarrollo más reciente y que consta de quince ítems y al cual se responde sobre la base de cuatro opciones. Mide las prácticas y creencias religiosas y espirituales, al igual que el soporte social derivado de ellas.

Pero tan importante como tener herramientas es saber trabajar a pie de cama estos puntos. Podemos reconocer, siguiendo al Dr. Almanza²², seis líneas de trabajo básicas para integrar la espiritualidad en el cuidado clínico del paciente.

1) *Pensar en la espiritualidad del paciente.* Tener siempre presente que el enfermo tiene una vida espiritual y un sistema de creencias como parte de su identidad personal, que nos permitirá desplegar las estrategias necesarias para explorar la religiosidad y espiritualidad de los pacientes.

2) *Explorar la espiritualidad individual del paciente.* El mundo de creencias y valores debe ser explicitado en la historia clínica, como ya apuntó el Prof. Diego Gracia, añadiendo un capítulo específico para reflejar la historia de valores del enfermo: ¿cuál es la percepción del paciente acerca de Dios o de un poder superior, su filiación religiosa, sus rituales y prácticas y la posible influencia de ello en la recuperación de su salud? Asimismo, deberán detectarse actitudes, signos y síntomas que, además de sus implicaciones clínicas, puedan expresar una necesidad espiritual, como puede ser miedo, ansiedad, culpa y sensación de abandono o desamparo, el hablar de muerte o desesperanza, así como recibir malas noticias o encontrarse inmerso en una crisis familiar.

3) *Apoyar los aspectos positivos de la fe del enfermo.* Todas las religiones tienen como aspectos comunes favorecer el apoyo del grupo, eliminar la sensación de aislamiento, dar sentido a la vida y favorecer el enfoque positivo de los procesos vitales, que tienen una influencia positiva en la lucha del enfermo por adaptarse a su enfermedad, manteniendo e incluso incrementando su calidad de vida. Potenciar dichos aspectos mediante el diálogo clínico y la escucha constituye una herramienta sumamente útil.

4) *Proporcionar apoyo religioso específico.* Debería desarrollarse en los clínicos la sensibilidad para ofrecer la posibilidad de intervención de los servicios religiosos de los centros. Esto, en gran medida, bastará para que el paciente sienta alivio y confort al saber que sus creencias serán respetadas y que tendrá apoyo espiritual si lo necesita.

5) *Ofrecer cuidado espiritual a la familia del paciente.* La enfermedad es un

acontecimiento individual, pero en el que participa toda la familia, que por lo general comparte creencias y valores con el enfermo; en muchos sentidos se considera que, en caso de enfermedad grave, la familia es una unidad que tratar, por lo que también a ellos hay que ofrecer ese cuidado espiritual.

6) *Atender las propias necesidades espirituales.* Los profesionales también tienen un mundo de valores y creencias que deben reconocer y que, al desarrollarlos, incrementará su habilidad y confort en el abordaje de dichos temas con sus pacientes. Reconocerse como una persona religiosa o laica debe permitir desplegar en la práctica clínica una neutralidad que respete las creencias de los enfermos y favorezca sus aspectos positivos en función de sus cuidados médicos.

FE Y SANACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA SANITARIA

En la relación sanitaria y en el acercamiento a la persona que sufre es imprescindible considerar a la persona en su totalidad, teniendo en cuenta todas sus facetas: la biológica, la psicológica, la afectiva y también la dimensión espiritual religiosa, como se ha visto en el capítulo anterior.

En un análisis de las diferentes enfermedades que a lo largo de la historia han afectado al ser humano podemos ver cómo, en no pocas ocasiones, la enfermedad se producía en un contexto de desequilibrio interior y de falta de armonía que no se resolvía solo con los remedios habituales; y aquí han entrado muchas formas de entender la enfermedad y de tratar de eliminarla. Recurrir a la fe más o menos explícita o a otras formas menos convencionales ha sido una constante a lo largo de los siglos.

De alguna manera, este equilibrio personal es la propuesta de Jesús en su Evangelio y en su vida. Las curaciones parten, más que de unos aspectos biológicos, de las condiciones de la persona, porque cuando se recompone la persona desde su interior es cuando se produce la curación. La fe manifestada por la persona y la búsqueda del encuentro personal son las claves que pueden favorecer esa sanación.

En los dos últimos siglos, cuando la medicina adquiere un carácter más científico, objetivable y mensurable, y por tanto más positivista, se dejan de lado estos aspectos de la persona, a pesar de los intentos de Freud y de otros por integrar la biografía personal en el análisis que debe llevar al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. La falta de conocimiento por ahondar en la biografía de la persona puede hacer perder esta perspectiva que tanta influencia tiene en la sanación individual. Ante la falta de respuesta a la enfermedad surge otra forma de tratar la enfermedad y se recurre a otras «medicinas» por parte de los enfermos y de sus familias. El fenómeno se ha ido extendiendo claramente, lo que desconcierta a los sanitarios, que no saben cómo actuar ante estas situaciones.

Vivencia religiosa y ciencia

Para muchas personas, la fe constituye el elemento central de su sistema de valores, aunque queda en la esfera más privada de la vida (no olvidemos que la Ley de

Protección de Datos considera esta información especialmente sensible y merecedora de la mayor protección). Pero, para bastantes médicos, la fe es algo tangencial a su práctica científica de la medicina, con lo que difícilmente pueden cumplir con las expectativas de sus pacientes, que necesitan hablar con sus médicos sobre las decisiones significativas, en su atención sanitaria, con un lenguaje que incluya esta dimensión. Curiosamente, en una encuesta realizada a 1.100 médicos en Estados Unidos se revelaba que más de un 75 % de los médicos creía que los milagros existen (si bien es cierto que se hizo a médicos con convicciones religiosas), lo cual desvela que estos médicos podrían establecer un diálogo con sus pacientes con profundos componentes religiosos.

Haciendo un análisis de las publicaciones científicas se observa que en aquellas de mayor difusión hay varios artículos que intentan analizar este fenómeno, y valoran aquellos factores de tipo religioso que pueden estar influyendo tanto en la génesis como en la evolución de la enfermedad.

Así, en una revisión de la Fundación Cochrane²³ –cuya misión es disponer de las mejores pruebas que avalen actuaciones sanitarias– se analizan diferentes intervenciones espirituales y religiosas en relación con el bienestar en adultos en la fase final de la enfermedad. En este meta-análisis se revisan catorce bases de datos, incluyendo más de 1.100 pacientes, y se analizan en concreto las actuaciones de los capellanes o consejeros espirituales. Aunque las conclusiones no son significativas, dados algunos déficits en la calidad de su elaboración, pueden aportar alguna pista sobre este tema; de manera que los datos apuntan a que los pacientes que recibieron apoyo religioso tuvieron una mejor situación emocional y cumplieron en mayor número los documentos de instrucciones previas. Sin embargo, no hay diferencia en la intensidad de los síntomas o en que presenten una mayor supervivencia. Por ello, parece desprenderse que las personas de fe no se diferencian de manera significativa en los aspectos objetivos de la enfermedad, pero sí mejoran en su vivencia e interpretación de la enfermedad y su sentido en la vida de la persona.

La fe y el binomio salud-enfermedad desde la perspectiva creyente

Jesús Martínez Carracedo, delegado de Pastoral de la Salud de Tui-Vigo, publicó en *Vida Nueva*²⁴, a propósito de la Pascua del enfermo del año 2012, un artículo sobre el sentido de la fe como una experiencia que salva y cura, dado que el tema de la Pascua del enfermo de ese año fue el «poder curativo de la fe». En él se pone de manifiesto la importancia que tiene –para que las personas puedan madurar– tener algo que les dé unidad, dirección y motivación a sus vidas. Estas cualidades pueden ser aportadas en las

personas de fe a través de la vivencia que personalizan con Dios (para la no creyentes pueden existir otras maneras). Apunta a que las cualidades de la fe deben ser potenciadoras de la persona; por lo que las vivencias de la fe, como aquellas que no sean portadoras de valores como la libertad, la iniciativa, el amor a todas las criaturas o el sentimiento de estar vinculado a la realidad, son vivencias insanas de la fe.

Reforzando esta idea trae a colación las palabras de Carl Jung, que reconoce «el vacío existencial como el sufrimiento del alma que no ha encontrado sentido»²⁵, siendo la fe la que puede dar ese sentido; y expresa que nadie se cura de verdad si no llega a recuperar una actitud religiosa ante la vida.

Para el creyente, la salud no viene de fuera, sino de dentro. La curación viene del compromiso personal para curarnos, manifestado en la responsabilidad personal y en un estilo de vida saludable. De alguna manera viene a indicar que dentro de cada persona habita un médico que nos debe impulsar a un cambio que nos proporcione una vida más saludable.

Este mismo autor destaca que la fe inspirada en el Evangelio influye de manera indirecta en el debilitamiento de los factores de riesgo de la enfermedad. Así, las prácticas cuaresmales implican una moderación en varios órdenes de la vida y suponen un momento de reflexión sobre la propia vida y cómo la vivimos; y esto puede ser una práctica que mejore la salud psicosomática.

Por otro lado, en el análisis de Maslow sobre las necesidades personales que deben ser cubiertas para que las personas sean felices, y que estratifica en cinco puntos, es fácil descubrir que todas estas necesidades se ven cubiertas cuando hay una fe viva.

La fe puede dar una orientación positiva a la vida, proporciona esperanza y estimula una actitud introspectiva y de profundización en el interior de uno mismo.

La misma dimensión comunitaria de la fe tiene un efecto beneficioso sobre la salud de las personas. De ahí que compartir vida y celebraciones lleve al encuentro personal y a compartir diversos aspectos de la vida con otros.

Búsqueda de sanación desde otras opciones

En la búsqueda de sanación, muchas personas recurren a las opciones que se ofrecen desde otras opciones diferentes a la fe sanadora y creadora que se ha expresado aquí. La proliferación de sanadores, chamanes o personas con supuestos poderes sobrenaturales lleva a muchos enfermos a ponerse en sus manos con la creencia de que su acción les va a devolver la salud. En algunos casos, estas prácticas pueden ser eficaces, porque suponen un proceso de catarsis interior, de conversión, de cambio personal que lleva a

recuperar hábitos y modos de vida sanos. Pero, desgraciadamente, hay muchos que se aprovechan de la situación de vulnerabilidad del enfermo, perjudicándoles más que ayudándoles. Es muy difícil distinguir a los auténticos sanadores de los elementos tóxicos que contaminan más la vida de las personas que buscan su curación. Hay individuos que se aprovechan de la indigencia de los enfermos y, basados en la fe que les profesan, proponen medios alternativos que les hundan cada vez más en el pozo de la enfermedad.

Los auténticos sanadores, habitualmente personas de fe, procuran entrar en el interior de la persona para que sea consciente de cuál es su estado y su necesidad, para, desde ahí, ir reconstruyendo su persona. En muchas ocasiones son personas que encarnan el don de la curación previsto por Jesús en su predicación y en su vida, y encarnan ese grupo de discípulos a los que el Maestro mandó a los pueblos y aldeas de Galilea para que predicaran la buena noticia y curaran a los enfermos.

Probablemente, todos los cristianos tenemos la obligación de ser portadores de este mensaje de sanación transmitiendo una fe creativa en la imagen de Jesús²⁶. Esto supone una obligación moral. Y los sanitarios cristianos con un mayor convencimiento debemos encarnarlo de una manera decidida y firme. En nuestra vida y en nuestra relación con los enfermos nos asaltará la duda y la incertidumbre sobre este don; y está claro que no vamos a curar a todos los pacientes con los que nos encontremos, porque la inmortalidad no está entre las características del ser humano, pero no podemos negar una presencia sanadora, realizadora de la persona, compartiendo con el corazón y la inteligencia-conocimiento el sufrimiento de la persona para ser portadores de esperanza. Debemos transmitir la esperanza de que pondremos todo nuestro empeño en cubrir las necesidades expresadas por Maslow y, sobre todo, esperanza en el acompañamiento cercano durante el proceso de la enfermedad.

BIOÉTICA Y CALIDAD HUMANIZADORA

El contexto sanitario muchas veces se encuentra deshumanizado a pesar de tener su sustento en una relación interpersonal. Por eso es preciso analizar la calidad en clave humanizadora, potenciadora y enriquecedora por el encuentro que supone y que se enmarca en la excelencia profesional exigida a todos los sanitarios.

Quizá sea adecuado iniciar este tema con una pregunta: ¿por qué tenemos que plantear la calidad en el contexto sanitario, cuando se entiende que la acción sanitaria tiene por esencia la calidad en la actuación profesional?

Podemos enfocar este análisis desde varias perspectivas teniendo en cuenta la calidad: como un planteamiento estructural que debe impregnar toda la institución (tal y como lo plantea la Ley de Cohesión y Calidad del año 2003), como un planteamiento personal de consecución de la excelencia profesional o como los criterios que cada uno determina en su forma de vivir y de expresar sus valores (que se conoce como calidad de vida).

Ahora me voy a centrar más en la calidad, entendida como la búsqueda constante de la excelencia profesional, y voy a analizarla desde una perspectiva bioética, entendida como la aplicación de los principios –autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia– como un espejo en el que debemos mirar nuestra propia actitud ante el vulnerable.

Principios de bioética

Los principios de la bioética tienen su aplicación inmediata en el trabajo diario, en la relación cotidiana con los pacientes dentro de cualquier sistema sanitario; porque la bioética no es del dominio de un modelo sanitario concreto, público o privado, sino de todo el que se acerca al mundo de la salud y la enfermedad, que debe llevarnos a la excelencia en nuestro trabajo. Porque se plantea como una reflexión exigente desde unos presupuestos morales máximos, que son los que configuran las profesiones sanitarias. Tenemos la obligación moral de hacer lo mejor por el enfermo, contando con él y atendiendo a la justicia como norma en nuestro trabajo.

Quejas... con razón

Hoy en día, la calidad en la asistencia sanitaria es un bien que se busca, se marcan estándares de calidad, se establecen normas de calidad; pero ¿hay algo más detrás de todo esto? Con bastante frecuencia nos encontramos con quejas sobre el funcionamiento de los servicios sanitarios y sociales, y muchas veces a esas quejas se les pone nombre y apellido, el de las personas encargadas de prestar el servicio. Quejas que vienen sobre todo del alejamiento, de la frialdad en el trato, de no sentirse como personas, de ser solo un número o un elemento más del sistema. Y tienen razón en sus quejas. Muchas veces nos fijamos más de la técnica de moda que de la palabra, del gesto, de la mirada, de nuestras manos como instrumentos más preciosos en esta relación.

Una de las personas que más han estudiado la calidad asistencial, Avedis Donabedian, la define como «aquella clase de atención que se espera que pueda proporcionar al paciente el máximo y más completo bienestar después de valorar el balance de ganancias y pérdidas que pueden acompañar el proceso en todas sus partes»²⁷. Incluye en este análisis tres elementos: el técnico, el interpersonal y los aspectos de confort.

Excelencia técnica del profesional

Si lo analizamos en clave de principios, hemos de considerar la excelencia técnica de los profesionales como la primera exigencia ética. No se puede considerar como profesional el que no pone su empeño en ser un buen profesional, con formación continua y permanente, con medios que faciliten el ejercicio de su profesión, ejercicio que incluye no solo aspectos instrumentales, sino también relacionales, como puede ser formación específica en información, comunicar malas noticias, espiritualidad, etc. Es en este punto en el que las quejas arrecian con mayor intensidad. En esta interrelación ponemos en juego nuestros valores y los valores del paciente, nuestras creencias y las creencias del paciente, nuestra vida, nuestra historia y la historia del paciente, y es este punto en el que la relación del sanitario con el paciente debe ser igualitaria. Por supuesto, y muchos autores lo han remarcado, la relación es claramente asimétrica, pero entendida solo desde la debilidad que supone la enfermedad y la ignorancia general hacia temas sanitarios. Pero no puede implicar que mis valores, historia, vida, creencias deban estar por encima de las del enfermo. Si todos somos únicos e irrepetibles, no podemos pretender que todos participen de nuestra escala de valores o de nuestra concepción del mundo, por muy bien fundamentada que pueda estar, incluso en una vida trascendente. Este respeto por los valores del otro supone respetar aquellas ideas de lo bueno, correcto y perseguible como

elementos únicos de cada persona, a los que se siente muy vinculado para alcanzar la propia realización, es decir, ser la persona que quiere ser.

El confort

Otro punto que toca este concepto de calidad asistencial es el del confort, esa sensación de bienestar que a uno le hace sentirse «a gusto», cómodo en el sitio en que está. En este contexto cobra interés considerar la actitud de la *hospitalidad* como paradigma de lo que debe ser una asistencia acogedora. A pesar del sufrimiento que supone la enfermedad, con su dolor, uno puede tener el confort que da la palabra amiga, la mano abierta y cálida, la mirada comprensiva. Y estas actitudes están a la vista; no son exclusivas de médicos o personal de enfermería, sino que también se deben dar en todos los que desde sus distintos oficios y profesiones se acercan al enfermo o a su entorno familiar: auxiliares, personal administrativo o de limpieza, etc.

Parámetros de aplicación de principios

Si consideramos qué parámetros pueden medir la aplicación de los principios bioéticos, nos encontramos con no pocos elementos que nos sirven para este fin.

El parámetro más inmediato, pero no por ello menos complejo, que tenemos para medir la aplicación del principio de *autonomía* del paciente es su *participación* en la toma de decisiones, cuyo paradigma es el consentimiento informado. Entendido, lógicamente, como ese documento que es fruto de una relación, de un diálogo sereno y tranquilo y de un proceso de reflexión y de asunción de algunas premisas por parte del paciente, en el que se ofrece información suficiente y comprensible para decidir sobre su salud.

El principio de *beneficencia* está íntimamente unido al de *autonomía*, y nos lleva a la búsqueda del mejor bien para el paciente, con el empeño de su crecimiento personal, lo que constituye un nivel ético de máximos. Entran en este campo las consideraciones acerca de la *eficacia*, *efectividad* y *eficiencia* de determinadas medidas o tratamientos. La eficacia es la capacidad de una determinada medida para conseguir un determinado efecto. La efectividad es la capacidad de éxito real que tiene una medida de intervención sanitaria en un momento dado, es decir, si es capaz de lograr los objetivos para los que fue creada y, lo que es más importante, si se está aplicando en los casos que realmente se pueden beneficiar de esta medida. Y la eficiencia es la que procura conseguir estos beneficios al menor coste posible. Los protocolos clínicos deben tener esta cualidad:

servir para definir las situaciones en las que determinadas medidas o fármacos pueden ser más beneficiosos. Por este motivo, los protocolos clínicos se convierten en elementos muy importantes en la medición de la calidad de los servicios asistenciales, por su búsqueda del bien desde la objetividad.

La *justicia* puede medir un nivel de calidad asistencial al dar cabida a elementos como la equidad, característica de un sistema sanitario solidario, entendida no exclusivamente como igualdad de oportunidades a la hora de acceder a la asistencia, sino también como *igual calidad de atención para todos*. Este punto, que de entrada parece que afecta exclusivamente a los gerentes y gestores del sistema, implica de lleno a todos los que trabajamos en este campo. *Todos somos gestores del sistema*, cada uno en su nivel de responsabilidad que está gestionando. Al participar en la toma de decisiones está realizando unos gastos o unos ahorros más o menos directos que repercutirán en el posible reparto de los bienes para todos. Por tanto, a todos nos incumbe actuar con justicia dentro del sistema sanitario para facilitar llegar a todos en la asistencia. Considero oportuno hacer una reseña del *uso racional* de los medios de los que disponemos en sanidad. Uso racional no significa racionamiento de medios, sino una utilización razonada y razonable, aplicando aquellos que en cada caso se puedan precisar, ni más ni menos. Supone vencer la fuerza de la inercia de poner el «piloto automático» en la relación, alejando el actuar por estar en un determinado medio – hospital, institución– y actuar con criterios de los que debo disponer para cada actuación que vaya a llevar a cabo. En este ánimo de no maleficencia se enmarca la investigación continua de nuevas técnicas menos agresivas, instrumentación menos dolorosa y fármacos menos dañinos.

Ya se ha comentado que una de las obligaciones mínimas que tenemos es la de no hacer daño o perjudicar a un paciente, que ya venía explicitado, para los médicos, en los distintos juramentos –empezando por el hipocrático– y terminando en los diferentes códigos deontológicos que tienen todas las profesiones sanitarias, y que ha sido formulado como *principio de no maleficencia*. Aquí se deben ponderar lúcida y lo más asépticamente posible los efectos secundarios y riesgos que cualquier intervención terapéutica pueda conllevar, empezando por la información y ponderando en cada caso lo que justifique la necesaria información que se debe dar a todos los sanitarios.

Otras dimensiones del ser humano

Aunque el análisis de la calidad asistencial se ha hecho casi exclusivamente desde la asistencia clínica, no podemos olvidar que, desde la definición de salud dada por la OMS

en 1946, también hay que considerar las otras dimensiones del ser humano, entre ellas la social (otros autores han desarrollado además el aspecto productivo del ser humano), por lo que en nuestra consideración entran los sin techo –considerados desde esta perspectiva *enfermos en lo social*–, los parados, los marginados en todas sus acepciones; y en estos también tenemos que aplicar estándares de calidad o, mejor dicho, por ser los más desprotegidos es con los que tenemos que hacer de la excelencia nuestra virtud.

VALORES Y RELACIÓN SANITARIA

La vida es un ejercicio continuo de toma de decisiones. Cuando suena el despertador, ya tomamos la primera decisión: «Me levanto o sigo en la cama», y tomo la decisión en función de *mi* escala de valores (me interesa aquí resaltar el pronombre posesivo, dado que es de mi exclusiva incumbencia). Valoramos el trabajo como actividad o el descanso que todavía preciso. En esta toma de decisiones también tengo en cuenta el entorno y las circunstancias.

Se trata de un día festivo en el que tengo menos obligaciones o las puedo demorar ligeramente sin perjudicar a otros. He pasado mala noche, porque he tenido un dolor lumbar que no me ha permitido descansar, y tengo una actividad laboral que me permite cierta flexibilidad en la entrada y salida.

En cada caso analizo las consecuencias de esta toma de decisiones y actúo en consecuencia, con responsabilidad. Sabré dar razones de por qué he tomado una decisión u otra. A lo largo del día sigo tomando decisiones, unas más «trascendentes» –porque pueden afectar a otras personas con las que convivo– y otras menos, pero en todo caso lo hago en función de mis valores y de la escala de importancia que les doy. Pero cuando tomo decisiones que afectan a otras personas debo considerar que también ellas son poseedoras de valores y que tienen establecida una escala en función de sus intereses. Por lo que la toma de decisiones se complica, pues hay que considerar a los otros que han sido afectados por mi decisión. Una toma de postura unilateral y sin esta consideración puede suponer un grave perjuicio hacia las otras personas afectadas por mi decisión.

Este escenario se produce en todos los ámbitos de la vida. Uno de los más significativos es el familiar. En la familia se van tomando decisiones buscando el mayor bien del grupo, aunque suponga ciertos perjuicios para algunos. Así hay muchas noches en vela por estar un hijo indispuerto, o por ayudar en sus estudios, o por estar al cuidado de los familiares enfermos, sacrificando incluso parte de la vida conyugal (por ejemplo, al atender a padres con demencia u otras dolencias crónicas). Pero cuántas veces se entra en conflicto cuando no se comparte la escala de valores y no se da importancia a las mismas cuestiones; y así lo muestran dramáticamente los medios de comunicación cuando aparecen noticias de malos tratos, abandonos, etc.

Pero hay otro ámbito que no siempre se tiene en cuenta, porque sigue perviviendo un modelo paternalista, que es el sanitario. Estamos en una sociedad cada vez más medicalizada, donde las decisiones que se toman no siempre son compartidas. A pesar

de estar en un momento histórico en el que, en general –por lo menos en el mundo occidental–, la persona ha ido creciendo personalmente por tener más formación y educación, todavía la toma de decisiones sanitarias suele ser una labor unilateral de los sanitarios.

El valor de la vida

¿A qué podemos atribuir esta situación? Probablemente, a la escala de valores que en cada caso le compete. Así, el mundo sanitario, y de la medicina en particular, cuenta con unos valores que pueden ser considerados los más excelsos. Valores que han sido el santo y seña de las profesiones sanitarias desde sus orígenes y que no se han alterado con el paso del tiempo. Así, para los sanitarios, el valor de la vida tiene, por lo general, el valor más elevado, de manera que ante la enfermedad se ponen todos los medios para preservar la vida²⁸ –aunque, por lo general, se trata de la vida biológica–, y se ponen de manifiesto en la lucha por mantener la vida basada en los inventos y descubrimientos que, desde la segunda mitad del pasado siglo, han permitido curar las enfermedades, estabilizar situaciones o prolongar la vida. Así, los trasplantes de órganos, las técnicas como la diálisis, las UCI, los tratamientos antineoplásicos, inmunosupresores, etc. han conseguido este objetivo.

La medicina y los sanitarios siguen y deben seguir luchando denodadamente por curar las enfermedades y prolongar la vida. Pero ¿este valor es compartido siempre por el paciente? En las circunstancias en las que el enfermo ha seguido múltiples tratamientos y procedimientos para su enfermedad puede llegar un momento en el que no encuentre que la vida, vivida en estas circunstancias, sea valorada como un bien; y quizá prefiera el alivio de los síntomas y buscar el confort frente a un nuevo intento terapéutico. Incluso algunos pueden directamente desear la muerte, porque ya ha perdido sentido su vida, vida no solo biológica, sino una vida de relación, una vida productiva, una vida de realización personal.

Confidencialidad

Otro de los valores de las profesiones sanitarias en su historia ha sido el mantenimiento del secreto y su corolario, la confidencialidad. Está suficientemente manifestado desde el juramento hipocrático y expresado, curiosamente, en todas las culturas, como lo vemos en el juramento de los médicos chinos o en la oración de Maimónides. Los sanitarios

tenemos el deber primario de velar por la intimidad de las personas que debemos atender, siendo la primera obligación la del respeto por la intimidad, guardando celosamente el secreto de lo conocido de los pacientes –y de sus allegados– en el transcurso de la relación sanitaria.

Esta actitud ha sido generadora de la confianza que la sociedad tiene en los profesionales sanitarios. Pero ¿qué sucede cuando la obligación de guardar secreto choca con los intereses de otras personas para protegerlas en su salud? Por ejemplo, ¿qué podemos hacer cuando el sanitario descubre una enfermedad de transmisión genética en un paciente y este se opone a que se comunique a su esposa, que desea tener hijos? ¿O cuando se detecta una enfermedad que en el ámbito profesional puede poner en riesgo a otros compañeros? En la valoración de si transmitir o no la información deben pesar todas las circunstancias que concurren en cada caso. Aquí el médico se encuentra entre dos valores confrontados: la vida y la prevención frente a la guarda del secreto debido a su paciente.

Cada paciente es único

La defensa individual de los pacientes atendidos por el médico es otro de los valores que ha definido a la medicina, ya manifestado por C. Bernard en 1865 al expresar: «En efecto, el médico no es, en modo alguno, el médico de los seres vivos en general, ni siquiera el médico del género humano, sino el médico del individuo humano; y además es el médico de un individuo en determinadas condiciones morbosas peculiares a él»²⁹. Esto supone la búsqueda de aquellos remedios y tratamientos más adecuados para su caso, lo que puede conducir a procurar tratamientos muy costosos que pueden poner en riesgo los recursos para otros pacientes. Este escenario, hoy en día muy presente, puede suponer no una discriminación, sino una merma en la calidad de la asistencia. Esto supone establecer unos niveles asistenciales básicos que puedan llegar al mayor número posible de personas y que recoja de una manera amplia los procedimientos que necesariamente deben quedar cubiertos. Y supone, además, elaborar una cartera de servicios básica y amplia que dé cobertura a la mayor población posible. En todo caso, hay que hacer que sea una realidad el principio de justicia elaborado por Rawls y redefinido por D. Gracia: «Las desigualdades sociales y económicas deben resolverse de modo tal que resulten en el mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad (el principio de la diferencia)». Es un principio que no siempre se ha tenido en cuenta en las últimas decisiones adoptadas a nivel de política sanitaria.

Prudencia y elecciones

Pero quizá el valor sanitario más significativo sea la prudencia, la *frónesis*, enunciada por Aristóteles para su aplicación en la vida activa y en el entendimiento práctico de las elecciones cotidianas, para las que se hace necesario poseer *buen juicio, temple y confianza en sí mismo para elegir aquello que resulte más conveniente* para activar o mantener la felicidad. Supone una manera de actuar justa, adecuada y con cautela, resultante de la inferencia o deducción basadas en la noticia del pasado, en el saber recibido de los prudentes y en el conocimiento de las circunstancias del presente. Se actúa con esta virtud cuando se hace partícipes a los interlocutores de aquellos aspectos que les conciernen y cuyos valores deben tomarse en cuenta.

Las actitudes clave

En todos los valores anteriormente enunciados subyace el respeto por las personas, que se manifiesta en actitudes como la compasión –básica para el desarrollo de una ética del cuidado–, la honestidad –que supone el desarrollo de las máximas cualidades, conocimientos, habilidades en los sanitarios para ofertar siempre lo mejor de sí mismos y de la ciencia a sus pacientes– y la confianza y el derecho a realizar las propias decisiones de las que ya se ha hablado.

Todo lo expresado aquí tiene su base antropológica en la propia naturaleza humana, que fue expuesto por el gran clínico y humanista W. Osler³⁰, dado que «la práctica sanitaria es un arte, no un comercio; una vocación, no un negocio; una vocación en la que hay que emplear el corazón igual que la cabeza»; debemos poner los valores que impregnan nuestras profesiones en el ejercicio de la toma de decisiones que se compartan con los pacientes y allegados; y, en caso de discrepancias, utilizar la deliberación como método para llegar al consenso necesario que asegure una actuación prudente que nos es exigida.

LA VIDA, UN BIEN FUNDAMENTAL QUE PROTEGER

En general tenemos una idea de lo que es la vida, aunque muchas veces solo la consideramos desde la perspectiva de que es lo opuesto a la muerte, al cese de la actividad biológica suficiente para desarrollar actividades orgánicas o de relación propias de la especie (dado que la presencia de un cuerpo muerto no supone la muerte de todas sus células). Pero la vida es algo más...

Así hablamos de vida biológica, de vida intelectual, de vida afectiva, de vida eterna, etc. Pero, desde la perspectiva bioética, el respeto a la vida es el fundamento de la actuación de los profesionales sanitarios y debe llevar a una práctica sanitaria en la que este principio no quede en teoría, sino que tenga su traslación a la acción sanitaria cotidiana.

En este tema me voy a referir a un elemento previo de reflexión y que supone el nivel legal³¹. Para ello voy a reflexionar sobre lo que supone la vida en nuestra Constitución española y las implicaciones prácticas que puede tener, sobre todo en el desarrollo de las actividades sanitarias.

Nuestra Constitución dice: «Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral». Desde esta perspectiva se considera que más que un derecho de la persona, el respeto a la vida es un bien, y constituye el presupuesto elemental e indispensable de todo derecho, «el primero y más fundamental». O, como indica el Prof. Torres del Moral, es «el presupuesto o soporte físico de todos los derechos, que sin ella carecerían de sujeto y, por lo tanto, de entidad. No puede haber derechos subjetivos sin sujeto». Este principio descansa sobre el reconocimiento de la dignidad y personalidad, como pilares básicos que vienen enmarcados en el artículo 10 de la Constitución.

El reconocimiento constitucional del derecho supone una garantía que prohíbe la violación del mismo y constituye un instrumento de protección de la vida. No se reconoce la vida para que el sujeto pueda vivir, sino que se reconoce para que el sujeto pueda seguir viviendo sin injerencias de terceros; regula una garantía de la vida frente a ataques de terceros, e incluso del propio sujeto. Por ello no puede articularse sobre la base de la mera consideración del mismo como un derecho subjetivo. Además, viene acrecentado por la protección cuasi absoluta que el ordenamiento jurídico otorga a la vida.

A los poderes públicos les corresponde la obligación no solo de no lesionar la esfera

individual o institucional protegida por el derecho a la vida, sino también la obligación positiva de contribuir a la efectividad de tal derecho, de manera que la vida no es únicamente vivir, sino vivir con unas condiciones humanas de subsistencia. Lo que debe garantizar el Estado es la asistencia mínima aceptable, o al menos absolutamente indispensable, sin la cual no es asumible el disfrute de la vida. Lo que podemos reconocer como vida digna y que en el preámbulo de la Constitución española viene expresado como «promover [...] la economía para asegurar a todos una digna calidad de vida».

También es importante reseñar que el concepto de vida que emana de la Constitución tiene una dimensión dinámica, basada en el reconocimiento de la personalidad, que va desde el comienzo de la vida hasta la muerte; y que se va realizando, desarrollando y perfeccionando con el tiempo. Es un continuo sometido, por efectos del tiempo, a cambios cualitativos de naturaleza somática y psíquica (valga como ejemplo el reconocimiento de madurez para hacer actos personalísimos que se adquiere con la edad). Nos presenta también una dimensión estática, relacionada con la dignidad inherente al ser humano y que se mantiene inalterable durante toda la vida del sujeto.

Es interesante la conexión entre dignidad y personalidad, dado que «la dignidad requiere, como mínimo, la aceptación de tres postulados. En primer lugar, que la supremacía del ser humano significa que todos los hombres, por ser personas, tienen que ser iguales en dignidad. En segundo lugar, que el hombre conserva dicha dignidad hasta el mismo momento de la muerte, por encima de cualquier circunstancia, tiempo o lugar. Por último, que al hombre no se le puede sustraer su personalidad al ser esta intocable»³².

Dada la ambigüedad del término «dignidad», es utilizado de manera partidista por los que están a favor de las intervenciones que mantienen la vida en las condiciones que sean; y también por aquellos que defienden que cualquiera de las intervenciones debe ser un proceso de ejercicio de libertad personal. Y esto interesa tanto para las cuestiones relativas al inicio de la vida como para las de su final.

El derecho a la vida en los no nacidos

El Tribunal Constitucional reconoce que la vida es un devenir, un proceso que comienza con la gestación en el que se van sucediendo distintos momentos evolutivos. La demostración de esta evolución está en la consideración jurídica para poder realizar un aborto. Así, por debajo de las 22 semanas de gestación está despenalizado en los supuestos contemplados en la ley, basado en el sistema de indicaciones –terapéutica, criminológica y eugenésica–.

En este asunto no podemos dejar de reconocer que el embrión es una realidad diferente a la de la madre, que está alojado en el útero materno para disponer de las condiciones precisas para su desarrollo; y que en un futuro habría que dotar de estatuto jurídico para su protección. En este sentido, distintas sentencias, entre las que está la conocida como «caso Perruche», y otras del Tribunal Europeo de Derechos Humanos reconocen el derecho a no nacer al tener altas probabilidades de llevar una vida enmarcada por sus discapacidades. Este tipo de resoluciones supone, en la práctica, una eliminación de las personas con discapacidad diagnosticada durante la gestación.

El derecho a la vida en la fase final de la vida

El Tribunal Constitucional ha advertido que la Constitución no permite interpretar que el derecho a la vida pueda suponer el derecho del individuo a poner fin a su propia vida, puesto que, en el binomio vida/muerte, el Tribunal Constitucional determina que el derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. En este sentido no admite la eutanasia, a pesar de ser un acto personal y de voluntad propia, porque lesiona un derecho inalienable a la vida, sustento de los demás derechos.

En cuanto a las renunciaciones a tratamientos, los tribunales también han dejado patente el respeto por la vida que expresa la Constitución y que supone velar por la integridad física de la persona. Por ello, las medidas de retirada de tratamiento deben estar basadas en decisiones médicas ante la futilidad de tales medidas y no en otros intereses espurios.

En relación con la cuestión de la libertad religiosa y la disponibilidad de la propia vida, el Tribunal Constitucional ha declarado que la libertad religiosa, entendida como un derecho subjetivo de carácter fundamental, se concreta en el reconocimiento de un ámbito de libertad del individuo; es decir, reconoce el derecho de los ciudadanos a actuar en este campo con plena inmunidad de coacción del Estado y de cualesquiera grupos sociales. Y ha declarado también que una asistencia médica coactiva constituiría una limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tuviera justificación constitucional.

El derecho a la vida en otros órdenes de la vida

Este mismo precepto constitucional garantiza el derecho a la integridad física y moral mediante el cual se protege la inviolabilidad de la persona no solo contra ataques

dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular. Lo que supone de facto que, para el ordenamiento jurídico, es más importante la vida que la libertad.

En este sentido, el Estado ha legislado en materias como la prohibición de la participación en el suicidio, el castigo del tráfico de drogas, las obligaciones en materia de seguridad e higiene laborales, la prohibición de publicidad del tabaco y del alcohol o la obligatoriedad de utilizar el cinturón de seguridad en los vehículos. Algunas de estas medidas, que pueden ser interpretadas de manera coercitiva por los ciudadanos, no hacen más que responder a este mandato de velar por la integridad física que corresponde al Estado.

Igualmente existe una ley de sanidad que limita las posibilidades de oposición al tratamiento, como se comentó anteriormente, al hacer referencia a la limitación de tratamientos fútiles o la expresión a través del consentimiento para llevar a cabo determinados procedimientos o tratamientos, lo que supone una expresión de la autonomía de la persona.

Es preciso reconocer las aplicaciones palmarias de este derecho a la vida, reconocido en la Constitución a través de acciones concretas que vienen a ser una manifestación de una apuesta decidida por la humanización.

«Y ESTARÉIS LOS DOS ASÍ VELANDO POR LAS COSAS»

La ecología surge como movimiento social y político en el siglo XX como respuesta ante el deterioro que se producía en el ambiente junto con accidentes nucleares y manipulaciones biológicas. Es un movimiento que propone implementar valores y modificar conductas que mejoren la habitabilidad del planeta. Hay que dejar el planeta mejor de lo que lo encontramos.

El movimiento ecologista como opción social y política se desarrolló a partir de la segunda mitad del siglo pasado, al detectar serios problemas para la evolución del mundo si no se ponía un poco más de cuidado en la atención a los bienes propios de la Tierra. Y así se inicia un movimiento para asegurar la sostenibilidad del planeta. De esta manera surge el Club de Roma, que alerta en su informe *Los límites del crecimiento* (1972) sobre los peligros del crecimiento ilimitado, que esquilma los recursos del planeta y el crecimiento demográfico desmedido. Como fruto de este trabajo y del esfuerzo de varios países se promueve una conferencia mundial, auspiciada por las Naciones Unidas, sobre el desarrollo y el medio ambiente, que tuvo lugar en Estocolmo. En 1992 se celebra la segunda conferencia de las Naciones Unidas en Río de Janeiro, con representantes de 178 países, para el estudio de las mejores condiciones para el desarrollo sostenible del país; de donde se sacan compromisos de los países para mejorar las condiciones del planeta. Hay que recordar que previamente, en el año 1986, se produjo el accidente de Chernóbil.

Ética y ecología

Pero ¿pueden ir de la mano ética y ecología? Si entendemos por ecología «la ciencia global de la relación de los organismos con el mundo circundante», por la que podemos incluir en sentido amplio todas las condiciones de la existencia –en la concepción original del padre de la ecología, E. Haeckel–; y la ética como la reflexión sobre la conducta del hombre, entendiendo que el ser humano es casi el único capaz de transformar la naturaleza para adaptarla a sus necesidades, podemos entender que la ética se ocupa hoy de manera preferente de cómo debe actuar el hombre para asegurar el equilibrio y el desarrollo sostenible del planeta. En relación con la bioética, ya desde los

inicios de esta disciplina se tiene en cuenta la necesidad de cuidar el planeta, con una perspectiva de lo que podemos dejar y cómo a las generaciones futuras. Cuando el oncólogo Potter propone el término «bioética», establece la necesidad de considerar los avances científicos junto con el mundo de los valores, conviviendo en armonía y teniendo en cuenta a las generaciones futuras. Desde la bioética se considera que estamos en un mundo globalizado donde los hombres actuales no somos los dueños absolutos de ese mundo y de sus contenidos, sino administradores³³; y nuestra misión es dejarlo en las mejores condiciones posibles, similar a la máxima que tienen los montañeros cuando hacen senderismo: procura dejar el monte mejor que como te lo encontraste.

Situación ecológica actual

¿En qué hemos avanzado en este tiempo? Realmente, cuando miramos el mundo actual, apreciamos que el deterioro del planeta es una constante que se mantiene y se incrementa. Aunque los datos no están suficientemente contrastados, asumimos como cierto el calentamiento del planeta. Así, podemos constatar que las temperaturas medias son más altas que hace unas décadas atrás. Siguen vigentes los principales problemas ecológicos que se enunciaron en el siglo pasado. Así, al calentamiento del planeta se añade la deforestación, la desertización, la pérdida de biodiversidad y la contaminación de las aguas, etc.

A esto se añade la capacidad de transformar la biología, modificando la genética, que permite eliminar taras que eviten enfermedades a los descendientes. El problema es que algunos de estos avances pueden no estar totalmente controlados por el ser humano. Aquí cobra valor el conocido como principio de precaución, porque respalda la adopción de medidas protectoras ante las sospechas fundadas de que ciertos productos o tecnologías crean un riesgo grave para la salud pública o el medio ambiente. Pero sin que se cuente todavía con una prueba científica definitiva de tal riesgo, coincidimos en establecer que, antes que instaurar o proponer nuevas técnicas, hay que actuar con la suficiente prudencia, evaluando sus consecuencias. Y si no hay una seguridad de en qué puede afectar al ser humano o al planeta, es preferible no iniciarlas hasta tener más certezas de sus posibles repercusiones.

La responsabilidad como criterio ético ecológico

A esta perspectiva especialmente mala solo se puede responder desde la responsabilidad, valga la redundancia, dado que tenemos la llave de la conservación y de la responsabilidad de hacerlo. No es una opción, es un imperativo moral. Esto lo expresa magníficamente Xavier Zubiri³⁴ cuando señala que el mundo puede ser manipulado y alterado, pero hay que justificar esas acciones: el que intenta alterar el mundo tiene la carga de la prueba de que esa manipulación es legítima.

También H. Jonas³⁵ lo manifiesta claramente cuando habla del principio de responsabilidad, que plasma en los siguientes puntos:

- Actúa de tal forma que los efectos de tu actuación sean compatibles con la permanencia de genuina vida humana sobre el planeta.
- Actúa de tal modo que los efectos de tu acción no sean destructivos de la posibilidad futura de la vida humana.
- No comprometas las condiciones para una continuación indefinida de la humanidad sobre la tierra.

La actitud del ser humano ante la naturaleza no puede ser de posesión y dominio, aunque, según el Génesis, Dios lo ordenara para Adán y Eva en la creación, sino de fomento de unos valores que den sentido a una vida preocupada por el mundo en su conjunto, dominando la voluntad ilimitada de poder sobre la naturaleza y pasando de una visión antropocéntrica a otra biocéntrica.

Hay un himno de Laudes que en uno de sus versos incluye: «Y tú te regocijas, oh Dios, y tú prolongas en sus pequeñas manos [del hombre] tus manos poderosas y estaréis los dos así creando, los dos así velando por las cosas». Este himno supone un canto a la labor del hombre como corresponsable de la creación. Es prolongación de la obra de construcción y mantenimiento de nuestro mundo por la responsabilidad que todo hombre tiene en relación con el mundo.

Podemos concluir con las palabras de A. Schweitzer (1923): «Yo soy vida que quiere vivir en medio de la vida que quiere vivir»³⁶. Esta actitud es fundamental como manifestación de una ética ecológica. De esta manera, el hombre puede llegar a la paz consigo mismo, con los otros hombres y con la naturaleza.

GESTIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. LA IMPORTANCIA DE LOS VALORES EN LA GESTIÓN SANITARIA

En el mundo actual, la palabra «gestión» ha ido adquiriendo una gran difusión, ya que actualmente se utiliza para cualquier actividad de la vida, tanto personal como profesional. El concepto hace referencia a gobernar, dirigir, ordenar, disponer u organizar. Así hablamos de gestionar empresas, economía, etc., pero también la salud, el cuerpo, la información. Pero cuando hablamos de la gestión en el mundo sanitario nos encontramos con dificultades para poder manejar correctamente este concepto de gestión. Durante toda la historia de la medicina, la gestión ha sido más bien una acción individual que atañía al médico y al paciente, pero el rápido desarrollo en el siglo pasado de los hospitales y de otras estructuras sanitarias ha dado un giro impresionante al mismo.

La queja fundamental, a pesar de la alta eficacia debida a la tecnología imperante en el mundo sanitario, está en que el paciente, por lo general, se convierte y se siente como una pieza más del engranaje de la maquinaria sanitaria, manteniendo un papel meramente pasivo, porque tenemos un modelo de gestión basado fundamentalmente en las estructuras y en el servicio al profesional, pero que no tiene en cuenta las necesidades de los enfermos y sus familias.

Para paliar esta situación se ha recurrido a fórmulas que ponen más énfasis en la persona y no tanto en el sistema. Así se han desarrollado los llamados modelos de integración, que consideran todos los niveles asistenciales y las distintas actividades que tengan como centro al paciente, poniéndolas al servicio del enfermo. Para ello se plantea una organización más ágil para solucionar los problemas a las personas, disminuyendo los trámites burocráticos y facilitando la rapidez y la resolución desde el inicio. Este enfoque muy positivo, que ha demostrado su eficacia, adolece, sin embargo, de la participación activa de los auténticos protagonistas: los enfermos.

Por ello se hace necesario considerar otro enfoque que tenga en cuenta estos aspectos: un enfoque basado en los valores, en lo que se ha venido a denominar *gestión por*

valores. Porque no se puede olvidar cuál es la finalidad de la acción sanitaria, que debe procurar devolver la salud a la persona o, por lo menos, cuidar y acompañar a las personas en su proceso de enfermedad, para que los valores personales no se pierdan en el proceso de enfermedad ni sean patrimonio exclusivo de los sanitarios. En la auténtica relación sanitaria tienen cabida los valores personales de todos los actores, y para que el acto sanitario tenga la calidad que exige debemos ser capaces de gestionar esta relación, teniendo en cuenta los valores inherentes a cada uno.

Gestión por valores

Hoy en día no se entiende la actividad sanitaria como una actividad individual prestada por un agente sanitario, sino que se ha configurado como una actividad de empresa. Pero empresa entendida como un conjunto social que encarna unos valores que han de entenderse como un «espacio ético», y que se hace efectivo a través de las diferentes modalidades de su responsabilidad social con la finalidad de poder cumplir su tarea primordial: atender a la salud de las personas (previniendo, curando y cuidando). Y esto se nutre de la ética de los individuos que forman parte de la institución, en la que cabe el valor de la profesionalización como requisito para un desarrollo más excelente de esa actividad, que tiene su referente en la responsabilidad.

La profesionalidad está íntimamente ligada a la responsabilidad, y viceversa. Siempre han ido juntas, puesto que desde el nacimiento de las profesiones se vivieron como vocación y misión. El buen profesional no busca el interés egoísta, sino que entiende su tarea como una misión que debe cumplir y que le trasciende. Corresponde a los profesionales ejercer su actividad de manera responsable, y materializada como mínimo en el desarrollo de los hábitos y de buenas prácticas, para realizar los bienes internos de la profesión. Un buen profesional ha de unir en su práctica habitual las destrezas y habilidades técnicas con los valores morales. Y esto es configurar una cultura de la eficiencia, incorporando a todos en el proyecto empresarial; porque, para ser ético, hay que ser eficiente. En esta línea es importante aportar una eficiencia orientada por la justicia, procurando que las nuevas formas de gestión empresarial no destruyan la relación fundamental de confianza que sustenta la relación entre pacientes y profesionales sanitarios.

El valor «hospitalidad» en la empresa sanitaria

La noción de hospitalidad revela, antes que nada, una experiencia posible en el campo de la intersubjetividad, e indica un movimiento hacia fuera, de salida de sí. Supone intrínsecamente apertura³⁷. Puede definirse como un valor ético que guarda una íntima relación con la responsabilidad, con la compasión y la solidaridad, aunque *stricto sensu* no se identifica con ninguno de estos valores.

La hospitalidad nace de la experiencia de la vulnerabilidad, lo que configura una ética que apela a una de las experiencias nucleares del hombre: su radical fragilidad. Fragilidad que se revela en la intimidad personal. El anfitrión no puede colonizar el espacio íntimo del otro con el pretexto de que está en su casa; pero el huésped tampoco puede invadir la intimidad ajena con el pretexto de que ha sido acogido en la casa del otro.

Después de lo expuesto se puede afirmar que un hospital es una institución cuyo fin es acoger al otro extraño, pero no acogerle como quien acoge una cosa, un objeto, sino como un sujeto de derechos y con un universo simbólico. Significa, por parte de la institución, *flexibilidad* y *elasticidad* para poder atender a cada cual según sus necesidades.

Esto obligará a la institución a ser capaz, en la medida de lo posible, de construir entornos donde el otro extraño se sienta como en su casa, máxime cuando ese otro extraño está en situación vulnerable. El sentimiento de necesidad de acogida es más marcado cuanto mayor es la experiencia personal de vulnerabilidad.

Por ello es deber de la institución hospitalaria paliar esas formas de vulnerabilidad, de manera que uno de los criterios de calidad de una institución sanitaria debería estar en la siguiente pregunta al usuario: ¿te has sentido como en casa? La respuesta a esta pregunta dependerá de dos factores: no humanos y humanos.

Los *factores no humanos* son los estructurales, los que parten de los entornos, es decir, la gestión de los espacios y los tiempos. Para ser hospitalario se necesita tiempo y disponer de espacios donde la acogida se pueda producir de una manera adecuada.

Los *factores humanos* están relacionados con las actitudes, con los hábitos, con la capacidad de acogida de los profesionales de la institución. El recurso humano tiene un gran protagonismo en la práctica de la hospitalidad: ¿cómo acojo al que llega? ¿Lo llamo por su nombre? ¿Conozco su historia? ¿Le trato según su universo simbólico? ¿Respeto su autonomía? Para conseguir esto es esencial una pedagogía de la hospitalidad, porque su ejercicio requiere esfuerzo. No es algo que habitualmente aparezca de forma espontánea. Esto supone desarrollar las cualidades que adornan el valor de la hospitalidad, que son: *apertura, acogida, escucha, actitud de servicio, sencillez*.

Vamos a desarrollar de manera práctica estas cualidades:

1) *Apertura*. Hay que estar abiertos a las nuevas aportaciones de la sociedad, a los

nuevos criterios de actuación, a las nuevas inquietudes del hombre, a otras culturas, a otros mundos. Abierta es la persona que sabe acoger lo que la sociedad y el mundo le van ofreciendo y sabe discernir lo que considera positivo de esa oferta para hacerlo suyo. Abierta es la institución que también sabe colocarse de idéntica manera; si bien, en este caso, se exigirá diálogo entre las personas para saber discernir de forma conjunta lo que es positivo para todos.

2) *Acogida*. Hay que recibir al que llega con un aliento de afecto y de esperanza que le permita confiar en la persona y en la institución que se hacen cargo de él. El primer contacto es muy importante, porque puede abrir o cerrar las puertas. En su situación de necesidad, para el enfermo, ese primer contacto adquiere aún mayor importancia. Cuando se ve con dificultades, sentirse aceptado y acogido es el elemento esencial y más importante para vivir un estado de seguridad y confianza en las personas que cuidan de él.

3) *Capacidad de escucha y de diálogo*. Hay que dejar que la persona exprese su situación, sus inquietudes, sus temores, sus miedos; y que pueda sentir en nosotros un eco de confianza y serenidad, tanto en los momentos de alegría como en las situaciones más difíciles. Que el enfermo capte que sus manifestaciones no caen en saco roto, que son acogidas, consideradas, tenidas en cuenta. Está diciendo lo único que se siente capaz de decir en ese momento; incluso es muy probable que nos esté revelando su interior. Se darán situaciones en las que lo que el enfermo pide o quiere no sea lo más conveniente para él. Desde nuestra reflexión deberemos ser capaces de hacernos entender y de hacer comprender al enfermo nuestra actuación; incluso en aquellos casos en los que llegue a discrepar de nuestros criterios de actuación.

4) *Actitud de servicio*. Siempre hay que estar a disposición del enfermo y de los suyos; siempre dispuestos a aportarle nuestra técnica, nuestra ciencia y nuestra persona para el servicio de su bien integral. A veces no podemos hacer lo que el enfermo quiere o pide, pero de la actitud con que hagamos las cosas él podrá descubrir si estamos buscando su bien o nuestra comodidad.

5) *Sencillez*. Siempre debe estar presente la humildad del que sabe que está ofreciendo una ayuda al que la necesita, y que se propone como objetivo fundamental evitar una situación de dependencia. Basémonos en la sencillez del que camina intentando encontrar la verdad, el bien para todos, incluso en estructuras tan complejas como las de los hospitales.

Notas

Introducción

¹ Entendidos como las fuentes fundamentales a partir de las cuales justificamos las pautas para la acción, los deberes y las reglas en la atención sanitaria.

² Cf. H. JONAS, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona, Herder, 1975.

³ Estos verbos están tomados del Prof. J. MASIÁ en su libro *Tertulias de bioética: manejar la vida, cuidar a las personas*. Santander, Sal Terrae, 2005.

⁴ Expresión tomada de J. C. BERMEJO, *Espiritualidad para ahora. Verbos para el hortelano del espíritu*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2016.

El viaje de la enfermedad

⁵ Para un desarrollo más extenso remito al lector al capítulo siguiente.

⁶ Cf. J. C. BERMEJO, *Introducción al «counselling»*. Santander, Sal Terrae, 2010.

La enfermedad como oportunidad para el crecimiento personal

⁷ Recogido por H. BADILLA AFÁN, *Para comprender el concepto de resiliencia*, disponible en <http://www.ts.ncr.ac.cr>.

⁸ *Medicina y resiliencia* – CIRRO, disponible en <http://cirro.com.ar/2014/02/18/medicina-y-resiliencia/>.

Humanizar es agradecimiento responsable

⁹ Cf. J. MASIÁ, *La gratitud responsable: vida, sabiduría y ética*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2004.

El arte de la medicina

¹⁰ J. A. GUTIÉRREZ FUENTES, «La medicina, una ciencia y un arte humanos», en EDUC MED, 2008, disponible en http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v11s1/mesa1_11s01_ps11.pdf.

El principio de responsabilidad en la relación sanitaria

¹¹ Cf. J.-P. SARTRE, *El existencialismo es un humanismo*. Barcelona, Edhasa, 2007.

¹² T. DOMINGO MORATALLA, «Bioética y hermenéutica: la aportación de Paul Ricoeur a la bioética», en *Veritas. Revista de Filosofía y Teología* 17 (2007), pp. 281-312.

Escucha

¹³ Cf. P. LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo*. Madrid, Guadarrama, 1969.

¹⁴ K. M. HUNTER, *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Nueva York, Princeton University Press, 1991.

¹⁵ Cf. J. C. BERMEJO, *La visita al enfermo. Buenas y malas prácticas*. Madrid, PPC, 2018.

¹⁶ Este aspecto se desarrolla con más amplitud en el próximo capítulo.

La importancia de la risa en la relación sanitaria

¹⁷ F. RABELAIS, *Pantagruel*. Barcelona, Juventud, 1976.

¹⁸ Cf. R. MOODY, *Humor y salud. El poder curativo de la risa*. Madrid, Edaf, 1990.

Espiritualidad y atención médica: ¿amistades peligrosas?

¹⁹ En un sentido restrictivo cuando se equipara a religión, pero sin olvidar que el término «espiritualidad» es más amplio, puesto que incluye todo el mundo de valores y proyecciones del ser humano.

²⁰ Como la que se imparte en la Escuela de Enfermería de la Universidad Pontificia Comillas.

²¹ J. P. BECA, «Significado de la enfermedad y dignidad del enfermo», en http://medicina.udd.cl/centro-bioética/files/2010/10/significado_enfermedad.pdf. 2007.

²² J. ALMANZA / M. MONROY / A. BIMBELA / D. PAYNE / J. HOLLAND, «Systems of Belief Inventory (SBI-15-R): Cross Cultural Research on Spiritual and Religious Beliefs» [Spanish Version], en *Psychosomatics* 41/21 (2000), p. 158.

Fe y sanación desde la perspectiva sanitaria

²³ A. NET / R. SUÑOL, «La calidad de la atención», en *Qualitat de servei i qualitat de vida*, 1999, disponible en http://www.coordinadoraprofunds.org/docs/214/rosa_sunol.pdf.

²⁴ *Vida Nueva* 2799, 5-11 de mayo de 2012.

²⁵ Recogido por J. MONBOURQUETTE, *Autoestima y cuidado del alma. De la estima de sí a la estima del sí*. Buenos Aires, Bonum, 2008, p. 218.

²⁶ Cf. A. BRUSCO / S. PINTOR, *Tras las huellas de Cristo médico. Manual de teología pastoral sanitaria*. Santander, Sal Terrae, 2001.

Bioética y calidad humanizadora

²⁷ Citado en A. NET / R. SUÑOL, «La calidad de la atención», a. c.

Valores y relación sanitaria

²⁸ A este respecto, el filósofo G. BUENO, en su libro *¿Qué es la bioética?* Oviedo, Fundación Gustavo Bueno, 2001, resalta el carácter conservador de la medicina y de los médicos, ya que considera que la función de la medicina y de los médicos es conservar la vida.

²⁹ Cf. J. L. GONZÁLEZ QUIRÓS, «Valores, modos y modas en el ejercicio de la medicina», en *Educación Médica* 9, Supl. 11 (2006), pp. 15-20.

³⁰ Cf. W. OSLER, «La palabra clave en medicina», en *Un estilo de vida*. Madrid, Fundación Lilly, 2008, p. 311.

La vida, un bien fundamental que proteger

³¹ Sigo en este tema las tesis del Prof. F. DE MONTALVO en su libro *Muerte digna y Constitución*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2009.

³² Cf. *ibid.*, pp. 235-236.

«Y estaréis los dos así velando por las cosas»

³³ En consonancia también con lo manifestado por el papa Francisco en su encíclica *Laudato si'*.

³⁴ Cf. X. ZUBIRI, *Acerca del mundo*. Madrid, Alianza, 2010.

³⁵ Cf. H. JONAS, *El principio de responsabilidad*, o. c.

³⁶ Citado en <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/academedia/va-70/academ27370saludymedioambiente/>.

Gestión centrada en la persona. La importancia de los valores en la gestión sanitaria

³⁷ Cf. F. TORRALBA, *Sobre la hospitalidad*. Madrid, PPC, 2005.

Contenido

Portadilla

Prólogo

Introducción

El viaje de la enfermedad

La enfermedad como oportunidad para el crecimiento personal

Humanizar es agradecimiento responsable

El cuidado como agradecimiento responsable

El arte de la medicina

Pacta sunt servanda

El principio de responsabilidad en la relación sanitaria

Escucha

El tiempo en la relación sanitaria

La importancia de la risa en la relación sanitaria

Espiritualidad y atención médica: ¿amistades peligrosas?

Fe y sanación desde la perspectiva sanitaria

Bioética y calidad humanizadora

Valores y relación sanitaria

La vida, un bien fundamental que proteger

«Y estaréis los dos así velando por las cosas»

Gestión centrada en la persona. La importancia de los valores en la gestión sanitaria

Notas

Créditos

Diseño de cubierta: Estudio SM

© 2018, Francisco Javier Rivas Flores

© 2018, PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.

© De la presente edición: PPC, Editorial y Distribuidora, SA, 2019
Impresores, 2

Parque Empresarial Prado del Espino

28660 Boadilla del Monte (Madrid)

ppcedit@ppc-editorial.com

www.ppc-editorial.com

Coordinación técnica: Producto Digital SM

Digitalización: **ab** serveis

ISBN: 978-84-288-3379-0

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con la autorización de los titulares de su propiedad intelectual. La infracción de los derechos de difusión de la obra puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos vela por el respeto de los citados derechos.

JOSÉ CARLOS BERMEJO
ALEJANDRO ROCAMORA
TONI CATALÁ

eBook



SANAR LA CULPA



#humanizar



Sanar la culpa

Rocamora Bonilla, Alejandro

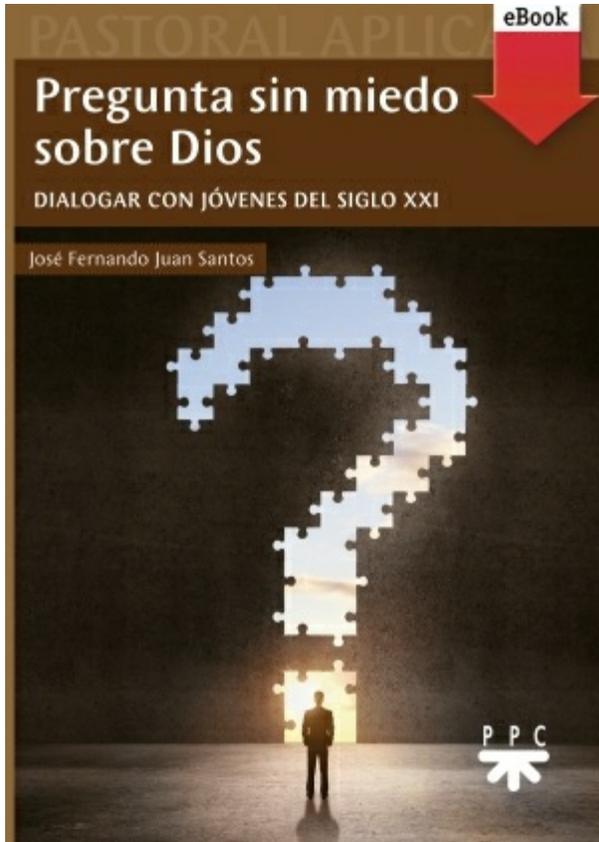
9788428833783

184 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

La culpa es un fenómeno complejo que puede ser contemplado desde diferentes puntos de vista. Suele ser considerada como una emoción con sabor desagradable que, aunque a nadie le gusta experimentar, es también necesaria para la correcta adaptación a nuestro entorno. Este libro quiere ofrecer una reflexión que contribuya a humanizar la relaciones y el modo de vivirse uno mismo en la conciencia y en el corazón: hay que poner la culpa en su lugar, no permitir que se convierta en un aguijón que daña sin necesidad, pero tampoco eliminarla del mapa, porque puede cumplir una función en el desarrollo personal y comunitario.

[Cómpralo y empieza a leer](#)



Pregunta sin miedo sobre Dios

Juan Santos, José Fernando

9788428833851

216 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

En estos 'tiempos líquidos', es fundamental no solo adquirir buenos y sólidos conocimientos, sino también descubrir aquellos interrogantes que, aunque parezcan poco importantes, nos sitúan en la pista de las auténticas respuestas que fundamentan la vida. Frente a quienes consideran que la indiferencia se está apoderando de la juventud, lo que se experimenta cuando se trata con ellos es que tienen mucho deseo de ser escuchados y poca oportunidad para ello. De ahí que sea apasionante entablar un diálogo abierto. Este libro aborda 99 temas tratados por dos jóvenes cada uno: ellos inician la conversación y el autor les va respondiendo y hablando. "Ojalá esta obra despierte nuevas preguntas y sigamos dialogando", desea él.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portadilla	2
Prólogo	4
Introducción	6
El viaje de la enfermedad	9
La enfermedad como oportunidad para el crecimiento personal	14
Humanizar es agradecimiento responsable	19
El cuidado como agradecimiento responsable	22
El arte de la medicina	25
Pacta sunt servanda	29
El principio de responsabilidad en la relación sanitaria	32
Escucha	36
El tiempo en la relación sanitaria	40
La importancia de la risa en la relación sanitaria	44
Espiritualidad y atención médica: ¿amistades peligrosas?	49
Fe y sanación desde la perspectiva sanitaria	54
Bioética y calidad humanizadora	58
Valores y relación sanitaria	63
La vida, un bien fundamental que proteger	67
«Y estaréis los dos así velando por las cosas»	71
Gestión centrada en la persona. La importancia de los valores en la gestión sanitaria	74
Notas	78
Contenido	81
Créditos	82