

Cuadernos
de la Fundació 19
Víctor Grífols i Lucas

La persona como sujeto de la medicina

Eric Cassell

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

998671
01/12/09

19

La persona como sujeto de la medicina

Cuadernos
de la Fundació 19
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

**La persona
como sujeto
de la medicina**
Eric Cassell

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Ramón Bayés</i>	7
¿Qué es una persona?	11
¿Qué es una persona enferma?	27
¿Qué es la autonomía en los enfermos?.....	43
Acerca del autor: Eric Cassell	57
Títulos publicados.....	59

PRESENTACIÓN

En octubre de 2007, la Fundació Víctor Grífols i Lucas inició el Ciclo de Conferencias Josep Egozcue con la presentación de Daniel Callahan, director del Programa Internacional del Hastings Center de Nueva York. Un año más tarde, Eric Cassell, profesor de Salud Pública en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell ha proporcionado sólida continuidad al camino emprendido.

Hace mucho tiempo, en unas Jornadas de Oncología organizadas por el Colegio de Médicos de Barcelona, compartí mesa redonda con una oncóloga del Hospital de San Pablo, Carmen Alonso, la cual, en su intervención, mencionó un trabajo de Eric Cassell aparecido poco antes en las páginas del *New England Journal of Medicine*. Ésta fue la primera vez que oí hablar de él y me gustó tanto la ponencia de la Dra. Alonso que le pedí su referencia. A los pocos días recibía por correo postal –todavía la época de los ordenadores y de Internet estaba en el futuro– el artículo completo¹.

A partir de aquel momento, Eric Cassell ha constituido para mi una especie de gurú, un verdadero maestro. He seguido de cerca sus publicaciones y confieso que parte de mis trabajos posteriores en el campo de la salud son, en gran medida, deudores de su inspiración. Para quienes deseen profundizar en la línea de pensamiento protagonizada por el profesor Cassell me permito sugerirles la lectura de:

- a) El recordado discurso² que otro médico ilustre, Francis Peabody, pronunció en 1927, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard: «*Cuando hablamos de un “cuadro clínico” no nos referimos a la fotografía de un hombre enfermo en cama, sino a la pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, su trabajo, sus relaciones, sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, esperanzas y miedos*».
- b) Veinte páginas de un libro de Laín Entralgo³.
- c) El denominado Informe Hastings –*Los fines de la medicina*– cuya traducción al castellano y al catalán pueden encontrarse en la web de la Fundació⁴.

- d) El artículo de David Callahan «La muerte y el imperativo investigador»⁵.
- e) La segunda edición ampliada del libro de Cassell *La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina*⁶.

El núcleo y eje vertebrador de toda la obra de Eric Cassell tal vez podría resumirse en una frase del propio autor sobre la que vale la pena reflexionar: «Los que sufren no son los cuerpos; son las personas».

A sus 80 años, Eric Cassell, sigue firme su lúcida trayectoria por la vida. Como David Callahan, como los centenarios Moisés Broggi o Rita Levi-Montalcini, nos muestra con hechos que, en muchos casos, la norma «jubilación a los 65 años», sólo es sinónimo de rigidez administrativa, discriminación por edad y empobrecimiento social⁷.

Ramon Bayés
Catedrático de Psicología Básica
de la Universitat Autònoma de Barcelona y
patrono de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

- 5. Callahan D. (2000). Death and the research imperative. *N Engl J Medicine*; 342: 654-6.
- 6. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. 2ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2004.
- 7. Bayés R. *Vivir: Guía para una jubilación activa*. Barcelona: Paidós; 2009.

Referencias

- 1. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
- 2. Peabody FW. The care of the patient. *JAMA* 1927; 88: 877-82.
- 3. Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo*. Madrid: Alianza, 1983 (pp. 273-92)
- 4. The Hastings Center (1996). *Goals of medicine: setting new priorities*. Traducción: *Los fines de la medicina*. Disponible 08/09 en www.fundaciongrifols.org

¿Qué es una persona?

Introducción: la parábola sufí sobre los ciegos y el elefante

¿Recuerdan la parábola de los ciegos y el elefante? Uno palpa el costado del elefante y cree que es una pared; otro le toca la trompa y opina que es una serpiente; un tercero pasa la mano por un colmillo y piensa que se trata de un animal con forma de lanza, y así sucesivamente. Todos regresan a la ciudad para explicar a la gente qué es un elefante. No solemos oír hablar del último ciego que se acerca al elefante, un hombre ya anciano. El anciano lleva un rato dando vueltas alrededor del animal, estudiándolo con detenimiento. Cuando llega a la ciudad, sus habitantes ya han tomado partido por unas u otras versiones y discuten sobre qué es un elefante. El anciano se ríe muchísimo acordándose de lo tonto que era de joven, cuando pensaba que sabía algo cuando no conocía más que una parte. Y aún se ríe más cuando se da cuenta de que el único que no sabe qué es un elefante es él.

También yo soy viejo y llevo toda la vida pensando qué son las personas y estudiando y trabajando con este tema. Pero mi caso no resulta tan gracioso, porque a mí me toca dar una conferencia sobre el tema. Creo que el anciano ciego, al llegar a su casa, se detuvo a reflexionar y se dio cuenta de que un elefante es algo muy complejo. Quizá no sea mala idea pensar en los elefantes (o en las personas) de un modo u otro en función de lo que quieras hacer con ese conocimiento.

Personalmente, no sé nada de elefantes, aunque sí de personas, y creo que conviene dejar claro en primer lugar por qué se ha planteado este tema. Es muy probable que los médicos hayan sabido desde siempre que las cosas son distintas dependiendo de quién sea el paciente.

En la época de las altas tasas de mortalidad y morbilidad –quizá hasta después de la segunda Guerra Mundial–, estas diferencias entre las personas puede que no tuvieran grandes implicaciones en los resultados de la asistencia médica. En nuestros tiempos, la mayoría de la gente muere de enfermedades crónicas, y la discapacidad se ha unido a la muerte como temida consecuencia de la enfermedad. En la actualidad, la naturaleza de la persona tiene

un efecto muy importante en el origen, el diagnóstico, el progreso, el tratamiento y las consecuencias de una enfermedad.

Sabiendo esto, en los últimos cincuenta años, como mínimo, la medicina ha intentado sin éxito asignar a la persona, en lugar de a la enfermedad, el papel de objetivo central de la medicina y de los médicos, lo cual ha culminado en el movimiento actual a favor de una medicina centrada en el paciente.

Cabe destacar una serie de hitos en el camino:

- En 1951, el psicólogo Carl Rogers escribió sobre la terapia centrada en el cliente.
- En 1970, el psiquiatra Michael Balint escribió sobre la medicina centrada en el paciente y el nombre se impuso.
- En 1977, Ralph Engel compuso un artículo famoso en el que describía la medicina biopsicosocial; un trabajo que despertó un gran interés, pero que no tuvo ninguna resonancia en la práctica médica.

A lo largo de estas décadas se dieron importantes cambios sociales en Estados Unidos, de modo que ciertos grupos hasta entonces periféricos se sumaron a la condición de persona en su acepción dominante –el movimiento pro derechos civiles, el resurgimiento del movimiento feminista–. Las personas con discapacidades y, más recientemente, los homosexuales también han logrado alcanzar la condición de persona plena.

Como parte de este proceso, los pacientes también se han convertido en personas. La aparición de la bioética como fuerza en la medicina y su énfasis en el respeto a la persona y a la autonomía desempeñaron un papel importante en estos cambios. De modo que, en estos momentos, la bandera de la medicina centrada en la persona ondea sobre el tejado de la mayoría de las facultades de medicina y de los hospitales estadounidenses, pero la medicina que se practica en sus plantas sigue estando centrada en la enfermedad.

Aunque no lo hagamos con frecuencia, parece oportuno que nos detengamos a contestar a la pregunta «¿Qué es una persona?». Se podría pensar que, debido a su interés intrínseco –al fin y al cabo, todos somos personas–, serían muchas las publicaciones que estudiaran a fondo este tema; sin embargo, no es el caso.

En la medicina, cuando estudiamos algo –ya sea el riñón o los genes– tenemos mucho cuidado de definir muy bien qué queremos decir con los términos utilizados. La persona, sin embargo, parece ser la excepción a esta regla. Quizá sea porque el tema resulta demasiado amplio... ¿dónde empezamos y hasta dónde llegamos?

Por otro lado, puesto que todos somos personas, el significado de «persona» parece obvio hasta que intentas ponerlo por escrito. Este tema se presenta como un problema más apremiante aún para la medicina, puesto que en la naturaleza de una persona se producen cambios cuando ésta padece una enfermedad.

Estos cambios afectan al modo en que se debe tratar al enfermo y a cuestiones éticas que no se pueden eludir, como la autonomía. La enfermedad y sus efectos en la persona sólo se pueden comprender si contamos con un conocimiento previo sobre la condición de persona común y corriente.

El tema de esta conferencia ¿es el yo o la persona?

Durante siglos, los filósofos han empleado el yo (y desde hace más de cien años, también los científicos sociales) como término genérico, en lugar de la palabra persona. Resulta peculiar, teniendo en cuenta que «persona» parece una buena palabra de uso común.

Con el término «yo» se parece aludir al alma y denota una idea similar a la de esta palabra. En la visión de un mundo dividido de Descartes, comprendemos el problema con la palabra «persona»: la persona tiene tanto mente como cuerpo; pero ese concepto no servía.

El diccionario de Filosofía de 1979 decía acerca del «yo»: «Término obsoleto para persona, si bien una persona concebida como incorpórea y esencialmente consciente». Teniendo en cuenta el uso que se le da actualmente, no parece tan obsoleta entre filósofos o psicólogos.

A principios del siglo xx, el sociólogo C. George Herbert Mead dijo que el yo se creó del lenguaje y de la interacción lingüística. Sabemos qué quería decir, ya que a menudo nos definimos a nosotros mismos a través de las palabras y el lenguaje. Pero si el yo tiene un cuerpo, no puede tener su origen en el lenguaje.

Ya en la década de 1960, el antihumanismo, la postura antiindividualista de los filósofos franceses, puso en duda la autenticidad de la persona y de la misma individualidad. A esta corriente siguió la suposición posmoderna de que las personas no son sólo diversas o están fragmentadas, sino que son fundamentalmente incoherentes. No creo que el yo sea incoherente, aunque es cierto que en la mayoría de nosotros, si no en todos, hay más de un yo.

La gente a veces actúa de un modo en unas circunstancias determinadas, y de otro modo en otras. Estos comportamientos y significados, sin embargo, gozan de una cohesión y una coherencia internas. Por tanto, cada persona puede tener más de un yo. Por ejemplo, cuando alguien regresa al hogar familiar, puede que se comporte del mismo modo que cuando era un niño, aunque ya haya llegado a la edad adulta. También están el yo «ahí fuera en el mundo» y el yo «en la oficina». El yo íntimo «en casa con la familia». El yo muy íntimo «en el dormitorio», y así sucesivamente. Por tanto, existen muchos yos. Estas presentaciones diversas ante mundos distintos son ilustrativas de una norma social fundamental: la de agradar a los demás. Este tema lo retomaremos más adelante.

Estos yos no equivalen a personas. Cuando yo, Eric Cassell, llego a casa, me quito el yo médico y retomo el yo «en casa». ¿Significa que soy un incoherente sin remedio? No lo creo. Cada uno de mis yos se aloja en el mismo cuerpo, lleva las mismas gafas, responde al mismo nombre y vive en el mismo domicilio que la persona que lleva ese nombre.

Me parece que la palabra y el concepto del yo no son suficientemente completos; sencillamente, no son lo suficientemente amplios como para abarcar todo lo que constituye una persona, su cuerpo inclusive.

Este es otro ejemplo de la despersonalización de las personas que vemos en todas partes. Una medicina despersonalizada, una psiquiatría despersonalizada.

zada, unas ciencias sociales y biológicas despersonalizadas. Todas estas especialidades, tanto si usan el término «el yo» (en la mayoría de los casos) como si no, no hablan de personas de carne y hueso. Ninguno de nosotros nos reconoceríamos en su idea de persona. La despersonalización, aquí como en cualquier otro campo, nos impide que comprendamos a las personas, y especialmente a las personas enfermas.

«¿Qué es una persona?»: una definición breve

Una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional que hace cosas. Prácticamente todas estas acciones –voluntarias, por costumbre, instintivas o automáticas– se basan en significados. Una persona vive en todo momento en un contexto de relaciones con los otros y consigo misma. Estas relaciones nunca desaparecen.

Todas las personas tienen un pasado y un futuro y éstos forman parte de la persona en el presente. Todas las personas se caracterizan por la capacidad para amar desde el grado más mínimo hasta el máximo. Todas las personas tienen una vida espiritual; una dimensión trascendental que va más allá de ellas mismas. A veces, esta dimensión sólo se expresa en forma de religión. Pero la espiritualidad también se manifiesta en el amor a otros. El amor hacia cosas que van más allá de las personas, como un país o una profesión. La espiritualidad está presente en todas las relaciones. Todas las personas poseen una vida pública y una vida privada (o varias) y, en ocasiones, una vida secreta, que son distintas y se diferencian entre sí en mayor o menor grado. Todas las personas mueren.

Todas las personas tienen un cuerpo

El cuerpo puede hacer unas cosas, pero no otras. Las personas se acostumbran a la enorme variedad de capacidades e incapacidades del cuerpo. Estas capacidades se aceptan como parte de la persona. Esta forma de ver a las

personas ha permanecido en parte oculta debido a la importancia y la atención cultural prestada a la individualidad, la cual se ha cultivado a lo largo de los últimos siglos en las sociedades de Europa occidental y Norteamérica: los individuos como si no existieran los cuerpos.

Una verdad acerca de los cuerpos es que les ocurren cosas: pueden sufrir lesiones o enfermar. Los cuerpos a veces sangran, huelen mal, producen sonidos embarazosos, tienen funciones vergonzosas, crean deseos, a veces tienen mal aspecto, envejecen, se hacen lentos y, en ocasiones, se ponen feos.

La aceptación del cuerpo tal como es resulta fundamental a la hora de comprender la disfunción y la discapacidad. Y cada vez es más frecuente que las personas con discapacidades no se tengan escondidas... Ahora estas personas forman parte de nuestras vidas.

Las personas se encuentran siempre en relaciones con otras personas, con instituciones y con la sociedad en general. Nunca jamás verás a una persona sola, una persona aislada completamente, porque no existe tal cosa. La persona atomística es un mito de iguales proporciones al de la verdad atomística del positivismo.

La amplia red de relaciones humanas duraderas y las normas que las guían se denominan familia, sociedad y cultura. «La sociedad es un grupo social duradero y cooperante con patrones relacionales organizados: una comunidad, nación o grupo amplio de personas que tienen en común tradiciones, instituciones y actividades e intereses colectivos» (Merriam-Webster Online).

La cultura es «un patrón transmitido históricamente de significados encarnados en símbolos, un sistema de ideas heredadas en formas simbólicas mediante las cuales los hombres se comunican, perpetúan y desarrollan su conocimiento de la vida y sus actitudes hacia la misma» (Geertz, C. 1973 p. 89).

Las relaciones con otros dominan la vida en todas las edades desde la más tierna infancia y establecen el lugar de las personas en la sociedad y la cultura. Estas relaciones determinan los roles y las responsabilidades de una persona en la sociedad. El impacto de estas relaciones en la vida mental es lo que Bruner ha venido a llamar «psicología popular» (1990 p33ff).

A menudo nos engañamos sobre estas cosas y creemos que somos individuos completa y verdaderamente independientes. Mírenme a mí. ¿Dónde esta mi familia, la ciudad de Nueva York y la cultura americana? ¿Dónde está la cultura médica en la que me crié? Todo dentro de mí y fuera de la vista, excepto en que estas cosas están presentes en mi forma de andar, en mi acento y en mis gestos. Pero sobre todo, estas personas están de forma permanente en mis significados.

Las personas se relacionan siempre consigo mismas. Al igual que las relaciones de las personas con otros, las relaciones consigo mismas están guiadas por normas y significados duraderos que se extienden hacia fuera. El comportamiento y los pensamientos de las personas con relación a sí mismas se extiende hacia dentro en cuanto que algunas normas son manifiestamente aparentes, conocidas y aceptadas por la persona; pero otras con el mismo poder para controlar el comportamiento no son aparentes, conocidas ni aceptadas y residen en un ámbito ajeno a la conciencia.

Las personas se conocen a sí mismas a través de las creencias que cultivan. Soy un hombre, médico, marido, padre, amigo, americano, demócrata liberal... Y todos y cada uno de estas creencias (y otras más) influyen en todos los aspectos de mis ideas, pensamientos y comportamientos. Las personas se conocen a sí mismas a través de lo que pueden hacer: sus aptitudes, capacidades, logros... Su capacidad para construir cosas, hacer cosas, escribir cosas. Hegel tenía razón al afirmar que cuando las personas crean algo –un mueble, una tarta, una conferencia o una canción–, también se crean a sí mismas.

Las personas se crean de nuevo a sí mismas todos los días. Lo que hicieron ayer o la semana pasada no es suficiente; lo que puedan hacer hoy es igual de importante. También se conocen a sí mismas a través de sus pensamientos, por lo que sus pies y sus manos pueden hacer, mediante lo que ven cuando se miran al espejo, por el sonido de sus voces.

El engreimiento y la vanidad es el lugar donde interactúan las relaciones con el cuerpo, con los demás y con uno mismo. Todos queremos contar con nuestro propio aprecio y con el de otros. Todos queremos ser admirados o queri-

dos por nosotros mismos y por los demás. Todos queremos ser como aquéllos a los que admiramos.

En mayor o menor medida, la vanidad está presente en todos y forma parte de las relaciones de las personas consigo mismas y con los demás.

Significado

Recapitemos para estudiar con mayor detenimiento todos estos aspectos de la persona y empezar a formular afirmaciones más generales. «Una persona es un individuo humano corpóreo, pensante, sensible, emocional, reflexivo y actuante». Todas estas acciones –voluntarias, por costumbre, instintivas o automáticas– se basan en significados.

La palabra clave es «significado». Creemos que sentimos –vemos, oímos, tocamos, saboreamos y olemos– el mundo que nos rodea y que actuamos según esas sensaciones. Sin embargo, no es así exactamente. Entre nosotros y el mundo existe una red invisible de significados y actuamos en función de esos significados. Miras el paisaje y ves un árbol; la palabra árbol es el significado de lo que ves, pero todo lo que realmente ves es una cosa derecha marrón y gris con cosas verdes, una imagen borrosa de color y estructura. No las cosas en sí mismas, sino su significado. Pruebas algo delicioso y quieres más hasta que sabes que es venenoso. Ves algo bonito y lo quieres poseer hasta que sabes que es un objeto robado. ¿Sigues queriendo poseer su belleza? Sí, pero la experiencia ha cambiado. ¿Por qué? La belleza es belleza. Sí, pero está mancillada.

Cuando oyes un ruido te preguntas qué es; qué significa. Una punzada en el abdomen reclama un significado. No existe nada sin un significado. ¿Qué importancia tiene esto en el contexto de la medicina? El mundo y sus objetos pueden ser fijos e inmutables, pero los significados son cambiables y se pueden cambiar.

¿Y por qué no sabemos todo esto? Entre nosotros y todo lo que hay en el mundo media una pantalla de significados que influyen todas nuestras accio-

nes y reacciones. En el siglo xx, cuando los filósofos angloamericanos se ocuparon por primera vez del tema del significado, no quisieron asumir las complicaciones que introducían los seres humanos y sus mentes. Por eso, para estos pensadores el significado se refería a la palabra escrita.

Sin embargo, sabemos muy bien que todo tiene significado, no sólo las palabras. No sólo los símbolos, sino todo. Se ha tardado más en comprender a fondo la cuestión del significado debido a la negativa de los filósofos a tocar este aspecto. La mentalidad es el problema, puesto que resulta muy confusa. Pero las personas, sin mentalidad, no son personas.

Perdonen que me vaya por las ramas. Esta no es mi disciplina, pero el problema del significado alcanza a los animales más primitivos. La característica fundamental de los animales es que pueden moverse: pueden atacar o huir. Debe haber un motivo por el cual atacan eso y huyen de aquello; esas cosas deben albergar alguna versión primitiva de significado para el animal.

Esto resulta muy obvio, pero no lo sabemos porque, desde el siglo xvii y Descartes, los animales no son más que máquinas, y las máquinas no piensan; aunque todos los que tienen perro o gato sepan que no es cierto, y lo hayan sabido desde siempre. El tema del significado se suele ocultar tras términos como «el instinto».

Por ejemplo, los perros de Pavlov, que aprendían que el sonido de la campana significaba comida, son un ejemplo del reflejo condicionado. Lo que ocurre con los perros es que aprendieron que el significado del sonido de la campana había cambiado. Puesto que ofrecieron una respuesta psicológica a la campana, se le llamó «reflejo condicionado». Siempre hay respuestas psicológicas al significado (véase más abajo).

La gente suele rechazar con demasiada facilidad a los filósofos y la filosofía, pero lo cierto es que tienen un efecto en nuestras vidas mucho mayor del que pudiéramos imaginar.

Otra cuestión relativa a las personas y los significados se deriva del hecho de que a ninguna parte de una persona le pasa nada que no le pase al resto de sus partes. Como la piedra que cae al lago, las ondas del significado se

extienden por todas partes. Un significado no es simplemente la definición de una palabra –lo que dice el diccionario–, no se queda en el significado denotativo.

Un significado no se limita a su aspecto connotativo; es decir, a las asociaciones y a los valores inherentes al significado de la palabra. El significado no consiste únicamente en un proceso cognoscitivo de la mente. *Todo* significado posee una dimensión emocional; hay emociones y sentimientos afectivos relacionados con el significado. Y los sentimientos afectivos no son más que el hecho de que *sentimos* emociones en nuestro cuerpo.

Todo significado posee, asimismo, una dimensión física; actúa en el cuerpo desde el nivel molecular hacia los niveles superiores. *Todo* significado tiene una dimensión espiritual o trascendente. Al decir que todo lo que hacemos los humanos se basa en significados –que todo lo que hacemos las personas (por costumbre, voluntaria, instintiva o automáticamente) se basa en significados– es lo mismo que afirmar que todo implica a la totalidad de la persona –su pensamiento, su sensibilidad emocional, su acción, su espiritualidad– y que resuena por toda la persona –su cuerpo inclusive–.

Un dato importante acerca del significado es que puede cambiar y cuando un significado cambia, lo mismo sucede con todas las cosas que se asocian al mismo. Este es el motivo por el cual el aprendizaje es tan difícil; el verdadero aprendizaje no consiste simplemente en añadir conocimientos nuevos, sino en cambiarlos; lo cual no resulta fácil.

La corriente de pensamientos y emociones

La razón de las personas

La gente puede razonar con claridad y lógica sobre objetos, acontecimientos, relaciones y personas; puede pensar en cosas concretas y también en abstracciones –por ejemplo, en la salud, el amor, la belleza o el mal–; puede pensar en cosas desde su propia perspectiva o desde la perspectiva de otra persona y ver las cosas también desde ese punto de vista.

El razonamiento se nutre de un pozo de conocimiento y el conocimiento suele ser apropiado para el pensamiento en curso; cuando el conocimiento es claramente insuficiente, la persona suele evitar el tema. Entre el razonamiento y el conocimiento, el pensamiento humano es capaz de construir ideas y conceptos abstractos que son nuevos para la persona.

Las personas sienten de un modo emocional

Además de pensar sobre cosas, las personas tienen respuestas emocionales ante las mismas a medida que adquieren experiencias. Tal cosa me gusta, tal otra me agobia, esto me encanta. Estas reacciones emocionales se producen con igual o mayor rapidez que el pensamiento. En la antigüedad, la razón y la emoción –antes llamada «pasión»– se percibían como partes en conflicto.

Las emociones, según su punto de vista, obstaculizaban un razonamiento claro; algo que es cierto que puede suceder. En la vida cotidiana es muy difícil separarlos. Las emociones desempeñan una función valorativa: te informan de lo que sientes de las cosas con la rapidez de un rayo o, como decimos en nuestros días, en tiempo real.

La corriente de pensamientos

Todos tenemos una corriente de pensamientos en la cabeza que se ocupa de temas en constante cambio. El objeto de esta corriente es personal; está relacionado con cada uno de nosotros como personas y no lo compartimos con los pensamientos de otros en el mismo momento ni sobre los mismos temas.

Incluso en el caso de personas que se han entrenado para percibir ese «ruido mental», la corriente de pensamientos es continua. Si el tema del pensamiento se alimenta de preocupaciones o ansiedades, la persona no puede cambiarlo de forma voluntaria. Sin embargo, sí pueden pensar en un tema en el que pensar activamente. Cuando el tema elegido se detiene, la corriente continúa. Si una persona se despierta de madrugada, la corriente comienza de nuevo. La persona puede elegir entre los temas de la corriente y continuar pensando en un aspecto durante un rato, pero luego la corriente se reanuda nuevamen-

te. La corriente de pensamientos deja rápidamente claro que no es de una sola opinión; la voz crítica de la conciencia puede aparecer y no se consigue expulsar por un tiempo, aunque la persona así lo quiera.

Puede que aparezca una voz negativa que no esté de acuerdo con la voz dominante y que, al igual que la conciencia, ocupe su lugar en la corriente de pensamientos. Estos pensamientos pueden venir acompañados de emociones desagradables, obviamente no deseadas por la persona.

Si preguntas a un psicólogo de dónde vienen todas estas voces, puede que te conteste que se trata del inconsciente, aunque no queda muy claro que quiere decir esto del inconsciente. ¿Estamos ante el inconsciente de Freud o ante otra cosa? Dicho de otro modo, lo que nos revela la corriente de pensamientos es que hay una gran parte de nuestra vida mental de la que no sabemos gran cosa.

La persona en su mundo

La gente procura vivir en un mundo *seguro* sin la amenaza de incertidumbres y de miedos y preocupaciones irresolubles. Y cuando dichas incertidumbres suceden, las personas que se preocupan por todo le dan más vueltas a los problemas que un tiovivo. Si examinas detenidamente una preocupación, te das cuenta de que se ha formado a partir de un problema, pero no es lo mismo que el problema en la realidad. La crisis actual nos podría aportar varios ejemplos.

Otros con las mismas incertidumbres apartan sus miedos y los ocultan tras la cortina del autoengaño. La gente no suele estar sola ni suele quedarse entre otras personas que no sean de su elección. La gente posee una intimidad y la cultiva. La gente tiene interacciones humanas *significativas* de su elección. Vive en una comunidad de su elección y puede *confiar* en otras personas que integran dicha comunidad. La gente *no* carece de objetivos o esperanzas; no está perdida.

La gente tiene objetivos, esperanzas y deseos realistas, fines e intenciones, aspiraciones realistas... La gente es consciente de que puede hacer cosas y que

se produzcan cosas; no se siente inútil o impotente. Lo que le ocurre no supera los límites de la posibilidad. Su mundo es *ordenado y coherente* y sabe lo que significan las cosas. La gente posee un *deseo realista* de ser como los demás y de contar con su admiración. Tiene un *sentido de la autoestima* y no se siente sin valor de un modo constante. La gente tiene una *identidad* y es consciente de ello. La *anomia* no es su destino. La gente posee *lo suficiente* y no siente que sufra carencias de un modo constante.

Acuérdense de la breve definición de las características de las personas cuando hable de la naturaleza de las personas enfermas. «Una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo, relacional y actuante».

¡Y muy complejo!

**¿Qué es una persona
enferma?**

Introducción

Permítanme que comience con la típica anécdota de médico orgulloso de sí mismo. Hace mucho tiempo, hacia 1970, tres hermanas me pidieron que visitara a una tía anciana que estaba tan débil que no podía levantarse de la cama. Fui a su casa y la paciente tenía tal anemia que estaba literalmente tan blanca como las sábanas. Pero no presentaba ningún otro síntoma; de no ser por la anemia, no parecía padecer enfermedad alguna. Diagnostiqué una anemia perniciosa y la ingresé en el hospital, donde se confirmó el diagnóstico. La paciente se curó con un tratamiento de vitamina B12. Me sentí muy satisfecho al haber diagnosticado una anemia perniciosa durante una visita a domicilio.

Esta anécdota típica se refiere a un acontecimiento: el diagnóstico de una enfermedad poco común durante una visita a domicilio. Pero ahí no acaba la cosa. ¿Cómo llegué a esa casa? Las tres hermanas eran pacientes mías –las conocía bien desde hacía casi una década– y todas compartían piso. Por eso, cuando visité a la tía, no me consideraron un extraño.

Gracias a lo cual, la tía –que era muy pudorosa– me permitió que la examinara y no ofreció resistencia al ingreso en el hospital. Luego siguió siendo mi paciente durante muchos años hasta su fallecimiento. Esta señora me vio como un médico de confianza en el papel tradicional del doctor amable que diagnostica y trata enfermedades y que protege contra la muerte.

¿Dónde aprende un médico a portarse correctamente con los pacientes, a valorarlos y a sintonizar con ellos? Se aprende en la facultad de medicina y en la formación una vez graduado. Los educadores médicos lo denominan «currículo informal», ya que no se enseña de forma activa, como si estos temas no se considerasen importantes.

Puede que en 1970 no se creyese importante comprender a los pacientes, pero ahora esta comprensión resulta fundamental para una buena práctica médica, ya que las enfermedades han cambiado, del mismo modo que la asistencia médica.

La señora de la historia se podía curar con una inyección de vitamina B12 al mes, pero las enfermedades contemporáneas no suelen ser de este tipo. Las

enfermedades típicas de nuestra época son afecciones crónicas, como el cáncer, la insuficiencia cardíaca, el VIH-sida, la artritis, las enfermedades pulmonares crónicas, la demencia o las enfermedades propias del envejecimiento.

Las enfermedades crónicas no son atendidas principalmente por médicos, sino por los mismos pacientes, por la familia y por otros cuidadores con el asesoramiento de médicos. Muchas de las personas que sufren estas enfermedades realizan numerosos desplazamientos al hospital a lo largo de los años y terminan sus vidas ingresadas. Saber quiénes son como personas y cómo la enfermedad transforma su condición de persona mejora la atención que estas personas reciben.

¿Qué es la enfermedad?

Creemos que la gente está enferma debido a su afección –su cáncer, su insuficiencia renal o cardíaca– y esto deriva de nuestra definición de la persona enferma como alguien que padece una enfermedad. Me gustaría que considerasen otra definición de la enfermedad que resulta más útil y está más relacionada con lo que supone estar y sentirse enfermo. Los pacientes están enfermos cuando, debido a un deterioro funcional, no pueden perseguir sus metas y objetivos.

La reacción de los médicos ante lo que los pacientes les cuentan, lo que revelan sus reconocimientos y toda la información técnica que descubren se dirige a realizar un diagnóstico y tomar una decisión en cuanto al tratamiento. Deben recordar que el diagnóstico no es algo en sí mismo; el diagnóstico no es más que un nombre que se ha asignado a una abstracción.

Se trata de una abstracción muy útil –el nombre de la enfermedad y lo que significa–, ya que con ese nombre uno puede descubrir muchas cosas sobre la enfermedad que son el resultado de décadas de experiencia, investigaciones en laboratorios y toda la sabiduría acumulada sobre dicha enfermedad.

La enfermedad, independientemente de cualquier nombre o significado que le asignemos, es «un trastorno o anomalía de la función». La enfermedad

es mayor que la afección a la que se refiere el nombre del diagnóstico y mayor que la experiencia de enfermedad del paciente, ya que incluye aspectos de los que no tienen conciencia ni los pacientes ni los médicos.

Por ejemplo, si el pensamiento de un paciente se ve afectado por la enfermedad, o su expresión emocional, o su capacidad para mantener relaciones, pero ni el paciente ni sus médicos son conscientes de ello, estos aspectos no se incluirán en las definiciones de la enfermedad. Su enfermedad abarca más que unos síntomas y la experiencia de pacientes.

Existen, pues, tres «entidades» distintas que describen qué le ocurre al paciente:

- La enfermedad como dolencia: una característica del paciente que se compone de todas las molestias o trastornos de la función que se den.
- La enfermedad como padecimiento: la atribución subjetiva a las manifestaciones del trastorno de un nombre, una descripción o una creencia, por parte del paciente, según las experimenta él mismo.
- La enfermedad como afección: el nombre o el proceso patológico al que el médico o el diagnóstico atribuye el trastorno del paciente.

¿Dolencia, padecimiento y afección? ¿Se trata de dividir a la persona del mismo modo que, por ejemplo, se divide entre mente y cuerpo o persona y cuerpo (las famosas dicotomías)? No. Sólo hay una persona enferma que padece trastornos funcionales, los cuales existen efectivamente en dicha persona. Es como si los trastornos funcionales, la enfermedad como dolencia, fueran un texto que el paciente leyera de un modo y el médico de otro.

Nada de lo anterior es a lo que nos referimos cuando queremos comprender mejor el significado de la enfermedad como dolencia para describir a una persona enferma. Si contemplamos la funcionalidad desde una perspectiva distinta, sin embargo, nos damos cuenta de que el deterioro funcional se da en todas las personas enfermas.

¿Qué es la funcionalidad? La funcionalidad humana es un conjunto exhaustivo y absoluto de actividades que incluye toda la gama, desde la celular hasta

la espiritual; comer, pensar y amar son todas funciones entre miles más. En el logro de objetivos, aspiraciones y metas interviene una jerarquía de funciones que van desde la molecular hasta la social y la espiritual.

No existe *ninguna* frontera entre el cuerpo y las demás partes de la persona en lo que respecta a sus funciones y a los objetivos que éstas apoyan. La enfermedad como dolencia se compone de todo el fenómeno que le sucede a la persona enferma: personal, emocional, social, físico y espiritual.

Recuerden que lo único real es la persona enferma, que es la amalgama de todas las características tanto de la enfermedad como afección, que es lo que ve el médico, como de la enfermedad como padecimiento, que es lo que experimenta el paciente. Por ejemplo, el cáncer de mama no es simplemente el característico bulto y la patología del tejido mamario. El cáncer de mama es todo el espectro, para la persona que lo padece, de todos los aspectos físicos, psicológicos, sociales y personales que se han asociado al tejido mamario anormal o han sido iniciados por el mismo, tratamiento inclusive: la cirugía y sus efectos, la radiación, la quimioterapia, la desfiguración (si ocurre), el miedo, la vergüenza, la ira, los conflictos emocionales conocidos o desconocidos. Todo esto es lo que es el cáncer de mama para esa mujer (o ese hombre).

Etapas de la enfermedad como dolencia

El sello distintivo de la enfermedad como dolencia son los síntomas: desde una nariz que sangra hasta un dolor atroz. Todos los síntomas son consecuencia de alteraciones de la funcionalidad.

Las personas pueden presentar síntomas leves, o síntomas muy molestos pero durante periodos relativamente cortos, como una nariz que sangra, dolor en la garganta, estornudos o tos, en cuyo caso no suelen considerarse enfermas. Los síntomas como la tos, la expulsión de flema o la sibilancia intermitente pueden prolongarse durante semanas o meses, pero los aceptamos o los atribuimos a causas cotidianas como el tabaco y no nos consideramos enfermos.

En ocasiones, el peso de los síntomas puede ser considerable: –dolores, dificultades en la vida cotidiana debido al anquilosamiento de las articulaciones, dificultades para caminar, falta de aliento, molestias abdominales, trastornos intestinales y otras molestias similares– pero nos acostumbramos a estas cosas, cambiamos nuestros comportamientos cotidianos, elaboramos racionalizaciones y excusas para los síntomas y no nos consideramos enfermos.

Hay personas que son capaces de cualquier cosa antes que reconocer que tienen algún problema o que deberían ir al médico. Hay incluso personas extraordinarias que, a pesar de padecer enfermedades muy graves o que implican un riesgo de muerte, y de sufrir síntomas de peso, viven sus vidas adaptadas a su dolencia y sin considerarse enfermas. Hacen lo que les parece importante y viven sus vidas como si no estuvieran enfermas.

Pero luego algo cualitativamente distinto sucede y la enfermedad como padecimiento ocupa un lugar central en la vida del paciente. Estamos ante un *estado de padecimiento*.

Estado de padecimiento

La característica fundamental de este estado consiste en la desviación de todos los pensamientos y las acciones de la persona hacia dicho estado:

- Hacia la desesperanza en un estado de desesperación.
- Hacia el dolor en un estado de dolor.
- Hacia el objeto del amor en un estado de amor.
- Hacia la dolencia en un estado de dolencia.

El impacto de un estado de padecimiento en la persona es generalizado: abarca desde lo social hasta lo molecular. Lo que le ocurre al paciente se compone del fenómeno completo –las cosas personales, emocionales, sociales, físicas, espirituales– que le suceden a la persona enferma.

Esta es la experiencia *personal* que a menudo queda oculta por el enfoque del médico en las características y el fenómeno de la enfermedad como afección. Pero es esta experiencia *personal* –decrepitud, fragilidad, debilidad, falta de

energía, extenuación– más que, por ejemplo, la tos o la pérdida de apetito, lo que hace que la persona sepa que está realmente enferma.

La persona enferma

Ahora sí podemos empezar a describir a las personas enfermas y a compararlas con las personas ordinarias. Primero hemos tenido que deshacernos de toda idea de enfermedad (en el sentido de dolencia) como lo que los pacientes que padecen una enfermedad experimentan. Hemos tenido que deshacernos de nociones cotidianas de las enfermedades (en el sentido de afecciones) como si éstas fueran lo verdadero.

Hemos tenido que entender que el concepto de una persona enferma es mucho más amplio que simplemente alguien que sufre una enfermedad (en el sentido de padecimiento), aunque sea grave.

En la mayoría de los casos, las personas enfermas presentan síntomas que son visibles y que parecen ser toda la enfermedad. La experiencia de los síntomas destaca por encima de lo demás; sobre todo el *dolor*. Aunque también las náuseas y los vómitos, la disnea o quizá todo síntoma si es lo suficientemente grave como para dominar la experiencia del paciente. El miedo y la incertidumbre. Estas y todas las demás manifestaciones de la enfermedad como padecimiento ocupan un lugar central en la vida del paciente y en las acciones de sus médicos. El paciente como persona parece desplazarse a la periferia.

Existen determinadas características que están presentes en todas las enfermedades (en el sentido de padecimiento) *graves*, independientemente de qué enfermedad sea y dónde se encuentren los pacientes.

Las personas que padecen una enfermedad están desconectadas de los sanos y de su mundo. En la salud sabemos que estamos vivos mediante nuestra conexión con el mundo. Mediante el tacto, el oído, la vista y los demás sentidos; mediante nuestro interés en las cosas que nos rodean, nuestras relaciones con otras personas y nuestro trato con otros. En la enfermedad como padecimiento, por leve que sea, algunas de estas conexiones se pierden.

Cuando el padecimiento se agrava o se convierte en un estado vital, la conexión del paciente con el mundo se reduce aún más, una situación que empeora por el aislamiento en lugares especiales como los hospitales. O mediante la pérdida de interés y la reducción progresiva del campo sensorial.

La persona que padece una enfermedad pierde la sensación de indestructibilidad que se posee normalmente (lo que en psicología se suele llamar omnipotencia). ¿Por qué es una estupidez decirle a alguien a quien acaban de comunicar que su enfermedad podría ser mortal que todos nos podemos morir en cualquier momento? Porque esa persona *ya lo sabe*.

Cuando la sensación de indestructibilidad se pierde, el mundo se convierte en un lugar muy peligroso. La persona enferma se centra en los miedos, las amenazas, los peligros, los riesgos y la fragilidad.

La persona que padece una enfermedad pierde omnisciencia; la plenitud de la razón. Cuando estamos sanos, creemos que sabemos cosas sobre el cuerpo, las enfermedades, los médicos, los tratamientos, etc. Creemos que poseemos un conocimiento bastante completo. Y hoy en día todo el mundo lo sabe todo. Pero cuando sobreviene la enfermedad (en el sentido de padecimiento), de repente, el conocimiento resulta incompleto. Lo que sabemos no resulta suficiente; sobre todo en vista de todas las incertidumbres que se presentan.

Y si a esto sumamos la pérdida de interés, resulta muy difícil pensar con claridad. La enfermedad (en el sentido de dolencia) provoca un deterioro cognitivo. Cuando una persona está confinada a la cama y precisa cuidados habituales, su capacidad para pensar se ve dañada. No puede ponerse en el lugar del otro. No puede manejar abstracciones; es una persona concreta. Simplemente, no puede pensar con claridad. Esto se suele denominar regresión, como si fuera una característica de esta persona en particular, en lugar de ser el padecimiento en sí.

La enfermedad como dolencia provoca un deterioro emocional: el enfermo puede sentirse alejado de sus emociones o incluso no sentir las en absoluto; especialmente los sentimientos de amor y afecto.

La persona que padece una enfermedad se vuelve impotente y pierde el control; lo que a menudo constituye el aspecto más aterrador de la dolencia. El

médico debería reconocer la posibilidad de que el paciente se sienta impotente o sin control.

La enfermedad como padecimiento tiene síntomas: la percepción, la sensación o la conciencia de que algo va mal, un cambio o pérdida de funcionalidad o un deterioro funcional, una sensación anormal, como dolor. La persona enferma asigna un significado a estos síntomas, que se convierten en su centro de atención. Todo lo que forma parte del mundo de enfermedad del paciente se convierte en el centro de atención.

Estos síntomas y las demás realidades sobre la enfermedad (en el sentido de padecimiento) se convierten en el centro de atención de la persona enferma. Todo se escrutina en busca de pistas que indiquen qué le pasa o qué le pasará al paciente. El comportamiento del personal –incluso su expresión; si sonríen o fruncen el ceño–; todo se escrutina en busca de pistas que indiquen qué le pasa a la persona enferma.

Los acontecimientos y las circunstancias del mundo exterior que antes importaban al paciente pierden relevancia en comparación con el mundo de enfermedad del paciente.

Puede que parezca que médicos, enfermeros y demás personal sanitario adquieren más importancia que incluso la propia familia. Al fin y al cabo, parecen ser los que guardan las llaves de la supervivencia. Alguien que visita al paciente todos los días, o que está allí «todo el tiempo», y se muestra especialmente atento puede adquirir una relevancia cada vez mayor para el paciente, de un modo desproporcionado a su importancia real.

Por eso, en ocasiones, los testamentos se cambian en el hospital a favor de personas que desempeñan este papel. La enfermedad como padecimiento implica un cambio en los objetivos. Mientras permanecemos despiertos, nuestra vida está en todo momento repleta de objetivos, y las miles de funciones del cuerpo y la persona se encuentran al servicio de esos objetivos y metas. Los objetivos y las metas forman una pirámide.

Los objetivos menores, como preparar el coche, están al servicio de otros mayores, como ir en coche al trabajo, los cuales se encuentran a su vez al servicio de otros aún mayores, como ascender en el trabajo, y éstos también

facilitan otros mayores, todos los cuales acaban estando al servicio del objetivo fundamental, que es ser uno mismo. A excepción de los objetivos más básicos de la pirámide, la satisfacción de objetivos precisa de otras personas. Aunque podamos hacer cosas nosotros mismos, rara vez puede uno realizar incluso las tareas más ordinarias completamente solo. Los empleados de correos, los dependientes, los operadores de los servidores informáticos, los trabajadores de la empresa o los compañeros de trabajo, los familiares y muchas otras personas son necesarias para completar tareas, facilitar la realización de cosas y llevar a término tus metas.

En la enfermedad (en el sentido de dolencia), los objetivos se estrechan y se centran en la conservación de uno mismo de un modo mucho más restringido que en las personas sanas. Consisten en el alivio del sufrimiento, la realización de funciones fisiológicas sencillas pero necesarias, estar en presencia de otros y cumplir las funciones sociales más básicas. Aún así, a menos que se dé un sufrimiento agudo, el objetivo central de ser uno mismo sigue ocupando un lugar muy importante.

El sufrimiento

El sufrimiento es un estado vital especial y una forma extraordinaria de angustia que se puede dar en enfermos porque las causas más reconocibles de sufrimiento a menudo son provocadas por enfermedades físicas.

Incluso cuando el sufrimiento ha sido provocado por una enfermedad, dicho sufrimiento no es la enfermedad; es sufrimiento. Cuando la causa del sufrimiento es un dolor, dicho sufrimiento no es el dolor; es sufrimiento. Cuando existe dolor y comienza el sufrimiento, la terrible angustia no es ya el dolor, sino el sufrimiento.

El sufrimiento aparece cuando una fuente de angustia resulta tan amenazante o tan grave que la persona pierde la sensación de estar intacta o íntegra como persona y continúa hasta que la angustia o su amenaza desaparecen, o bien hasta que la persona vuelve a estar intacta o íntegra de algún otro modo.

El sufrimiento posee otras características únicas.

- El sufrimiento es personal: siempre implica un futuro; por ejemplo, qué pasará si el dolor continúa, incluso aunque el dolor no sea tan agudo ahora mismo. El sufrimiento siempre abarca no sólo la angustia en sí, sino su significado. Los cuerpos no tienen sentido del futuro y los cuerpos no crean significados; sólo las personas pueden hacerlo. El sufrimiento es algo que le ocurre a las personas, no a los cuerpos. Los cuerpos no sufren; las únicas que sufren son las personas.
- El sufrimiento siempre es individual. Lo que causa sufrimiento a una persona puede que no lo cause a otra. Incluso cuando más de una persona sufre a raíz del mismo estímulo –por ejemplo, un tipo de dolor determinado como el de un aneurisma torácico–, las características del sufrimiento de cada persona serán distintas porque las personas son diferentes.
- El sufrimiento siempre implica un conflicto con uno mismo. Un ejemplo muy simple: puede que una persona quiera ceder o sucumbir al dolor, mientras que otra parte de esa misma persona prefiera combatirlo y sobrevivir, creándose un conflicto que no hace más que sumarse a la angustia que está sufriendo. En el sufrimiento que tiene lugar en las enfermedades crónicas, la persona puede que quiera e intente ser como cualquier otra persona, pero resulta imposible debido al deterioro funcional que se produce en la enfermedad. Aquí surge un conflicto entre el deseo de ser como los demás y la parte que quiere contenerse debido al deterioro funcional.
- El sufrimiento siempre implica la pérdida de un objetivo fundamental. Cuando sobreviene el sufrimiento, los objetivos de la persona centran su atención en la raíz del sufrimiento. Las ideas de uno mismo en el sentido más amplio –características de la persona sana– desaparecen.
- El sufrimiento siempre es solitario. El sufrimiento es solitario porque siempre tiene su origen dentro del individuo y no se comparte con otros. Y es solitario debido a la pérdida de un objetivo fundamental.

Comparaciones entre enfermos y sanos: varios enunciados sencillos

En este apartado comparamos entre enfermos y sanos. Las características de la enfermedad como dolencia se manifiestan de un modo más pronunciado en un «estado de enfermedad» (en el sentido de dolencia), pero el deterioro funcional se halla en grados diversos en todas las personas enfermas.

Las personas que permanecen en cama con una enfermedad de larga duración, pero que en todos los demás aspectos parecen ser como las personas sanas, sufrirán los deterioros relacionales, cognitivos y emocionales característicos de los enfermos. En el extremo contrario, las personas que de un modo repentino y contundente son arrojadas al mundo de la enfermedad –por ejemplo, a raíz de un accidente–, comenzarán inmediatamente a manifestar características de la enfermedad como padecimiento; por ejemplo, iniciará inmediatamente una relación terapéutica con los médicos que las traten –personas completamente desconocidas– caracterizada por la confianza y la obediencia.

Recuerden que recapitulé la definición de persona del siguiente modo: «Una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo, relacional y actuante».

Si pensamos en la persona enferma nos damos cuenta de que, aunque sigue siendo un individuo humano, todos los demás calificativos de esta breve definición han cambiado. Aunque la persona enferma sea corpórea, lo cierto es que su cuerpo ha cambiado, al igual que la relación de la persona con su cuerpo. La persona enferma tiene objetivos, pero su centro de atención se ha desviado a su misma persona. Si además sufre, su atención se ha restringido aún más y se dirige a la raíz del sufrimiento.

La persona enferma piensa, pero su función cognitiva está afectada y su centro de atención se ha reducido a su propia persona y poco más. No sé cómo definir la corriente de pensamientos del enfermo, ya que no tengo constancia de que se haya estudiado.

La función emocional también se ha transformado. Aunque la emotividad esté presente y puede estar al servicio de la función valorativa de las emociones, la emotividad como forma de ser (como sería mostrarse afectuoso) ha cambiado en el enfermo y se distancia de sus objetos.

El mundo del enfermo es un lugar donde la existencia es inmediata; es el mundo deteriorado del aquí y el ahora. Cuando se piensa en el pasado es para recordar como eran las cosas antes y ya no. El futuro se percibe como el mundo deteriorado de ahora prolongándose hasta el futuro. Al igual que la persona sana, la enferma vive en una red de relaciones. Pero sus relaciones son diferentes. Quien antes desempeñaba un papel dominante –ya sea como marido, hermano mayor o jefe– ahora se percibe como más débil y dependiente. En una enfermedad aguda, otras personas ayudan y prestan su apoyo al enfermo, por lo que su importancia personal se mantiene con la expectativa de que pronto volverá a ser la misma persona de antes.

Sin embargo, en una enfermedad crónica caracterizada por un deterioro funcional que se prolonga durante mucho tiempo, el poder personal del enfermo es una de las funciones deterioradas. Dependiendo del tipo de enfermedad –por ejemplo, una enfermedad renal crónica que requiere diálisis–, el personal médico puede adquirir una gran importancia que se resta a los familiares.

Igualmente, la persona enferma se encuentra ahora en una nueva e importante red de relaciones y los médicos y enfermeros adquieren una importancia cada vez mayor. Toda decisión de cierta envergadura que tomamos implica siempre a otros –por lo general, de un modo informal–, ya que podemos ver el punto de vista de otras personas –y a menudo lo hacemos–, además del propio.

El deterioro cognitivo de las personas enfermas se expresa, entre otros modos, en que *no pueden* ver el punto de vista de otros. No pueden ver las cosas del mismo modo que las ven otros. Toda decisión adoptada por un enfermo se toma principalmente en base a su punto de vista y no al de otros.

Los seres humanos pueden actuar, hacer cosas, construir cosas y facilitar la realización de cosas. No es el caso del enfermo. Cuando Aleksandr Solzhenitsyn quiere definir nítidamente qué le ocurre al médico de la sala de oncología que

desarrolla cáncer, se lo lleva a que le hagan una placa. En realidad, en ese momento no sabemos si tiene o no cáncer, pero no importa; está enfermo y los enfermos no hacen, sino que se les hace.

Ninguna de estas características de la persona enferma nos sorprende. Aunque en unos enfermos unas características serán más pronunciadas que otras, así se manifiesta una dolencia grave. Las razones por las que las personas no quieren estar enfermas son de peso. Lo que resulta sorprendente es que todas estas características del enfermo hayan permanecido ocultas en lo que respecta al mundo de la bioética. En épocas anteriores, antes de que los pacientes se convirtieran en personas, dudo mucho que hubiera sido necesario recordarle a nadie cuál es la naturaleza de la persona enferma. Por alguna razón, cuando al enfermo se le otorga la condición de persona, tras la segunda Guerra Mundial, es como si esperásemos que fuera igual que los demás. Pero no lo es. El gran desafío lo representa el cambio en la posición del enfermo.

Hasta la segunda Guerra Mundial, los enfermos recibían un tratamiento distinto al de los sanos. Estar enfermo suponía perder la categoría plena de persona en la sociedad. Como los discapacitados, los ancianos y los pobres, los enfermos no participaban de la libertad personal de los sanos. Aunque estas categorías humanas se reconocieran oficialmente como personas, no compartían la posición social de los sanos. A veces, en el mundo occidental del siglo XXI, nos cuesta trabajo comprenderlo. Sin embargo, aún existen sociedades en las que los enfermos pierden su posición de personas plenas en la sociedad.

**¿Qué es la autonomía
en los enfermos?**

Introducción

Desde los tiempos de la medicina hipocrática hasta el comienzo de la era de la bioética, el fundamento moral de la medicina había consistido en la benevolencia y en evitar el daño. El autor hipocrático del primer volumen de *Epidemias* afirma que el médico debe: «Declarar el pasado, diagnosticar el presente y predecir el futuro; practicar estos actos. En cuanto a las enfermedades, acostumbrarse a ayudar, o al menos no hacer daño. El arte comprende tres factores: la enfermedad, el paciente y el médico. El médico se encuentra al servicio del arte. El paciente debe cooperar con el médico para combatir la enfermedad» (Hipócrates, *Epidemias I*, traducción de WHS Jones, Loeb Classical Library, Harvard Univ Press, vol. I, p. 165).

En 1979, el catedrático español Pedro Laín Entralgo, magnífico historiador de la medicina, durante una conferencia sobre qué era un buen paciente, siguiendo el ejemplo hipocrático, sugirió que el paciente tenía la responsabilidad de colaborar para procurar su mejoría; que un buen paciente tenía el deber de ayudar en su tratamiento.

James Childress, en un comentario sobre la conferencia de Laín Entralgo, se mostró totalmente contrario a esta opinión. Childress señaló la naturaleza paternalista de dicha postura. Al hablar del buen paciente en esos términos se deja al margen a la persona que es el paciente. Una persona que puede no querer recuperarse. Que podría querer rechazar un tratamiento. Y todo lo anterior con un fundamento racional. Lo que implica su desacuerdo es que, al menos antes de 1979 y quizá en otros países, un paciente y una persona *no eran lo mismo*.

La idea del paciente como persona

Antes de los años cincuenta, la palabra persona no formaba parte de la medicina. El respeto a los pacientes era parte de la medicina; efectivamente, como hemos visto, la benevolencia hacia los pacientes era el precepto ético fundamental de la medicina. Haz el bien y evita el daño: la benevolencia y la no-maleficencia en términos contemporáneos.

Los pacientes no eran personas. A finales de los años sesenta, Arthur K., el presidente de una gran empresa con una gran plantilla y valorada en muchos millones de dólares, fue ingresado en un hospital con neumonía. Tras acomodarlo en su cama y contarle lo que iba a ocurrir, el médico y la esposa del empresario salieron al pasillo, donde el médico la puso al tanto de todos los pormenores de la enfermedad de su marido y lo que cabía esperar. El médico no le contó esto al paciente, sino a su mujer; algo que hoy en día no ocurriría. Estas cuestiones no se compartían con el paciente: no se le trataba como hombre poderoso con grandes responsabilidades, sino como paciente.

A partir de los años cincuenta, la frase «trata al paciente como persona» se hizo común. Literalmente, esto significaba: «Trata al paciente *como* si el paciente fuera persona».

En 1970 se publicó *The Patient as Person* (El paciente como persona), de Paul Ramsey, teólogo cristiano, un libro que llegó a ser bastante elogiado. Esta fue mi puerta de entrada a la bioética moderna, ya que en enero de 1971 me invitaron al Hastings Center –entonces en sus comienzos– para hablar sobre un capítulo de este libro, titulado «*On (Only) Caring for the Dying*» («*Sobre (sólo) cuidar de los moribundos*»). Me encontraba allí como médico en activo.

Nunca antes había leído nada por el estilo. Paul Ramsey planteaba la posibilidad de que los moribundos recibieran simplemente cuidados; que no se les tratara enfermedades como a cualquier otro paciente, ya que su cura era imposible. Simplemente, que se les cuidara. Su padecimiento respondía al hecho de estar muriéndose y, puesto que su enfermedad no se podía tratar con éxito, su tratamiento debía consistir en los cuidados de una *persona* moribunda. En esa época, la idea era insólita.

El libro de Paul Ramsey fue una manifestación de la influencia cada vez más pronunciada del movimiento bioético. Y con la bioética, el concepto de persona se introdujo en la medicina.

En realidad, los pacientes se convirtieron en personas aproximadamente a la vez que los movimientos de los derechos civiles de Estados Unidos, a finales de los años cincuenta y en los sesenta, provocaron un cambio en la condición

social de grandes grupos de la sociedad americana que antes habían sido marginados: los afroamericanos y otras minorías, las mujeres en la esfera pública y, más recientemente, los homosexuales y los discapacitados.

Otro gran avance en el progreso del individualismo que ha caracterizado a la sociedad americana y a otras sociedades occidentales durante siglos. No el individualismo político presente desde los siglos xvii y xviii. No el individualismo del esfuerzo y la determinación del sueño americano y de las típicas novelas en que el protagonista pasa de la pobreza a la fortuna. No el individualismo del yo interior –iniciado por Freud y ampliamente aceptado–, que dice que todos tenemos una vida interior única.

Esta vez le había tocado el turno al individualismo de la diversidad.

Puede que parezca curioso; ¿no va el individualismo precisamente de ser diferente? Pues, hasta hace bien poco, *no*. Este ha sido un paso en el avance de la libertad y el individualismo en el cual la posición social se ha otorgado a grupos y personas que hasta entonces se encontraban más allá de lo intolerable; más allá de las fronteras de su aceptación plena en el seno de la sociedad. ¿Y por qué me detengo a explicar esto en detalle? Porque está estrechamente relacionado con el modo en que tratamos a los pacientes. Luego retomaremos este tema.

La bioética ha incrementado rápidamente su ámbito de influencia y sus efectos en la medicina y en la investigación médica. En 1979, el *Informe Belmont*, presentado por la Comisión Nacional de Estados Unidos (siendo entonces presidente Jimmy Carter) para la protección de los sujetos humanos de la investigación bioética y conductual, proponía que fueran tres los principios morales que guiaran la investigación (los cuales se ampliaron rápidamente a la práctica médica):

- El respeto por las personas.
- La beneficencia.
- La justicia.

La beneficencia (o benevolencia) ya formaba parte de la medicina. El respeto por las personas se transformó rápidamente en los derechos del paciente,

pero las personas son mucho más que titulares de derechos. A partir de entonces, los pacientes tuvieron todos los derechos de las demás personas en la sociedad. De repente –pues sucedió todo muy deprisa–, un capítulo larguísimo de la medicina y de la relación entre médicos y pacientes se cerró y se echó a un lado al considerarse irrelevante. De pronto, lo que importaban eran los derechos.

Los pacientes tenían derecho a rechazar un tratamiento. Los pacientes tenían derecho a decidir acerca de su tratamiento. Si los médicos querían suspender un tratamiento en concreto, muchos creían que si el paciente quería recibir ese tratamiento a pesar de todo, tenía derecho a continuarlo.

De repente, era como si el médico fuera el enemigo del paciente. En todos los hospitales del Estado de Nueva York se colocaron carteles en zonas visibles (junto a los ascensores) donde se resumían los derechos de los pacientes, que se exponían como si los médicos (y el hospital) fueran los adversarios de los pacientes. Como si los médicos que trataban a los pacientes tuvieran la intención principal no de procurar el bienestar de los pacientes, sino de robarles sus derechos.

Con relación a la bioética, una persona enferma se consideraba igual que una persona sana, excepto en el hecho de que la persona enferma padecía una enfermedad. Como si la enfermedad fuera una mochila que se lleva a cuestas. Las personas enfermas, desde esta perspectiva, eran igual que las sanas: objetos atomísticos independientes que giran en torno a sus propias órbitas.

La autonomía asumió el papel de principio supremo en la bioética clínica (y el paternalismo de los médicos se convirtió en su enemigo). La autonomía se tradujo rápidamente a la *libertad de elección*, aunque, como ya veremos, la autonomía va mucho más allá de la libertad de elección.

Esta es la versión de autonomía que conoce y usa la mayoría de los médicos. Y se ha traducido a: *presenta al paciente la información actual y correcta sobre su situación clínica y ofrécele las opciones entre las que puede elegir*. Permite al paciente elegir.

Incluso hubo algún que otro experto en ética que creía que la autonomía debía ser obligatoria, como Haavi Morreim. Morreim dijo: «En cuestiones de

salud y de asistencia médica, ya es hora de que los pacientes competentes asuman una responsabilidad significativamente mayor. En primer lugar, por regla general, deberían tomar sus propias decisiones. El paciente no sólo tiene derecho a decidir sobre estas cuestiones que afectan a su vida de un modo tan fundamental; tiene la obligación preferente de hacerlo. En el nivel más elemental, no tratar a un paciente competente como responsable de tomar sus propias decisiones y de asumir sus consecuencias constituye un insulto moral» (Haavi Morreim, *Balancing Act: The New Medical Ethics of Medicine's New Economics*, 1995, Georgetown University Press).

Podría citar a muchos más bioéticos, médicos y demás expertos que vienen a decir lo mismo. Hoy en día es común encontrar médicos y otros trabajadores sanitarios que entienden que su papel es únicamente el de proveedores de información, y no de participantes activos en el proceso de toma de decisiones del paciente. Es como si se apartaran para dejar al paciente tomar su propia decisión. Su papel acaba resultando tan imparcial que parece asemejarse al de una página de Internet.

Carl Schneider, en su obra *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions* (1998, Oxford), estudia en detalle estas ideas. Según esta perspectiva, el problema no es que el paciente sea demasiado independiente, sino que no ejerza suficientemente su capacidad de elección.

Aquí están los pacientes que sólo quieren que sus médicos les ofrezcan información para que sean ellos mismos (los pacientes) quienes tomen las decisiones. No resulta sorprendente que, en un mundo donde se anima a los pacientes a adoptar sus propias elecciones independientes e incluso a elegir lo que quieran (sea lo que sea) en ejercicio de su autonomía. Y donde los médicos crean que su papel se reduce al de proveedores de información.

Aunque, por otra parte, los médicos piensen en realidad que saben qué le conviene al paciente se den conflictos con mucha frecuencia; por ejemplo, en cuestiones como la suspensión del mantenimiento de las constantes vitales.

¿Qué ha ocurrido con la enfermedad? Un inciso

Este debate sobre la autonomía en la medicina puede parecer algo extraño e irreal. ¿Qué ha ocurrido con la enfermedad? Parece como si nadie estuviera ya enfermo. Lo que sabemos sobre la enfermedad, no como médicos, ni siquiera en el sentido que le dimos en la conferencia anterior, sino simplemente el conocimiento cotidiano de la enfermedad. Porque si hay personas que están verdaderamente enfermas, con todo lo que eso conlleva, ¿pueden tomar las decisiones más acertadas acerca de sus cuidados del modo antes descrito?

En Estados Unidos es como si la enfermedad hubiera desaparecido; ese tipo complicado de enfermedad en el que la vida diaria resulta difícil y las personas lo pasan mal y a veces mueren. En los anuncios de las organizaciones de medicina gestionada (el tipo de organización a la que uno se debe afiliarse para recibir asistencia médica en Estados Unidos) nunca aparecen enfermos. Sólo se ve gente sana.

Los medicamentos que se administran a personas muy enfermas se pueden anunciar por televisión, pero cuando es así, nunca muestran las realidades de la enfermedad que tratan. En mi pueblo hay anuncios de resonancias magnéticas donde aparece una mujer en un bonito camisón como si fuera una princesa en un harén. Y en otro anuncio de resonancias magnéticas y TAC dice que el médico es «el Miguel Ángel de las imágenes computerizadas». Estas máquinas sirven para diagnosticar enfermedades y personas enfermas.

No es que la enfermedad haya desaparecido; las organizaciones especializadas en la enfermedad y los hospitales se anuncian, pero que todo lo que hacen gira en torno a la enfermedad es algo que no se menciona.

La pornografía es sexo sin sentimientos, el asesinato y la muerte en televisión son como la muerte sin aflicción, así que quizá hayamos descubierto un modo de ocultar la enfermedad para que podamos padecerla pero sin tristeza ni dolor. Y, sobre todo, sin deterioro.

Parece que hemos escondido la verdad más importante sobre la pérdida de autonomía por una definición cualquiera. La mayor ladrona de autonomía es la propia enfermedad.

Más acerca de la autonomía

Curiosamente, las ideas sobre la autonomía en la medicina no han cambiado gran cosa en las últimas *décadas*. Desde el punto de vista de la bioética, cabría pensar que la definición de persona sería «alguien con derechos». Aunque debe quedar claro que las personas son más que simples titulares de derechos.

La autonomía como libertad de elección también ha perdurado. La definición de autonomía como libertad de elección responde fundamentalmente a una visión legalista de su significado. La autonomía es un concepto importante en la medicina y en todo lo demás y no deberíamos reducirla a esa forma abreviada y raquítica.

Por lo general, cuando hablamos de una persona autónoma, pensamos en alguien con la capacidad de elegir y actuar; en *alguien que es capaz de elegir y actuar*. La persona es racional; es decir, que puede adquirir y comprender la información sobre la que se basan las decisiones.

Una paciente expresaba esto mismo con sus propias palabras. Se trata de una médica de unos cincuenta años especializada en cuidados paliativos que padece de mieloma múltiple. Se niega a recibir una quimioterapia agresiva, pero accede a un régimen distinto. «He consultado las publicaciones y tengo los mismos conocimientos que cualquier otro médico, con muy pocas excepciones; conozco mi propio cuerpo y ellos, aunque sepan del mieloma, no lo conocen». Otros pacientes que no son médicos son del mismo parecer.

Esta doctora se considera independiente; esta es una de las características de su personalidad. Pero, la independencia como característica de la personalidad, ¿es lo que importa para la autonomía o encierra ésta algo más? Lo que entiendo generalmente por independiente es que la persona no recibe influen-

cias que afectan a su capacidad de actuar o a su racionalidad. De ser así, esta persona no sería tan independiente.

Obviamente, recibe influencias que pueden afectar a su capacidad para tomar decisiones claras y racionales: tiene un mieloma múltiple. El hecho de que tenga la enfermedad (que hay tantas cosas que intervienen en su decisión además de simplemente los hechos indiscutibles) nos hace preguntarnos si es tan independiente como ella piensa.

Esta paciente va a tomar sus propias decisiones digan lo que digan los demás porque así es ella. Pero, ¿es este nuestro ideal de autonomía? Puede que se aproxime, pero no lo es exactamente. Retomemos lo anterior y estudiemos de nuevo la autonomía desde el principio, por así decirlo.

Un requisito para la autonomía es que las personas autónomas sean auténticamente ellas mismas. Reconocemos a una persona en su presentación ante el mundo, su comportamiento, su aspecto y forma de actuar, lo que dice y cómo piensa. ¿Por qué importa la autenticidad? Porque todas las decisiones se toman en un mundo poblado por otros; cuando la autonomía se concibe como libertad de elección, este hecho no parece importante. Pero imagínense tomando una decisión rodeados de personas que los conocen, en quienes confían y cuyas opiniones ustedes valoran. Y ahora imagínense rodeados de personas que no los conocen, en quienes no confían y cuyas opiniones ustedes no valoran. ¿Creen que sus decisiones serían igual de auténticas y autónomas en uno y otro entorno?

Creo que todos sabemos que no. Y si uno no es auténticamente uno mismo, tampoco puede ser autónomo. Sigamos con este tema. También es necesario ser independiente, como ya señalé anteriormente; es decir, que la persona no reciba influencias que afecten a su capacidad para pensar de un modo racional.

También se precisa toda la información relacionada con la elección. Si uno no dispone de la información necesaria, no puede ser independiente. Además, es preciso comprender la información y ser capaz de pensar en ella de un modo racional. Por último, uno debe ser capaz de actuar en base a la decisión adoptada o hacer que otros actúen en nombre propio, porque, si no se puede

actuar, ¿de qué vale la decisión? Hemos recorrido un camino bastante largo desde la idea de autonomía como mera libertad de elección, aunque creo que ha sido el camino de la realidad clínica.

Retomemos la enfermedad

Repasemos brevemente las características del enfermo:

- Las personas que permanecen en cama con una enfermedad de larga duración, pero que en todos los demás aspectos parecen ser como las personas sanas, sufrirán los deterioros relacionales, cognitivos y emocionales característicos de los enfermos.
- Las personas que se encuentran de pronto en un mundo de enfermedad –por ejemplo, a consecuencia de un accidente– presentarán inmediatamente características del que padece una enfermedad.
- El cuerpo de la persona enferma ha cambiado, así como la relación de la persona con dicho cuerpo. La persona enferma tiene objetivos, pero su centro de atención se ha desviado a su misma persona.
- La persona enferma piensa, pero su función cognitiva está afectada y su centro de atención se ha reducido a su propia persona y poco más.
- La función afectiva cambia en la enfermedad.
- El mundo del enfermo es un lugar donde la existencia es inmediata; es el mundo deteriorado del aquí y el ahora.
- Las personas enfermas viven en una red de relaciones diferentes. Personas prácticamente desconocidas –médicos o enfermeros– adquieren una gran importancia.
- Tanto en las enfermedades crónicas como en las agudas, el poder personal del enfermo se ha reducido.
- Toda decisión de cierta envergadura que tomamos implica siempre ver el punto de vista de otras personas, además del propio, pero las personas enfermas no pueden ver el punto de vista de otros.
- Los seres humanos pueden actuar, hacer cosas, construir cosas y facilitar la realización de cosas. Los enfermos no pueden actuar como los sanos.

Estos son sólo algunos de los efectos que conocemos de la enfermedad en las personas enfermas. Hay mucho más que desconocemos y que no parece que nos interese gran cosa descubrir.

¿No les parece increíble que, en el caso de un paciente ingresado en un hospital con una enfermedad del riñón, los médicos conozcan los problemas de este órgano con todo detalle hasta el nivel molecular pero no sepan –porque nunca se ha estudiado– nada sobre el deterioro emocional de este paciente y sobre cómo se expresa dicho deterioro?

Si ustedes se preguntan qué importancia tendría esto para el cuidado del paciente o para la autonomía, cambiaré el ejemplo ligeramente de modo que el paciente se esté muriendo de una enfermedad del riñón. ¿Quién cree que esos problemas emocionales no son importantes para un paciente moribundo? O en cuanto a la expresión de emoción.

¿Por qué conciernen al médico estos problemas? En 1908 puede que no, pero en 2008, estos problemas conciernen al médico. Las decisiones las debe tomar el paciente, quien se supone autónomo. ¿De quién es el problema (aparte del paciente y la familia)? Pues si es del médico, ¿por qué no se estudiado sistemáticamente?

En unas investigaciones recientes, unos neurofisiólogos querían descubrir si el «quimocerebro» era real; es decir, el efecto de la quimioterapia en las facultades cognitivas del cual se quejaban las mujeres que recibían quimioterapia por cáncer de mama. Sin embargo, los investigadores no se plantearon nunca la posibilidad de averiguar si simplemente estar enfermas de cáncer de mama tenía un efecto en las facultades cognitivas, en las emociones o en la autonomía (sea cual sea su definición) de estas mujeres.

Retomemos la autonomía

No me cabe ninguna duda de que las características de la enfermedad como dolencia impiden que las personas enfermas piensen y actúen de un modo autónomo. Pero esto no es nada nuevo. Existen pruebas de que las facultades

cognitivas de los enfermos sufren un deterioro desde hace, al menos, treinta años, y de un modo sistemático desde hace diez, como mínimo.

Cualquiera que cuide personas enfermas conoce la mayoría de los efectos de la enfermedad que he descrito. ¿Por qué seguimos entonces empeñados en actuar como si la autonomía no fuera más que libertad de elección? Seguimos actuando como si las personas enfermas que pasan pruebas muy sencillas para ver si son «racionales» (es decir, que no están desconcertadas, saben quiénes son y pueden hacer otras tareas sencillas) se pudieran considerar autónomas, y sus decisiones, verdaderamente representativas de ellas mismas.

Creo que cabe concluir que un principio fundamental de la bioética contemporánea –que las personas enfermas (por ejemplo, pacientes que requieren recibir asistencia sanitaria en una cama) se pueden considerar autónomas– está equivocado. La siguiente pregunta sería, ¿qué hacemos al respecto? No podemos regresar a los tiempos en que los médicos tomaban todas las decisiones (la época del paternalismo). En primer lugar, porque la mayoría de los pacientes *no* están enfermos y *sí* son autónomos.

Otra razón fundamental para no regresar a los viejos tiempos se refiere al hecho de que prácticamente todas las decisiones médicas –en efecto, casi todas las decisiones personales– implican cuestiones de valor. Lo que es importante para la persona, lo que piensa la persona tiene una gran importancia personal. Estas cuestiones de valor son igual de importantes que las cuestiones basadas en hechos o de conocimiento técnico.

Nadie más que la persona a la que corresponde la decisión sabe verdaderamente lo que le importa. Por tanto, nadie más que esta persona, que puede sufrir un deterioro debido a la enfermedad, puede tomar estas decisiones de suma importancia. Y ustedes dirán, ¿qué conclusión es ésta? ¿Que no son capaces de tomar decisiones, pero *deben* tomar las decisiones?

Para resolver esta contradicción primero debemos cuestionar otro principio de la bioética contemporánea, que no se suele mencionar, el cual afirma que las personas existen de un modo independiente. Que las personas son atómicas; que existen en sus vidas, en su pensamiento y en sus acciones de un modo fundamentalmente independiente de los demás.

Esta idea, probablemente deudora de la filosofía angloamericana del siglo xx, me parece errónea. Ciertamente es que las personas adultas debieran ser independientes, autónomas en gran medida e individuales; con una existencia separada y distinta de otras personas.

Por otro lado, todos los pensamientos y las acciones de cierta relevancia se originan o están influidas por los pensamientos y las acciones de otras personas (normalmente importantes) y por el entorno social. Para comprender cómo las personas llegan a decisiones tan importantes como las de índole médica, en las que creemos que la autonomía es la clave, debemos comprender las relaciones y las fuerzas que influyen en las decisiones. Pero recordemos siempre que los valores de la persona que toma las decisiones son los que deberían erigirse como determinantes fundamentales.

En la bioética, esto implica que la naturaleza y la dinámica de las relaciones en general y de determinadas relaciones en particular (por ejemplo, la familia y la relación médico-paciente) deberían constituir un objeto de especial interés y de estudio.

En mi opinión, también significa que obtener una decisión autónoma de una persona enferma requiere la ayuda de otros para averiguar qué cree dicha persona que es lo que mejor para ella, según fueran sus intereses cuando estaba sana. La persona más indicada para llevar a cabo este cometido es el médico u otro facultativo que, debido a su familiaridad con la dolencia y sus efectos, pueda reconocer al paciente como individuo que siga siendo él mismo como persona, sean cuales sean los efectos de la enfermedad.

Una persona que puede encontrar mediante averiguaciones, perspicacia e intuición las respuestas a las cuestiones que plantea la situación. Y una persona que pueda continuar sondeando para cerciorarse de que las respuestas obtenidas sean realmente auténticas y representativas de las creencias, los deseos y los intereses del paciente.

Esperemos que queden pronto atrás los días en que el «equipo» de asistencia médica o quirúrgica se enfrenta a la persona enferma planteándole de sopea una pregunta que exija una respuesta *ya*.

Averiguar qué desea o cree una persona o qué le importa forma parte del cuidado de un paciente de igual modo que otros aspectos más directos de la asistencia médica. Aquí es donde se encuentra el problema fundamental. Cuando los pacientes se convirtieron en personas, alcanzaron una posición social que implica mucho más que la de titular autónomo de derechos. Son seres humanos, personas como nosotras, pero heridas. Su cambio de condición y nuestra atención, unidos en términos de igualdad, serán los que en última instancia transformarán la medicina.

Acerca del autor

Eric Cassell

Eric Cassell, junto con Daniel Callahan, es una de las personas que más ha contribuido al desarrollo y a la difusión de la bioética. Es médico del The New York Presbyterian Hospital y profesor emérito de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell.

Cassell es miembro del Hasting Center de Nueva York y también del Instituto de Medicina de la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos. En 2005 la American Society of Humanities and Bioethics le concedió el Lifetime Achievement Award.

Autor de un número considerable de artículos científicos y de divulgación, Cassell ha abordado especialmente el tema del sufrimiento y la formación de los médicos. Entre sus libros destaca *The nature of suffering and the goals of Medicine*, 2ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 2004. Este libro amplía de forma notable el contenido de un artículo con el mismo título publicado en el *New England Journal of Medicine* (1982), que ha sido probablemente, uno de los artículos más citados en los últimos años en las revistas médicas de todo el mundo.

Otros libros publicados:

- Cassell EJ. *Doctoring: The Nature of Primary Care Medicine*. Oxford, UK: Oxford University Press/Milbank Memorial Fund; 1997.
- Cassell EJ. *Talking With Patients: Clinical Technique, Vol II*. Cambridge, Mass: MIT Press; 1985.
- Web del autor: www.ericcassell.com

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética:

19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos:

1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información : www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS