

CAPÍTULO 27

LA INTERACCIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO: MÉDICOS Y PACIENTES

Idoia Gaminde Inda

Departamento de Salud, Gobierno de Navarra

«Los años que precedieron y los que prosiguieron a la Revolución vieron el nacimiento de dos grandes mitos con temas y polaridades opuestas: el mito de una profesión médica nacionalizada, organizada como la iglesia e investida, sobre los cuerpos humanos, con poderes similares a aquellos ejercidos por la iglesia sobre las almas; y el mito de la desaparición total de la enfermedad en una sociedad sin problemas restaurada a su estado original de salud.» (Foucault M. 1973: 31-32).

1. Introducción

En las últimas décadas se han producido una serie de cambios que afectan de manera fundamental la forma en la que los valores humanos¹ se aplican en la provisión de la asistencia sanitaria. Por un lado, se produce un constante cuestionamiento de la propia práctica médica y, por otro, los pacientes dejan de ser tales para convertirse en clientes o consumidores. En este capítulo del *Informe* se pretende analizar los elementos claves de estos valores en conflicto, no desde una perspectiva «eticista» sino desde una perspectiva sociológica en un intento de introducir elementos de debate, de señalar los diferentes modelos y propuestas en torno a los actores sociales que interactúan en el entramado del sistema sanitario. Se analizarán los cambios que se han producido en la práctica médica y en las relaciones médico-paciente, espacio central para entender lo que acontece en el sistema sanitario. La intención de la autora es mostrar la complejidad de lo que acontece y presentar elementos para el debate, no dar respuestas simples a problemas complejos.

¹ Se entienden los valores como prescripciones culturales de lo que es correcto, moral y deseable. Los valores fundamentan las regulaciones normativas específicas de la interacción social. Estas reglas prescriben el comportamiento social apropiado, o socialmente aceptable.

2. De los médicos y la medicina: transformaciones en la práctica médica

Los cambios que se han producido en las últimas décadas en el sistema sanitario no pueden entenderse sin tener en cuenta el contexto en el que se han producido. Estos procesos de racionalización se han producido tanto desde «arriba» como desde «abajo». Desde «arriba» se tendido hacia el control del gasto a través de diversos medios como el control en la utilización de servicios (por ejemplo, listas de espera), en la prescripción y en el afán por conseguir un sistema sanitario eficaz y eficiente (Gaminde 1999). Este es un fenómeno que, en algunos casos, supone una mayor competición dentro del sistema, la introducción de la gestión o una mayor o menor privatización, lo que parece que genera una intrusión en un territorio históricamente controlado por la medicina. Desde «abajo» se han producido cambios con respecto a los derechos de los pacientes, a su desplazamiento hacia concepciones que tienen más que ver con el consumo (consumidores o clientes en vez de pacientes), el papel del movimiento de mujeres, el reconocimiento de la existencia de los saberes profanos, la lucha de otras profesiones como enfermería para escapar de la dominación médica y por los cambios en los límites del saber médico (Coburn y Willis 2000).

Curiosamente, además, estos cambios se han producido en el mismo siglo en que la medicina alcanza su cenit como profesión; cuando alcanza el máximo prestigio público, poder y autoridad (Starr 1982). Pero ¿qué es una profesión? En sentido estricto, un grupo profesional es un colectivo autorregulado de personas que trabajan directamente para el mercado en una situación de privilegio monopolista. Sólo ellos pueden ofrecer un tipo determinado de bienes o servicios, protegidos de la competencia y por la ley. Esto es lo que se denomina también el ejercicio liberal de una profesión. A diferencia de otros colectivos de trabajadores, los profesionales son plenamente autónomos en su proceso de trabajo, no teniendo que someterse a una regulación ajena. El hecho de que la ley les acote un campo y recoja algunas de sus normas de funcionamiento no expresa su sujeción al poder público, sino su influencia sobre el mismo. Los ejemplos clásicos de grupos profesionales son, como es bien sabido, médicos, abogados y arquitectos.

Pero, en las últimas décadas este prestigio y autonomía están siendo seriamente cuestionados; tal y como muestra la campaña que en nuestro país desarrolla la Organización Médica Colegial «Tu médico como siempre» –cuyo objetivo es «devolver nitidez a la figura del médico a los ojos de los propios profesionales y de la sociedad»–, «lo que se pretende es reforzar la necesaria confianza entre el médico y el enfermo y contribuir a devolver al médico todo el protagonismo que le corresponde en la conservación de la salud de los ciudadanos, tanto en la preven-

ción como en el tratamiento de las enfermedades. Se quiere también convencer al ciudadano de lo que debiera ser una obviedad: que el médico es el profesional más cualificado, motivado y responsabilizado para atender cualquier problema de salud, con unas competencias claras y definidas», afirmaba el Presidente del Colegio de Médicos en la presentación de la campaña.²

¿Cómo se explican estos cambios? ¿Qué es lo que ha cambiado? Tres son las tesis que se han utilizado para explicar lo acontecido; desprofesionalización, proletarización y reestratificación. La desprofesionalización se centra en la disminución del respeto hacia las actividades profesionales por parte de la población; hacia la desmitificación del saber médico. El acceso al saber médico está dando lugar a un cuestionamiento de la especialización médica y a una mayor disposición por parte de los pacientes y consumidores a cuestionar las decisiones médicas. Como se verá más tarde, el conocimiento especializado está sufriendo un importante proceso de democratización. De hecho, ahora empieza a reconocerse que los pacientes pueden valorar de manera fiable sus experiencias en salud y en la asistencia sanitaria. Parece, incluso, que los pacientes tienen un mayor conocimiento del saber médico que el esperado por los propios profesionales de la salud (Segall & Roberts 1980, en Coulter & Fitzpatrick: 457).

Giddens (1991) señala que la medicalización³ de la vida cotidiana ha dado lugar a una reespecialización y a una mayor capacidad de autogestión de los profanos. Para entender este fenómeno propone que nos imaginemos, por ejemplo, a «una persona con un problema de espalda. ¿Qué ha de hacer para encontrar el tratamiento adecuado? Si viviera en Gran Bretaña podría acudir a su médico de medicina general, al amparo del Servicio Nacional de Salud. Este médico podría dirigirla a un especialista, quien quizá le daría ciertas recomendaciones o le proporcionaría los servicios que le satisficieran.

»Pero podría ocurrir muy bien que dicha persona descubriera que nada de lo que fuese capaz ese especialista le resultase de gran ayuda para aliviar su estado. Ya se sabe que el diagnóstico de los problemas que afectan a la espalda es problemático y la mayoría de las formas de tratamiento disponible es objeto de crítica en la profesión médica y fuera de ella. Si investiga más a fondo, el paciente descubrirá que cuenta con una multiplicidad de modos distintos de terapia dorsal; osteopatía, quiropráctica, fisioterapia, acupuntura, reflexoterapia, reeducación postural, etc. Lle-

² La información procede de una nota de «El Espejo Sanitario» 4 de junio de 2001 [<http://www.cfnavarra.es/salud/publicaciones/espejo/N0420015.HTM>].

³ La medicalización se entiende como «el secuestro» de las experiencias cotidianas por parte de la medicina. De cómo los problemas no-médicos se definen y se tratan como problemas médicos (por ejemplo, la menopausia).

gado a este punto el paciente podría decidir, de forma muy razonable, que ya tiene bastante y decidir informarse por su cuenta sobre la naturaleza de su dolencia y los remedios que compiten para solucionarla.

»El paciente no necesitará mucho tiempo para dominar unos conocimientos básicos sobre los problemas estructurales que pueden afectar a su espalda. Tampoco le sería muy difícil adquirir nuevas destrezas y podría aprender al menos las líneas fundamentales de los diferentes tratamientos a su alcance y cómo compararlos con los propuestos por el primer especialista. Decidirse por una opción –si es que se decide por alguna– sería ya más difícil, pues necesitará sopesar las diversas pretensiones de los diferentes enfoques. No existe una autoridad superior a la que dirigirse, dilema característico de muchas situaciones en las condiciones de modernidad reciente. Sin embargo, si tal persona se toma la molestia de adquirir de forma adecuada nuevas destrezas, podrá llevar a cabo una elección razonablemente bien informada.» (p.178-180).

Además, dado que los expertos están tan a menudo en desacuerdo, los mismos profesionales de algún sector fundamental de un determinado terreno de conocimientos especializados podrían muy bien hallarse en idéntica posición que el profano que debe tomar una decisión similar. En un sistema que carece de autoridades definitivas, las creencias más estimadas que refuerzan los sistemas especializados son susceptibles de revisión y es muy común que se modifiquen con regularidad. Característica no exclusiva del entorno sanitario, sino de la sociedad en la que vivimos. Ya no existe una sola autoridad a la que acudir en demanda de consejo, una sola fuente de información.

Hoy día, tanto Internet como las bases de datos *on-line* (*Medline* es de libre acceso) hacen posible el acceso de los profanos a la información especializada. Es mucho más simple para las personas fuera de la profesión acceder al saber. Esta democratización era impensable hace 5 años. Por ejemplo en 1996 la página *web* del National Cancer Institute tuvo en el verano de 1996 unas 200.000 visitas mensuales comparado con las 20.000 de dos años antes. La importancia del conocimiento médico sigue creciendo, pero el control de los médicos sobre él es cada vez menor (Hernes 2001). Además, mientras que durante un tiempo los médicos eran los que mantenían la hegemonía sobre la información médica que aparecía en los medios de comunicación, ahora periodistas, agitadores, académicos, economistas, gestores y otros son los protagonistas de esta información.⁴

⁴ No debemos olvidar que la imagen del programa de TV «Más vale prevenir» era un periodista, confundido por la población –en la calle– con un médico.

Un indicador de la tesis de la desprofesionalización es el cuestionamiento de las decisiones de los médicos a través de la petición de una segunda opinión, las quejas y demandas en los tribunales y los escándalos en torno a su actuación. Como ejemplo, el escándalo del «Bristol Royal Infirmary»⁵ en el cual dos cirujanos de esa institución fueron hallados culpables de seguir operando niños con defectos congénitos a sabiendas de que las tasas de mortalidad de su servicio eran inaceptablemente altas. Además, un médico gerente fue inculcado por no paralizar las operaciones una vez alertado de la elevada mortalidad. Si el caso de Bristol ha tenido tanto impacto en los medios anglosajones es debido a que se centraba en un elemento crucial del privilegio y poder de la profesión: la regulación del conocimiento médico. Y porque, además, ahonda en la pérdida de confianza de la ciudadanía en ese saber y en esa profesión (Salter 2001).

La segunda tesis, la de la proletarización se centra en la tendencia que se produce hacia un mayor control sobre las actividades profesionales por parte de agentes externos a la profesión, en concreto a la administración sanitaria. Es una tesis que mantiene que los médicos han dejado de ser los «propietarios» de su producción y se han convertido en asalariados, por lo que han perdido su autonomía en la toma de decisiones. Este tipo de control se vería reflejado en la imposición de protocolos, guías de práctica clínica y otro tipo de técnicas para influir en las decisiones clínicas al aplicar reglas formales externas (Weiss & Fitzpatrick 1997).

Sin embargo, estas dos tesis han sido fuertemente contestadas por E. Freidson (1989), que mantiene que su debilidad se encuentra en una inadecuada concepción de lo que es una profesión, pues la analizan como un agregado de individuos y no como una entidad social orgánica. Así, se centran en las relaciones entre los médicos y los pacientes exigentes o en la relación entre los médicos y los gerentes, y no en el carácter corporativo de la profesión. Para Freidson el control sobre el contenido de los cuidados se retiene dentro de una profesión «reestratificada». Y esto es posiblemente lo relevante frente a las tesis antes mencionadas, «en todas las circunstancias del trabajo médico, son los miembros de la profesión los que establecen los estándares, revisan su actuación y ejercen la supervisión y el control. Por lo tanto, estos cambios no afectan a la posición de la profesión como una sociedad corporativa en la división del trabajo social e institucional, como si afectan a la organización *interna* de la profesión, a las relaciones entre los médicos.» (p. 194).

De hecho, los estándares, protocolos, guías de práctica clínica son elaborados y establecidos por miembros de la misma profesión y no por personas ajenas a ella.

⁵ Se puede descargar el informe completo de la siguiente dirección: <http://www.bristol-enquiry.co.uk>.

Por lo tanto, lo importante es reconocer que los cambios se están produciendo dentro de la profesión médica. Su poder y prestigio pueden ser cuestionados o debatidos en los medios de comunicación,⁶ pero su autonomía queda salvaguardada. Nadie de fuera de su misma profesión les dirá nunca lo que tienen que hacer en su trabajo.

Los gerentes o los investigadores pueden tener una perspectiva diferente a la de los médicos asistenciales pero pertenecen a la misma profesión. A los administradores e investigadores les interesa más la racionalización de la asistencia en interés del conocimiento científico o terapéutico y de la satisfacción de las necesidades de la población. Los administradores e investigadores están orientados a los cuidados «macro» de la población y los asistenciales a lo «micro» o práctica clínica con los individuos. Puede haber, por tanto, tensión, incluso conflicto entre ellos.

«Donde una vez todos los médicos podían utilizar su juicio clínico para decidir cómo trabajar con los casos individuales independientemente de lo que decían los manuales escritos por los catedráticos de las universidades, o los investigadores en las revistas, ahora los catedráticos y los científicos que no tienen un conocimiento de primera mano de los casos individuales establecen las guías de práctica que los administradores –que también carecen de esa experiencia de primera mano– intentan implantar. Donde una vez todos los médicos eran libres para decidir cómo gestionar sus relaciones con los pacientes, ahora los administradores intentan controlar el ritmo y la programación de su trabajo en el interés de la misión de su organización, que pueden contemplar los intereses colectivos de todos los pacientes más que los intereses de los médicos individuales y sus relaciones con pacientes individuales» (Freidson 1989: 199).

3. De los Pacientes y de sus médicos

En la revista *BMJ*⁷ en 1999 se abrió un interesante debate en torno a la pregunta ¿Necesitamos una nueva palabra para *paciente*?⁸ La cuestión ya había sido planteada desde la sociología de la medicina por M. Stacey (1988), que mantiene que, a medida que se ha desarrollado el modelo biomédico a gran escala, la atención sanitaria ha devenido una industria en la que los trabajadores asalariados son

⁶ Es necesario recordar aquí también otro gran escándalo como el de Liverpool: <http://www.rlcinquiry.org.uk/contents.htm>.

⁷ <http://www.bmj.com/cgi/content/full/318/7200/1756>

⁸ Debate que sorprende teniendo en cuenta que en nuestro país decir *usuario* en vez de *paciente* se ha realizado sin ningún problema. Lo que hace pensar que probablemente se quiera decir lo mismo pero con una palabra más políticamente correcta.

denominados «productores» y los pacientes «consumidores». Stacey, sin embargo, defiende la tesis de que en la empresa denominada salud, el paciente es actor (activo) más que recipiente pasivo. Por lo tanto, «continuaré denominando a la persona que sufre 'paciente', palabra que se deriva del latín 'pati', cuyo significado es 'sufrir'» (Stacey 1988: 97). Lupton (1997a) sugiere que una de las características centrales de la experiencia de la enfermedad en el encuentro con el médico es la dependencia. La enfermedad, el dolor, la discapacidad y la cercanía de la muerte son estados muy emotivos, y tienden a generar una necesidad en la persona que sufre de dependencia.

Las representaciones del paciente como un consumidor autónomo y reflexivo impiden reconocer la –a menudo– inconsciente e inarticulada dependencia de los pacientes en los médicos. Es esta dependencia la que permite generar esa confianza y por lo tanto delegar en el médico.

Donde posiblemente se bata el cobre en torno al conflicto de valores sea en el encuentro que se produce entre profanos y expertos dentro del sistema sanitario. La relación médico-paciente –como se ha denominado desde los años 50 hasta ahora en que se habla de profesional-profano– ha sido analizada desde perspectivas diferentes. El modelo paternalista proviene del análisis realizado por T. Parsons en *El sistema social* (1951). Para Parsons la deferencia del paciente hacia la autoridad médica es una parte importante de la función social de la medicina que sirve al interés de las dos partes. La relación asimétrica entre el médico y el paciente (por medio de la cual la autoridad y el control residen en el primero) se concibe como una consecuencia inevitable de la brecha de competencia entre el experto (el médico) y el profano (el paciente).

Este modelo ha sido cuestionado por las suposiciones de mutualidad y reciprocidad entre las dos partes. Donde Parsons veía autoridad legítima y confianza, Freidson (1970) vio «dominación médica» y conflicto soterrado. Para Freidson los pacientes y los médicos viven en mundos sociales y culturales diferentes y, por lo tanto, con realidades diferentes –los médicos con la enfermedad orgánica y los pacientes con sus vivencias–. De esta manera, el conflicto es considerado como una característica estructural y no como el resultado de un encuentro desafortunado. Que algo de esto hay se refleja en un tema que causa gran preocupación entre los defensores de la Medicina Basada en la Evidencia, y éste es el de la adherencia terapéutica.

En el modelo más tradicional (el paternalista) se espera que los médicos sean los expertos, se adhieran a estándares éticos y no cometan errores. Como contrapartida, se espera que los pacientes confíen en ellos y cumplan con lo prescrito por el

médico. Sin embargo, parece que no es así. Se sabe que uno de cada cinco pacientes no llegan a comprar los medicamentos recetados. La mitad de los pacientes con problemas crónicos no toman la medicación en las dosis prescritas (Royal Pharmaceutical Society of Great Britain 1998).

Hay un tercer modelo de relaciones médico-paciente denominado de la negociación (en contraste con los anteriores de consenso y de conflicto), pues considera que los dos elementos están presentes en la interacción. La relación es emergente, es el resultado del proceso de negociación entre las personas presentes en el encuentro. Aunque se reconoce que hay diferencias estructurales entre los médicos y los pacientes, este modelo sugiere que el resultado de la interacción no está totalmente determinado por ellas. Este es el modelo que abre las propuestas centradas en la participación de los pacientes o en compartir las posibles decisiones.

El problema tiende a centrarse en la información, en que mientras que el médico sabe más sobre la efectividad de la intervención, el paciente sabe cómo las propuestas del médico pueden afectar a su bienestar. El saber técnico reside en una de las partes, el médico, y las preferencias residen en la otra, el paciente. Lo que se propone y se debate es una transformación en las relaciones médico-paciente (profesionales de la salud-profanos) en términos de participación mutua. Los considerados una vez como pasivos recipientes de la atención médica se convierten en «consumidores» activos (y potencialmente críticos) con derechos, entre los que se incluyen el derecho a la información, a ser tratado con respeto y a participar activamente en la decisión sobre el tratamiento. No hay que olvidar que la Ley General de Sanidad (1986) en el punto 6 del artículo 10 sobre los derechos de los enfermos, así lo reconoce.

Charles et al. (1997, 1999) distinguen, aparte del ya mencionado modelo paternalista, otros tres posibles modelos de toma de decisiones en el tratamiento: el informado, el profesional como agente y el modelo decisiones compartidas. El modelo de decisión informada es el opuesto al tradicional paternalista, pues supone que el paciente tomará la decisión una vez que ha recibido toda la información técnica necesaria. De esta manera, las preferencias del paciente son centrales y el rol del clínico se reduce a informar al paciente. El modelo profesional como agente, se encuentra entre los dos extremos al reconocer la importancia de incorporar las preferencias de los pacientes en el proceso, pero asumiendo que sólo el médico tiene el suficiente conocimiento como para tomar la decisión. En la toma de decisiones compartida el objetivo es que tanto en el proceso de decisión como en el resultado (tratamiento) se comparta. En este modelo es necesario que los dos (médico y paciente) estén implicados en el proceso de decisión; que compartan la información, que expliciten sus preferencias sobre el tratamiento y que una vez que se decida, esta decisión sea compartida por los dos.

Los dos primeros modelos (decisión informada y profesional como agente) se derivan de la forma en la que se consideran las relaciones médico-paciente en economía de la salud que es el modelo de agencia, y se distinguen por la naturaleza del contrato. El modelo de profesional como agente es un tipo de relación en la que un «principal» (el paciente) delega la autoridad en un agente (el médico) para que realice una acción (por ejemplo, tomar decisiones sobre su tratamiento) para el principal (que define el contrato). Se espera que, si esta relación de agencia fuera completa, el profesional actúe totalmente desde el punto de vista del paciente. Este es el concepto de *agente perfecto* para el paciente, pues el médico adopta la perspectiva del paciente a la hora de tomar la decisión. Y es ahí donde precisamente radica el problema, pues la relación de agencia perfecta no existe. Lo que complica esta relación es la incertidumbre del paciente –en nuestro caso– sobre las acciones y características del agente.

Por el contrario el modelo de decisión informada reside en la idea de la soberanía de la elección del consumidor. Pero lo relevante no es el modelo sino que, decida quien decida (medico o paciente), la decisión ha (o debiera) ser la misma, pues se maneja la misma información técnica y se tienen en cuenta las preferencias del paciente. La elección de un modelo u otro depende entre otras cosas de la factibilidad de su implantación; ¿qué es más fácil (menos costoso): transferir las preferencias de los pacientes a los médicos o transferir el saber técnico a los pacientes? (Gafni, et al. 1998).

Se adopte el modelo de relación que se adopte, los dos elementos clave son la información sobre el proceso y los resultados, cómo comunicarlos y cómo saber cuáles son las preferencias de los pacientes.

«Los pacientes no están informados sobre los servicios que necesitan, la calidad de la ayuda que reciben, los efectos secundarios del tratamiento recibido y los costes reales de los efectos producidos» (Hernes 2001: 176). Dados los tiempos medios de consulta no parece muy realista esperar que los clínicos tengan tiempo e información para trabajar con los pacientes los riesgos y beneficios de todos los posibles tratamientos, información que no siempre está a disposición de los clínicos, y mucho menos de los profanos. A veces, tomar una decisión es más complejo de lo que parece pues los resultados son inciertos o las opciones tienen perfiles de riesgo-beneficio que pueden ser evaluados de manera diferente por parte de los pacientes.

Homes-Rovner M, et al. (2001) han hecho una interesante propuesta para superar algunos de los problemas que la gestión de la información plantea. Proponen una plantilla para el desarrollo de estas herramientas. De todas las herramientas por

ellos estudiadas seleccionan una serie de elementos mínimos comunes. Éstos son: descripción de la enfermedad o situación, bosquejo de las opciones disponibles, y las probabilidades de las consecuencias de daño y beneficio de cada una de las opciones para subgrupos de la población. Otros posibles elementos son la descripción de las diferentes experiencias de los pacientes con la intervención médica y sus efectos secundarios, una clasificación de la importancia de la ocurrencia de cada resultado (positivo y negativo), una guía para el desarrollo de un plan de seguimiento, y estrategias explícitas para la comunicación con los profesionales y familias.

«Imaginémonos a un paciente intentando escoger entre todas las pruebas de *screening* de cáncer de colon disponibles. Para que este paciente pueda escoger entre estas pruebas de una manera que refleje sus valores, necesitará entender los riesgos y beneficios de la sigmoidoscopia flexible, la colonoscopia, el enema de bario y la prueba de «sangre oculta en heces». Deberá entender cuáles pueden ser los efectos secundarios de cada una de estas pruebas, en qué medida cada uno de ellos detectará el tumor, cuánto malestar hay asociado con cada una de las pruebas, etc. Además, teniendo en cuenta que se puede utilizar una combinación de éstas también necesitará evaluarlas de manera conjunta. Esta es una tarea muy complicada pero en un mundo ideal podríamos pedir a los pacientes que lo hicieran, pues la prueba más apropiada dependerá, en gran medida, de los valores individuales: cuánto malestar se está dispuesto a aceptar para reducir la probabilidad de morir de cáncer de colon. En la experiencia del primer autor, muchos pacientes son incapaces de entender las diferentes pruebas de *screening* como para poder contestar a esta pregunta» (Ubel y Lowenstein 1997: 647).

Sin embargo –siguen los autores– se sabe que la información por sí sola no es suficiente. La información por sí misma no cambia las prácticas de interacción en el sistema sanitario. La estabilidad de los modelos de la práctica asistencial tiende a contrarrestar los esfuerzos que se están realizando para introducir la toma de decisiones en la consulta. Es francamente difícil introducir nuevos elementos cuando las consultas están cargadas de trabajo y se pueden producir resistencias por parte de los médicos a introducir la oferta de información y elección. La introducción de estas herramientas exige una redistribución de las agendas de los clínicos.

Se proponen nuevos modelos de participación, pero ¿quieren los pacientes participar en las decisiones? Curiosamente, una de las quejas relatadas por los pacientes es la de la falta de información. Se quiere más información, de hecho vivimos en la era de la información; pero no está muy claro si los pacientes quieren participar en la decisión, quieren asumir tanta responsabilidad. Guadagnoli y Ward (1998) en

una revisión sobre si los pacientes quieren participar en las decisiones sobre el tratamiento concluyen que: a) los pacientes quieren estar informados sobre los posibles tratamientos, b) en general quieren participar en las decisiones sobre el tratamiento cuando existe más de una alternativa, y c) no se han demostrado los beneficios de la participación en estudios de investigación. De hecho, en la propuesta de Charles, et al. (1999). lo que se pretende es mostrar otras posibilidades, pero dejando siempre en manos de las personas que se encuentran, que interactúan, la decisión sobre el tipo de relación que quieran tener.

Se preguntaba Coulter en un editorial del *BMJ* en 1999 «¿Funcionará? Hay que superar algunos obstáculos. Se sabe poco sobre la disponibilidad de los pacientes para asumir la responsabilidad de la toma de decisiones. Se sabe que hay pacientes con marcadas preferencias sobre el tratamiento, que éstas no siempre son predecibles y que los médicos a menudo no son capaces de entenderlas, pero algunos pacientes pueden no querer que se les empuje a aceptar un rol activo. Las personas más jóvenes tienden a ser más críticas del paternalismo profesional, y a pretender una participación activa en las decisiones sobre su atención, pero algunas personas mayores y algunas con enfermedades graves prefieren dejar su decisión en el médico; quizás porque así les permite escapar a la responsabilidad de decisiones equivocadas. Será importante encontrar formas de ofrecer la implicación que no generen cargas no deseadas en las personas enfermas».

¿Qué impacto puede tener «dar la palabra a los pacientes» en el sistema sanitario? ¿No existe el riesgo de que una mayor autonomía incrementará la demanda en el sistema sanitario hasta límites no asumibles colectivamente? Además de entrar en conflicto con los clínicos –dos principios de autonomía encontrados–, podría suponer un aumento del gasto y generar desigualdad en el acceso a la atención sanitaria, especialmente si se accede sobre todo a las demandas de las personas más articuladas. No hay que olvidar que la demanda de atención sanitaria se incrementa de manera paralela con el nivel de salud.

4. De la gestión de la información

Hasta ahora hemos visto que la gran preocupación es la asimetría de la información. Así, es imposible hablar de consumidores. Y para introducir determinados elementos de mercado –aunque sea interno– hay que hablar de elecciones racionales, hay que hablar de consumidores. Por lo tanto, la pregunta que surge ahora es si esto es posible, si esta asimetría no es inherente a la propia relación médico-paciente, tal y como se analiza desde la Sociología. Inherente al propio conoci-

miento médico, al conocimiento especializado.

La asimetría ni siquiera se discute, como hemos visto antes, incluso se da por hecha cuando alguien que sufre (Stacey) o está en situación de dependencia (Lupton) acude a pedir ayuda. Los médicos y los pacientes pertenecen a mundos diferentes y el encuentro es de conflicto –decía Freidson–, por lo que hay que «negociar el orden en la clínica», decía Strong. En este sentido sería muy interesante saber qué ocurre cuando son los médicos los que se convierten en pacientes.

La relación médico-paciente, eje central de la asistencia sanitaria, es más compleja de lo que parece a simple vista, es ambivalente y paradójica, una tensión continua entre la dependencia y la autonomía. Es una relación de poder, en términos foucaultianos,⁹ dice Lupton (1997b) que va más allá de una concepción de una profesión que posee más o menos poder, a entender el poder como compartido, negociado, de relaciones, de situaciones y como un recurso de acción; ésta es la noción de «poder para» y también la de «poder sobre».

La asimetría de poderes está siempre presente, lo que no impide el trabajo interactivo que puede tener lugar en la consulta para ayudar a engendrar las decisiones compartidas. Silverman (1987) mantiene que, a pesar de las apelaciones al humanismo y a la igualdad, los defensores de la medicina centrada en el paciente están reforzando sin darse cuenta la estrategia central de poder entre médicos y pacientes. Los efectos del poder son más eficaces cuanto más invisibles, cuando las mismas personas definen y organizan su comportamiento según reglas y códigos normativos. Estas reglas y códigos son invariablemente las que sostienen los cuerpos de conocimiento definidos profesionalmente.

Argumentar en contra de la asimetría en las relaciones médico-paciente no es acertado, pues cualquier intento de adoptar la igualdad sólo será una simulación y dejará intacta la naturaleza esencial del desequilibrio, que se fundamenta en el conocimiento especializado. La propia especialización profesional predetermina el desequilibrio en las relaciones médico-paciente. El principio de que un médico debe *revelar* la información importante a un paciente para ayudarle a entender el

⁹ Michel Foucault (1926-1984) rechaza la idea de que el poder es algo que se pueda poseer y utilizar en el interés de un determinado individuo o grupo. Foucault argumenta que el poder es una fuerza invisible; más que poseerse, se ejerce; no es el privilegio de una clase dominante, nadie tiene el poder; éste simplemente existe. Además, incluye dos nociones aquí relevantes, como son la vigilancia y el conocimiento.

¹⁰ Silverman incluso considera que el consentimiento informado es un claro reconocimiento de la asimetría de la información. «Necesito que me informen porque sé menos. Doy mi consentimiento porque alguien tiene el conocimiento que le permite hacerme esa propuesta.»

tratamiento es en sí mismo asimétrico.¹⁰ Además, muchos pacientes quieren mantener la asimetría de la relación y se sentirían incómodos sin ella. Quieren que el médico «sea el que sepa» y pueden resentirse si la decisión se deja en sus manos. Además, la asimetría en la consulta se mantiene de manera interactiva, es una relación de poder consensuada, que se construye con la propia interacción y que cuestiona lo que algún lector o lectora pueda suponer que se está manteniendo, «el poderoso médico contra el impotente paciente».

No hay que olvidarse de que el médico –la práctica médica– descansa en la especialización del mismo paciente que decide dónde y a quién acudir en petición de ayuda, y en la información que da en la consulta para que el médico pueda diagnosticar y prescribir (Gaminde 1993). No es de sorprender que cuando los pacientes reciben el diagnóstico o la evaluación médica, preserven la distinción entre la especialización técnica y las habilidades del médico y su propio saber profano y experiencia de la enfermedad y la medicina. Como plantea Heath (1992), cualquier respuesta al diagnóstico o evaluación médica que cuestione la asimetría en la comprensión de la condición por parte de los participantes, inevitablemente mina las razones de los pacientes para buscar ayuda médica.

Bibliografía

- Charles C, Gafni A y Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44 (5): 681-692.
- Charles C, Whelan, T & Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999, 319: 780-782.
- Coburn D & Willis E. The medical profession: Knowledge, power and autonomy. En: Albrecht, GL, Fitzpatrick R & Scrimshaw C (eds.). *The handbook of social studies in health & medicine*. London: Sage; 2000: 377-393.
- Coulter A. Paternalism or partnership? *BMJ* 1999; 319: 719-720.
- Coulter A & Fitzpatrick R. The patient's perspective regarding appropriate health care. En: Albrecht, GL, Fitzpatrick R & Scrimshaw C (eds.). *The handbook of social studies in health & medicine*. London: Sage; 2000: 454-464.
- Foucault M. *The birth of the clinic*. London: Tavistock; 1973.
- Freidson E. Profession of medicine. *A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press; 1970.
- Freidson E. *Medical work in America. Essays on health care*. New Haven: Yale University Press; 1989.
- Gafni A, Charles C & Whelan T. The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model. *Soc Sci Med*

- 1998; 47 (3): 347-354.
- Gaminde I. Priorities in healthcare: A perspective from Spain. *Health Policy* 1999; 50: 55-70.
- Gaminde I. Interpretaciones y respuestas a la enfermedad. En: Gallo Vallejo FJ, et al. *Manual del Residente de Medicina Familiar y Comunitaria*. Madrid: IM&C; 1992.
- Giddens A. *Modernidad e identidad del yo*. Barcelona: Península; 1995.
- Heath C. The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. En Drew P, Heritage J (eds.). *Interaction in Institutional Settings*. Cambridge: Cambridge University Press; 1992.
- Hernes G. Editorial: The medical profession and health care reform – friend or foe? *Social Science and Medicine* 2001; 52: 175-177.
- Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Entwistle V, Coulter A, O'Connor A, Rovner DR. Patient choice modules for summaries of clinical effectiveness: a proposal *BMJ* 2001; 322: 664-667.
- Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Soc Sci Med* 1997a, 45: 373-495.
- Lupton D. Doctors on the medical profession. *Sociology of Health and Illness* 1997b; 19 (4): 480-497.
- Mead N, & Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine* 2000; 51: 1087-1110.
- Parsons T. *The Social System*. New York: Free Press; 1951. [*El sistema social*. Alianza Editorial; 1988]
- Royal Pharmaceutical Society of Great Britain. *From Compliance to Concordance: Towards Achieving Shared Goals in Medicine Taking*. London, 1998.
- Salter B. Who rules? The new politics of medical regulation. *Soc Sci Med* 2001; 52: 871-883.
- Segall A & Roberts L. A comparative analysis of physician estimates and levels of medical knowledge among patients. *Sociology of Health and Illness* 1980; 2: 317-334.
- Silverman D. *Communication and medical practice*. London: Sage; 1987.
- Stacey M. *The sociology of health and healing*. London: Unwin Hyman; 1998.
- Starr P. *The social transformation of American medicine*. New York: Basic Books; 1982.
- Ubel P & Lowenstein G. The role of decision analysis in informed consent: choosing between intuition and systematicity. *Soc Sci Med* 1997; 44: 647-656.
- Weiss M & Fitzpatrick R. Challenges to medicine: The case of prescribing. *Sociology of Health and Illness* 1997; 19 (3): 297-327.