

## Todos los pacientes son expertos



]

### **Enrique Gavilán, médico de familia**

**Resumen:** La cronicidad como problema de salud prevalente y prioritario está modificando algunas estrategias de atención médica y abre oportunidades de renovación real a esta. Los 'Programas de Pacientes Expertos' son un buen ejemplo, sin embargo el autor critica la manera en la que el sistema puede estar llevando a la práctica esta iniciativa forzando un tipo de 'paciente experto' que podría desnaturalizar al auténtica esencia de ser paciente

No hace falta pasar dos veces por el trance de tener que "ir de médicos" para darse cuenta de que el sistema sanitario está enfocado al profesional y no al paciente. Desde el potro del paritorio, colocado a la altura de la matrona (aunque dicha postura sea contraria a la fisiología del parto y contribuya a enlentecerlo), hasta los turnos de las consultas que dificultan el acceso a los trabajadores que comparten el mismo horario, casi todo lo relacionado con la salud está más orientado hacia la comodidad del profesional que a la imagen y semejanza de los pacientes.

Con la irrupción a principios de los 70 del pasado siglo de la era de los derechos civiles se comienza a derribar el modelo paternalista de la relación entre el enfermo y la sanidad, aunque los cambios se vieron forzados casi más por el miedo a las sentencias judiciales por no informar debidamente al paciente de las consecuencias de las intervenciones sanitarias benefactoras. Se empieza a hablar del patient-centeredness, y comienza a ganar fuerza la noción del paciente como consumidor.

Con los años, la configuración del patient-centeredness se ha ido afinando e incluyendo como aspecto clave la consideración de la persona como un todo. Sin embargo, no nos engañemos: vivimos en un mercado global, y los únicos valores que finalmente cuentan son los títulos financieros. A la hora de la verdad, los tres postulados básicos de los que parten la mayoría de las definiciones teóricas de este constructo siguen mirando al paciente en cuanto a potencial fuente de necesidades saciables.

En primer lugar, se cede al ciudadano poder, pero no para permitirle encontrar el sentido de su enfermarse, sino para concederle el beneplácito de elegir y participar en la toma de decisiones sobre su salud. Decisiones que en su mayoría pasan por el consumo de información, productos y servicios. Se empodera para la acción. Pero es difícil actuar cuando se está en un territorio donde los significados no te pertenecen. La medicina sigue ostentando el monopolio de la definición de enfermedad, tiende a categorizar como patológico cada una de las desviaciones que se escapan a los estrechos márgenes de lo que técnicamente se considera normal, y coloniza todos los aspectos de la vida que tengan, aunque sea de soslayo, algo que ver con la salud. La persona tiene escaso margen para encontrar dentro de sí el significado de las cosas que le pasan en el día a día.

En segundo lugar, se parte de la consideración de que para que pueda existir una "comunicación efectiva" entre los profesionales en salud y pacientes estos últimos deben ser adiestrados en el lenguaje, jerga y usos de los primeros. El terreno común de entendimiento no está a mitad de camino entre ambos: se sitúa en el campo de las definiciones técnicas y paramétricas de los profesionales.

Primero le confiscamos al paciente sus propios significados; una vez sustituido su lenguaje por el nuestro, le ordenamos, "por su seguridad", que sea él el que aprenda a hablar como nosotros. Habría que preguntarse si en realidad es el paciente el que es un "analfabeto en salud" o más bien si no somos los profesionales los 'analfabetos en personas'.

Por último, sólo aquel paciente que tiene en sus manos los bienes intercambiables de consumo y el lenguaje de la medicina es el que se considera "paciente experto". A éste se le encomienda la tarea de transmitir a los demás, asalvajados cimarrones que se empeñan en resistirse a la autoridad médica, los beneficios de pertenecer a un club social donde, con la promesa de una juventud sin límites, se propagan los dogmas del control de la cronicidad. Nos olvidamos así de que todo paciente es experto. Nadie mejor que él mismo conoce cómo vive y experimenta las enfermedades, y cómo disfrutar de la salud entre los resquicios que la vida le otorga.

Lo que nació como un intento de crear un escenario donde el protagonista fuera el paciente se ha quedado a medio camino y corre el riesgo de naufragar en el océano de lo abstracto o lo meramente especulativo. Si de lo que se trata es de generar espacios de

encuentro, no podemos considerar al paciente un iletrado que para hablar de una salud de la que él no es dueño tenga que ser adiestrado en una neolengua que sólo le serviría para comunicarse con una parte exclusiva de la sociedad, apartándole finalmente del resto.

(Debo a la escucha atenta de los discursos de Pilar Hilarión y Juan Francisco Herrero la inspiración para este texto).

.....

<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO+Patient-Centred+Healthcare+Review+2nd+edition.pdf>

Cobbs v. Grant. Supreme Court of California. 1972. <http://www.lawandbioethics.com/demo/Main/LegalResources/C5/Cobbs.htm>

Institute of Medicine (IOM). Toward Health Equity and Patient-Centeredness: Integrating Health Literacy, Disparities Reduction, and Quality Improvement. Workshop Summary. 2009.

<http://www.iom.edu/Reports/2009/Toward-Health-Equity-and-Patient-Centeredness-Integrating-Health-Literacy-Disparities-Reduction-and-Quality-Improvement-Workshop-Summary.aspx>