

Rebelión

Orwell decía que uno debe escribir, entre otras razones, para «ver las cosas como son, para encontrar los hechos verídicos y conservarlos para la posteridad». Este libro surge de mi necesidad de hacer precisamente eso. Lo que yo observo es que la medicina ha visto corrompida su misión, ha dejado de cuidar del paciente. No, no quiero ser parte de ello. Ha llegado la hora de que se produzca una rebelión de los pacientes por una atención cuidadosa y gentil para todos.

Este libro también describe lo que creo que no funciona en la medicina industrializada. Esta no pone su atención en cada paciente, sino que estandariza prácticas para *pacientes como este*, en vez de cuidar a *este paciente*. La especialización, aunque mejora la eficiencia, se centra en órganos y enfermedades. El miedo a desviarse de rígidos protocolos lleva a los clínicos¹ a ignorar a la persona. Los sistemas que priorizan el acceso a la atención y el número de consultas ponen de manifiesto el poco valor que le dan a la profundidad de la interacción entre los clínicos y sus pacientes. Cuando las citas son obligatoriamente breves y superficiales, los pacientes deben pasar apresuradamente por consultas en las

¹ Con el término *clínicos* el autor se refiere a cualquier profesional dedicado al cuidado del paciente y que desempeñe su labor con la misión de atenderlo y procurar su salud, bien sean médicos especialistas, generalistas, enfermeros, asistentes, etc. (N. del E.)

cuales el médico no puede advertir su situación con claridad. Este *no-advertir* al paciente es también el resultado de encuentros clínicos saturados de tareas administrativas, como la documentación y los cobros. Tareas que desvían la atención hacia las pantallas de los ordenadores, distrayéndola del cuidado y concentrándola en la burocracia.

¿Cómo se puede cuidar del paciente sin tenerlo en cuenta, sin notar sus particularidades, relegándolo a ser solo una imagen difusa? A juzgar por las historias que pacientes y clínicos o profesionales de la sanidad nos cuentan, el verdadero cuidado ocurre casi por error: cuando alguien hace una excepción, se desvía del protocolo o decide ignorarlo. Sin estos accidentes, sin estos errores, la medicina industrializada es capaz de una crueldad que, sin ser intencional, es dañina. De esta manera, la industria de la salud continúa su marcha hacia el poder y la fortuna, mientras hace del cuidado un accidente y de la crueldad, un hábito. Así, por enfocarse en sus metas industriales, la industria de la salud se ha alejado del cuidado del paciente.

Los pacientes no son los únicos perjudicados. La medicina industrializada está matando el alma de quienes curan y alivian. La productividad a toda costa desgasta a los clínicos, que no pueden encontrar sentido a su trabajo en consultas fugaces, concertadas bajo la presión de la eficiencia. Tampoco pueden solicitar el apoyo de sus siempre desbordados colegas. Los clínicos sienten que se abusa de ellos, que no son valorados y que no pueden valorar a sus pacientes. Continuamente extenuados, ven que el suicidio y el divorcio se han convertido en circunstancias inherentes a su trabajo, en la maldición de su quehacer. La industria de la salud ha dejado de interesarse por los que están en el frente de batalla: pacientes y clínicos.

Muchos de mis pacientes, mi familia y hasta yo mismo nos hemos beneficiado de las maravillas de la medicina moderna: cirujanos expertos trabajando en equipo, instalaciones limpias y bien equipadas, servicios cuidadosamente organizados que colaboran entre sí y se coordinan para actuar, profesionales bien formados que atienden amablemente a los enfermos, salvaguardando su

dignidad. Todo esto es posible. Sucede. Pero no es la norma ni lo habitual. Este es el *como debe ser* que a veces tengo la gran suerte de experimentar.

Sin esa suerte, esa medicina *como debe ser* se esconde tras una larga lista de citas brevísimas y apretadas unas tras otras, tras la sonrisa furtiva de un médico a otro que va corriendo a ver al siguiente paciente, tras la mirada de reojo del personal que hubiese querido brindar una mejor atención. Se asoma entre líneas en las notas que recibo de mi familia y amigos pidiéndome una segunda opinión o contándome sus historias, algunas de ellas relatos terroríficos de una medicina técnicamente perfecta aplicada a la persona incorrecta o en la situación equivocada. Me rompe el alma ver lo que hemos hecho, por ejemplo, con este paciente: una historia clínica repleta de exámenes y procedimientos clínicos, 12 medicamentos, múltiples especialistas, y relatos que dejan claro que ninguno de ellos se detuvo a prestarle atención. Muchas veces tengo miedo de ser yo mismo ese médico, ese engranaje de la máquina, el que no se detiene a prestarle atención a la persona, el que no la percibe.

El sencillo acto de percibir a la persona y actuar en consecuencia posibilita que el paciente reciba un cuidado que tenga más sentido intelectual, emocional y práctico: un cuidado científico que responda a sus necesidades y que esté en consonancia con su modo de ver el mundo, con su vida. Este es un cuidado que reconoce que los pacientes quizá prefieran dedicar su tiempo, esfuerzo y energía (recursos limitados y preciosos) a otros asuntos que compiten en importancia con las tareas administrativas y de autocuidado que la medicina ha delegado en ellos. Es un cuidado que responde con competencia, ciencia, creatividad y humanidad para enfrentar la situación del paciente sin abrumarlo ni crearle nuevos padecimientos.

Espero que las palabras contenidas en estos capítulos enciendan en el lector la necesidad urgente de unirse a nosotros para abolir la distancia entre la medicina *como es* y la medicina *como debe ser*. Para abolir el cuidado accidental y la crueldad habitual. Para convertir el cuidado del paciente en la finalidad de la medi-

cina, y no en un medio para alcanzar objetivos industriales. Para asegurarnos de que la mejor atención médica esté al alcance de quien la necesite. Los clínicos –es decir, todos aquellos que han sido honrados con el privilegio de participar en el cuidado de los pacientes– deben tener presente a cada persona que necesite su cuidado y actuar a su favor. Deben saber percibir las circunstancias de cada persona, sus preocupaciones, su contexto, su biología y su biografía. Ahora bien, para percibir verdaderamente a cada paciente, el clínico debe permitir que, por un momento, su vida y la del paciente se acerquen, como dos embarcaciones que se amarran juntas para seguir una misma trayectoria. Así, navegando juntos por aguas agitadas, con elegancia y sin prisa, el paciente y el profesional que lo atiende pueden, con compasión y competencia, trazar juntos una ruta que permita al primero superar su problema. Este tipo de tratamiento cuidadoso, amable y al alcance de todos debe ser la meta de una rebelión de los pacientes.

El presente libro está organizado como una serie de ensayos. La primera parte describe los males de la medicina industrializada, los que la rebelión de los pacientes debe erradicar: la crueldad, la figura del paciente como una imagen difusa, el incordio de los tratamientos y la codicia. La segunda parte plantea algunos antídotos: la elegancia, la solidaridad, el amor y la integridad. La tercera parte propone una atención cuidadosa y sin premuras. El libro concluye señalando el poder revolucionario de las conversaciones y describiendo las catedrales que la rebelión deberá levantar.

Este libro no es un reporte de investigación ni un resumen de una serie de observaciones expertas o rigurosas. Escribir un texto como este es algo nuevo para mí, dado que soy un médico que ha pasado gran parte de su vida dirigiendo y publicando investigaciones científicas. Estoy seguro de que el trabajo que mi equipo y yo hemos desarrollado durante más de una década ha influido en mi modo de ver y describir el mundo. Como académico, he tratado de ser riguroso y razonable. Sin embargo, este libro no es académico, imparcial ni desapasionado, sino una descarga del alma, un relato honesto. Al buscar las palabras para contar lo que veo, tratando de persuadir al lector para que también lo vea

así, he llegado a distinguir, o a distinguir con mayor claridad, lo que documento aquí. Y del mismo modo que mis ideas se han ido aclarando, también espero que el lenguaje con que las describo se haya hecho más claro. Por otro lado, soy consciente de que la forma en que describo la medicina como *debe ser* responde a mi visión optimista, resistente pese a mil decepciones, de que la humanidad se supera inexorablemente.

Terminé de escribir este ensayo en 2017, desde dentro de la industria de la salud, a partir de las observaciones hechas durante mi formación en Perú, y mi formación y práctica en la Clínica Mayo, en Estados Unidos. Sin embargo, en mis viajes y presentaciones he sido testigo de que lo contado aquí resuena globalmente, sin importar cómo estén o sean organizados, financiados u ofrecidos los servicios de salud. Para que estos textos mantengan su valor más allá de mi contexto geográfico, me he mantenido al margen de asuntos que tienen que ver específicamente con la reforma de la salud en Estados Unidos –esto es, de los debates acerca de si todos deberían tener acceso a los servicios de salud, disfrazados de debates acerca de cómo proporcionar estos servicios–, ya que de otro modo hubiera tenido que escribir exclusivamente sobre ello. El éxito de mi trabajo debe ser juzgado por su capacidad para dar lugar a un lenguaje, a que surjan pensamientos y acciones encaminados a una revolución en el aquí y ahora, pero también en cualquier otro lugar o momento.

El privilegio de trabajar junto al paciente me ha permitido conocer historias que han permanecido en mí, de manera inconsciente, hasta que me he visto frente a la página en blanco. Cualquiera que me conozca sabe de mi incapacidad para recordar, de modo que estas historias han tenido que superar lo inmediato, el peso de lo urgente y el ruido cotidiano, para emerger a la superficie. No me propuse escribir un libro de historias, pero respeto el poder que tienen y opuse poca resistencia cuando insistieron en ser compartidas. Algunas de ellas surgieron de conversaciones con mi familia, colegas, pacientes y la gente que los cuida, así como con mis compañeros investigadores. A menos que me hayan dado su permiso, las he alterado para evitar que alguien pudiera

ser reconocido, de modo que estos relatos son ficticios, pero no falsos. He intentado proteger su verdad, su génesis íntima y la privacidad de sus protagonistas. Espero haber honrado su belleza y haberles servido de relator fidedigno.

Mi objetivo principal es persuadir al lector de que tenemos que transformar los servicios de salud para que dejen de ser una actividad industrial y se conviertan en una actividad altamente humana, capaz de atender a todos con cuidado y amabilidad. Para avanzar hacia ello, mi estrategia es comunicar las cosas que hacen de la medicina industrializada una práctica profundamente indeseable para la sociedad, y describir cómo contrasta esto con una atención médica científica, sin prisas y centrada en la persona. La diferencia entre *lo que es* y *lo que debe ser* es lo que confiere voltaje a esta rebelión: es la razón por la que nos rebelamos.

No espero que el detonante del cambio vaya a venir desde dentro del sistema. Por ello, confío en que sean los ciudadanos, los propios pacientes, los que lideren este cambio. No dudo de que los estudiantes de las profesiones relacionadas con la salud y los profesionales del cuidado los seguirán. Dejo en manos de personas más inteligentes que yo la tarea de diseñar y llevar a la práctica acciones específicas que puedan engendrar y sostener esta rebelión de los pacientes y por los pacientes. Mi objetivo es que estas páginas encuentren un lugar útil en las mesas y bibliotecas de grupos revolucionarios y que el lenguaje contenido en ellas encuentre un eco en sus propios escritos, conversaciones, pensamientos y, finalmente, en sus acciones.

Espero que tú te unas cuanto antes a la rebelión de los pacientes. Tus acciones pueden cambiar los servicios de salud para tu familia, mejorar la atención al paciente en tu comunidad, o incluso transformar la medicina para que deje de ser una actividad industrial y se vuelva una actividad humana. Espero que cuando cierres este libro, lo escrito aquí actúe en ti como catalizador para que te pongas en pie, te movilices y persuadas a otros. Sueño con que las palabras de este libro, necesarias pero insuficientes, proporcionen los análisis, argumentos y acciones que los pacientes necesitan para rebelarse.