

CAPÍTULO 1

¿QUÉ SIGNIFICA HUMANIZAR LOS CUIDADOS?¹

ANNE FAGOT-LARGEAULT

1. ¿QUÉ ES «HUMANIZAR»?

Humanizar es hacerse humano. ¿Qué es el hombre? Porque el hombre resume todas las cuestiones de la filosofía, según Kant², debemos asumir a nuestras espaldas y en el horizonte todas las cuestiones de la filosofía. Además, en nuestra época no se quiere ser solamente humano, se habla de lo transhumano, lo posthumano, lo sobrehumano, se quiere transformar al hombre. Y nosotros vamos a decir que queremos ser únicamente humanos³. Es un objetivo modesto. Voy a recorrer un camino: para empezar mostraré que la humanización de los cuidados tiene una larga historia, a continuación les pediré no confundir la medicina humanizada con la medicina personalizada, que está muy de moda, y finalmente hablaré de los límites de la humanización.

En primer lugar, la historia de la humanización de los cuidados médicos. Daré dos ejemplos: el primero será sobre la manera cómo se ha querido liberar a los locos, los enfermos mentales, de sus cadenas, y mi segundo ejemplo versará sobre la humanización de los hospitales después de la Segunda Guerra Mundial, que era un objetivo explícito.

Para empezar, los locos, los enfermos mentales. Ustedes conocen probablemente la historia muy simbólica de la contribución del

¹ Traducción de Margarita Boladeras.

² KANT, *Kritik der reinen Vernunft*, 1781, 1787. KANT, *Logik*, Königsberg, 1800.

³ ATLAN, Monique y DROIT, Roger-Pol, *Humain, Une enquête philosophique sur ces révolutions qui changent nos vies*, Flammarion, París, 2012.

Dr. Philippe Pinel a la liberación de los enfermos mentales. Al principio del siglo XIX o al final del siglo XVIII, los enfermos mentales estaban a menudo atados con cadenas de hierro. ¿Por qué? Era para evitar que se hicieran daño cuando se ponían furiosos, o bien para que no hicieran daño a los demás. Pinel fue nombrado médico de los «alienados», médico de los enfermos mentales, en el hospital de Bicêtre en 1793, en el tiempo de la Revolución Francesa, y él también hizo su revolución.

Este hospital era para hombres, y todos los enfermos que se hospitalizaban allí eran enfermos mentales, locos. En Bicêtre, Pinel encontró un enfermero, su enfermero jefe, que se llamaba Jean Baptiste Pussin. Pussin era un hombre muy grande, muy fuerte y muy amable, muy dulce; trataba a los locos con bonhomía y es él quien empezó a decir: «No hay necesidad de encadenarlos; si somos amables con los locos, están tranquilos». Pinel siguió el consejo de su enfermero y de común acuerdo decidieron la abolición de las cadenas, es decir, desde entonces en el hospital psiquiátrico no se encadenaba ya más, se acabó. Dos años más tarde, Pinel pasó a dirigir el hospital de la Salpêtrière; era también un centro para locos, en el interior de París, y las personas que estaban allí eran únicamente mujeres. Las mujeres también estaban encadenadas y Pinel llamó a Pussin a la Salpêtrière y, conjuntamente, llevaron a cabo la misma revolución y declararon que el uso del hierro era un uso «gótico», es decir, caducado. ¿Qué hicieron para reemplazar las cadenas? Instituyeron lo que llamaron un «tratamiento moral». El «tratamiento moral», en el vocabulario que empleamos hoy en día, sería un tratamiento psicológico y social, es decir, intentaron que los locos convivieran juntos como una pequeña sociedad, en la que cada uno ayuda a los otros, cada uno ama a los otros y en la que cada uno sigue las reglas de educación, de amabilidad, que hacen posible la vida.

Este acontecimiento, la liberación de los locos de sus cadenas, fue saludado a continuación como el acontecimiento fundador de la psiquiatría, que se convertía en una verdadera medicina humana. Dos cuadros célebres recuerdan este hecho: *La liberación de los hombres en Bicêtre** de Charles-Louis Muller (1793), expuesto en la Academia de Medicina de París, y *La liberación de las mujeres en la*

* En la pintura de C. Muller, Philippe Pinel hace sacar las cadenas de los alienados de Bicêtre. Se encuentra en el hall de recepción de la Académie Nationale de Médecine, calle Bonaparte, París. Puede verse en http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Pinel_fait_enlever_les_fers_aux_ali%C3%A9n%C3%A9s_de_Bicetre-Charles-Louis_Mullet.jpg

*Salpêtrière*** de Robert-Fleury (1795). El acontecimiento simbólico del principio de la psiquiatría, del cuidado de los enfermos, es que hay que ser más humano y es así como se les cura.

Este movimiento en realidad era una tendencia europea. El libro de Joseph Daquin, *La Philosophie de la Folie*⁴, que apareció en 1791, justo en el momento en el que Pinel estaba haciendo su gran acto, decía que se debía aprender la lección de humanidad ilustrada de los ingleses; los ingleses son ejemplarmente humanos. Se cree que el Dr. Pinel había leído este libro y que se había inspirado no sólo en su enfermero, sino también en los ingleses. ¿Qué hacían los ingleses? En Inglaterra, en Londres, había desde hacía mucho tiempo un hospital que acogía a los locos, el hospital de Bethlehem (Betlam). Se decía que «era un monumento ilustre de la caridad británica»⁵. Por tanto, acoger a los locos estaba considerado como un acto de caridad, de bondad, de humanidad. Sin embargo, el hospital Bethlehem estaba desbordado, había listas de espera, los locos querían entrar en el hospital y no podían porque no había sitio.

2. UN MOVIMIENTO POPULAR

Entonces empezó en Inglaterra un movimiento filantrópico. Era un movimiento popular, puesto que se puso en marcha por una suscripción pública; se pidió al pueblo de Londres que diera dinero para construir un hospital que pudiera acoger a los locos. Ese centro, *hospital for lunatics* (hospital para «lunáticos», para locos) se llamó Hospital Saint Luke, cuyo primer médico jefe fue el Dr. William Batlle. En él se curaba a los locos físicamente, los cuidados habituales de la época consistían sobre todo en purgas y sangrías, pero además se les trataba de una manera global; como decían los ingleses, globalmente; es decir, se procuraba hacerles la vida confortable o agradable.

Muchas otras ciudades inglesas siguieron el ejemplo de Londres y los *lunatics asylums*, los hospitales de locos, proliferaron en Ingla-

** En el cuadro de Tony Robert-Fleury, Pinel libera a las alienadas de la Salpêtrière en 1795. Véase http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Philippe_Pinel_%C3%A0_la_Salp%C3%AAtri%C3%A8re.jpg

⁴ Cit. QUÉTEL, Claude, *Histoire de la folie de l'Antiquité à nos jours*, París Tallandier, 2009, 2012, 4.^a parte, p. 232.

⁵ Según el abate Robin, que tradujo al francés el libro de Thomas BOWEN, *Du traitement des insensés dans l'hôpital de Bethléem de Londres*, Amsterdam, 1787.

terra; Manchester, Newcastle, Liverpool, York, etc., crearon hospitales donde se acogía a los locos y se intentaba hacer su vida humanamente agradable. Eran gratuitos para los indigentes y había tarifas de pago para las otras personas. La idea era que había que tratar a los lunáticos, no abandonarlos.

En 1774 el Parlamento inglés votó una ley (*Act for regulating private Madhouses*) para dar reglas a los hospitales de locos y nombrar comisarios que inspeccionaran estos establecimientos para asegurarse de que los insensatos eran tratados con humanidad. El Parlamento inglés tenía como objetivo la vigilancia de los hospitales de locos para que fueran humanos.

3. UN ACCIDENTE Y SUS CONSECUENCIAS

A continuación se produjo un accidente: en el hospital de locos de York murió una mujer cuáquera y se sospechó que el establecimiento se había ocupado mal de ella, que había muerto por culpa del hospital. Entonces un comerciante de York, M. William Tuck, que era cuáquero, convenció a sus correligionarios para construir una casa de acogida para los locos, que no sería un hospital sino una casa de retiro y que se llamó *The Retreat*, El Retiro. Ofrecía a los locos una vida de familia, en un ambiente educativo y de cuidados.

El nieto de Tuck, Samuel Tuke, escribió un libro, *La descripción de El Retiro* (1813), en el que narra cómo se construyó, lo que dio a conocer este modelo en toda Europa. Explica que El Retiro ofrece a la vez tratamiento médico y «tratamiento moral» y cita a Philippe Pinel, subrayando su idea de que había que tratar a los locos con humanidad. Así pues, se puede hablar de un movimiento europeo de humanización de los hospitales que acogen a los locos. Sin embargo, esto no duró.

4. PSICOANÁLISIS Y AUTISMO

Durante la Segunda Guerra Mundial, los enfermos que estaban en los hospitales psiquiátricos sufrieron mucho, sobre todo por el hambre, ya que la comida estaba racionada para todo el mundo y aún más para los hospitales, en los que casi no había nada que comer. Se constató al final de la Segunda Guerra Mundial que en los

hospitales psiquiátricos había niños autistas que estaban atados a sus camas durante todo el día, por la noche atados dentro de la cama, de día atados al pie de la cama, atados con cadenas. En 1950 algunos médicos se vanagloriaban de haberlos salvado porque les liberaron de sus cadenas; estos médicos eran los psiquiatras que habían leído a Freud, sobre todo a su discípulo lejano Bettelheim⁶, y que adoptaron la hipótesis de que si los niños son autistas es por culpa de sus padres, porque tienen una madre detestable, que los rechaza. La solución era separarlos de sus madres y meterlos en un hospital donde encontrarán un ambiente cálido y acogedor. Estos médicos han dicho que para curar a los niños autistas humanamente no hay que atarlos y mantenerlos en hospitales para adultos, sino que deben estar en hospitales para niños y tratarlos no del todo con el psicoanálisis, pero por lo menos con la psicoterapia. La psicoterapia de los niños autistas no es nada fácil, puesto que muchos autistas no hablan. ¿Cómo se puede hacer una psicoterapia a un niño que no habla?

Desde el final del siglo xx las familias de los niños autistas se rebelaron contra los psiquiatras psicoanalistas. Dijeron que es una tiranía abominable hacer psicoterapia a estos niños y reclamaron terapias comportamentales. Así pues, aquello que algunos consideraban muy humano, la psicoterapia como tratamiento, otros (las familias de los niños autistas) juzgaron que era insoportable, cruel.

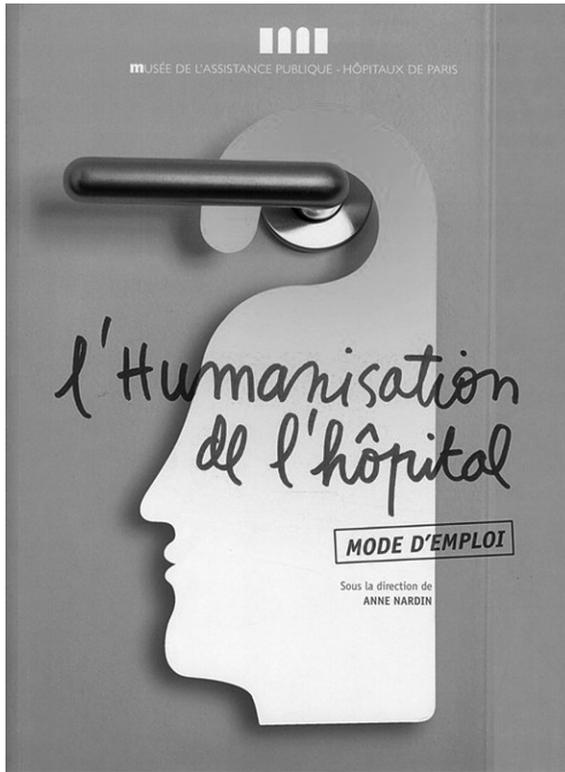
Por tanto, la noción de lo que es humano o de lo que es bueno no es clara.

Hasta aquí mi primer ejemplo.

5. LA HUMANIZACIÓN DEL HOSPITAL

El segundo ejemplo es el gran movimiento mundial de la humanización de los hospitales después de la Segunda Guerra Mundial. Presento un anuncio que se hizo en ocasión de una exposición que tuvo lugar en el museo de los hospitales de París en 2010, en la que se reconstruyó la historia de la humanización de los hospitales de 1950 a 2010:

⁶ BETTELHEIM, Bruno, *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, Nueva York: The Free Press, 1967.



¿Qué ocurrió después de la Segunda Guerra Mundial? Un gran movimiento de solidaridad promovió el derecho de los ciudadanos a los cuidados de salud de forma gratuita. Es conocida la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), que obliga legalmente a todos los países signatarios; el artículo 22 dice que toda persona en tanto que miembro de la sociedad tiene derecho a la Seguridad Social. Ustedes tienen derecho a cuidados gratuitos o a cargo de la sociedad.

Tomo el ejemplo de Francia porque lo conozco: en Francia el hospital se ha convertido en un servicio público en 1945, justo al final de la guerra. El hospital es un servicio público, todo el mundo puede ir al hospital, no hay barreras a la entrada. La Constitución francesa que se votó en 1946 afirma que la solidaridad de la colectividad respecto de todos los ciudadanos y sobre todo de los ciudadanos frágiles es una obligación constitucional. La sociedad es solidaria y tiene la obligación de ocuparse de todos los que lo necesitan.

En 1958, nótese que se demoró un tiempo considerable, el Ministerio de la Salud publicó su primera circular relativa a la humanización de los hospitales. Esta es una consecuencia de la solidaridad nacional y se requiere que los hospitales se conviertan en lugares humanizados.

6. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Limito mi investigación a los cuidados paliativos, para ver cómo la obligación de humanizar el hospital se ha traducido en la realidad. Es algo difícil, que requiere tiempo y que no ha tenido mucho éxito.

Trabajé en un hospital, en las urgencias, y conocí una época en que la práctica de los hospitales, de los grandes hospitales de París, por ejemplo, era enviar a casa a los enfermos a los que no se podía hacer nada; dicho de otra manera, cuando el médico juzgaba que su tratamiento no tenía éxito y que no había esperanza, se decía: ¡fuera! La gente tenía que morir fuera del hospital; había médicos que decían con orgullo: «No se muere en mi servicio». Es curioso eso, un hospital donde nadie muere, se muere fuera. Luego, en 1986, una circular de M. Laroque, que es uno de los fundadores de la Seguridad Social francesa, dijo que había que organizar los cuidados hasta el acompañamiento de los enfermos en su fase terminal. No se empezó por preocuparse de los enfermos al final de la vida en los hospitales, sino que se crearon centros de cuidados paliativos fuera de los hospitales. En 1987 se puso en funcionamiento el primer servicio de cuidados paliativos en París.

En 1999, los parlamentarios votaron una ley (es curioso cómo se quieren arreglar las cosas, se vota una ley sin preocuparse si la realidad permite cumplirla), según la cual ahora todos tenemos derecho a cuidados paliativos, todos los franceses tienen derecho a estos cuidados cuando se hallan en el proceso del final de la vida. Por desgracia, es difícil encontrar un servicio donde obtener dichos cuidados.

Sin embargo, es verdad que a partir del siglo XXI los cuidados paliativos son más o menos practicados en los servicios de los grandes hospitales, es decir, que los enfermos que se encuentran al final de la vida son atendidos en lugar de mandarlos a casa. Ahora es esta la buena regla. Al enfermo que no va bien se le lleva a un servicio de reanimación; se dice: «¡Uy, uy! Ha caído en un estado de coma, hay que llevarlo a reanimación», y el servicio de reanimación dice: «¡Pero si está a punto de morir, no podemos reanimarlo!».

Acto seguido, ahora en Francia, se inventan los cuidados paliativos a domicilio. Pero no funcionan demasiado bien.

Esta es la historia del muy largo camino de la aceptación de que la solidaridad va hasta la muerte y que no se acaba cuando el médico dice: «No hay nada que hacer».

Encontré un testimonio de un inglés que nació en Leeds, en el norte de Inglaterra, en una familia pobre; era huérfano y fue criado por su abuela y su tía; había ido a la escuela, era muy buen estudiante y llegó a ser profesor en la universidad y luego representante de Inglaterra en las sociedades internacionales. Este señor fue Richard Hoggart. Escribió un libro que es su autobiografía, *A local Habitation, 1918-40*⁷, en el que cuenta en particular su infancia en Leeds, y comienza con esta frase: «Mi abuela Annie está a punto de morir en el hospital Saint James». Estamos en Leeds, hacia 1980, y Richard está en el hospital, en la cabecera de la cama de su tía, que se encuentra a punto de morir. Me ha gustado mucho lo que Richard cuenta de su experiencia. Está allí, al lado de su tía, que se halla en un servicio de geriatría, y dice: «Este hospital hace grandes esfuerzos para suavizar los contornos de una realidad angustiante». Es verdad que cuando se está en un servicio de geriatría, en el que hay varias personas moribundas, y estamos al lado de alguien a quien queremos y que se está muriendo, ¿no es una situación cualquiera! Pero reconoce que el hospital ha hecho esfuerzos para la humanización. ¿Qué esfuerzos? Cuenta que el National Health Service (NHS) ha puesto dinero, en los locales, en las instalaciones y en los intentos de humanización. He aquí cómo comenta la situación: «Hay pequeñas enfermeras que pasan de un enfermo a otro para ocuparse de ellos». ¿Qué más dice Richard?: «Un buen humor reina por todas partes en la sala y se transmite en cada cambio de equipo. Como se dice... el personal hace siempre lo mejor que puede por todo. ¿Es una máscara que las enfermeras se quitan cuando el servicio termina? Nadie puede conservar continuamente, durante todo el día, esta mezcla de optimismo ligeramente febril y, sin embargo, paciente y distendido respecto del gemido, de la incontinencia, de la senilidad ligera y de la violenta».

Richard percibe que en este servicio las enfermeras sonríen todo el rato, están casi alegres siempre y esto no es normal. Prosigue su meditación: «El personal se ocupa de todo con este entrenamiento

⁷ HOGGART, Richard, *A local Habitation, 1918-40*, Londres, Chatto & Windus, 1988; trad. francesa: *33 Newport Street, Autobiographie d'un intellectuel issu des classes populaires anglaises*, Seuil, París, 1991.

incansable, profesional, pero sin dureza. Sin duda, se les dan cursos de resistencia en el buen humor a estas menudas enfermeras en prácticas que tienen el aire de tener dieciséis años...» ¿Ustedes comprenden esto? Se pregunta si las enfermeras que empiezan, las jóvenes debutantes, han recibido cursos de buen humor cómo se puede mantener la sonrisa durante todo el día. Por supuesto, debajo de esta superficie de buen humor se perciben los olores de desinfectante, de los esputos, de las palanganas higiénicas, etc. Richard piensa que habría preferido que su tía muriera en casa... Pero no pudo morir en casa; se cayó, tenía una herida en la cabeza, sangraba y llamaron a urgencias; llegaron las asistencias y fue llevada al hospital de oficio. Allí la reanimaron, la metieron en geriatría y ella daba las gracias a todo el mundo. Pero luego, con la rutina del hospital, pedía volver a casa y estaba cada vez más triste y, finalmente, cayó en la indiferencia y parecía que había perdido la cabeza.

La meditación de Richard subraya las ambigüedades de la humanización de los cuidados en el hospital. Humanizar está muy bien, pero algunas veces no es natural, porque la gente de forma natural no está permanentemente de buen humor; a veces la gente se enfada. Yo pregunto: ¿Por qué se quiere «humanizar» los cuidados? ¿Quizás los cuidados son inhumanos?

Es lo que Richard se dice: «No deberíamos haber alargado tanto los cuidados hospitalarios a la tía. Teníamos que haberla dejado morir». Decir que los cuidados son inhumanos es algo que los médicos conocen. Los cuidados médicos hacen daño, como dice el viejo proverbio de los médicos: «Es preciso hacer un daño para lograr un bien». Ahora es menos cierto porque se tiene la anestesia; pero tradicionalmente la medicina consiste en hacer daño para lograr un bien.

Además, los cuidados son inhumanos porque el enfermo está en una posición de inferioridad respecto del médico y también porque esta inferioridad corresponde a una tradición cultural, en nuestros países, en la que el paciente está acostado, el médico está de pie, el paciente no sabe y el médico sabe. El médico a veces cuenta mentiras al enfermo y, aunque ahora la ley lo prohíbe, los médicos no dicen: «Usted va a morir», sino que explican que le van a cuidar...

En mi opinión, la realidad cotidiana de los cuidados es que, cuando hay un tratamiento que puede curar al enfermo, se empieza a tener como objetivo su enfermedad y no se tiene en cuenta a la persona. Por ejemplo, del enfermo que llega al servicio de urgencia se dice: «Tiene una retención urinaria, hay que evacuar la vesícula y es un problema de próstata». Y acto seguido se le llama «la próstata

de la habitación 15», la persona es olvidada completamente y se la designa por su enfermedad, la próstata. Si el enfermo se encuentra al final de la vida, puesto que no se puede hacer nada por él, la tendencia en el hospital es de tratarle como si ya se hubiera ido de la comunidad de los vivos, como un desecho, a la basura...

7. INTENTO DE DEFINICIÓN

7.1. ¿QUÉ ES «HUMANIZAR» LOS CUIDADOS?

Se trata de no reducir el enfermo a su enfermedad, sino de considerarlo como una persona que tiene sus preferencias, sus expectativas, su historia, una vida, una persona con la que se puede intercambiar. Siguiendo con los ejemplos que he dado, es tener la costumbre de no ponerse como objetivo «la próstata de la 15», sino aquella persona que hay que llamar por su nombre y hablar con ella.

Por supuesto, hay que ir más allá y abordar al enfermo como alguien que forma parte de la comunidad humana y, ya que hemos hablado de solidaridad, una persona que forma parte de una comunidad, que tiene una familia, amigos, relaciones de trabajo o de ocio, y que es el ciudadano de un país que le da derechos y deberes. En Francia ahora existe la Ley del 4 de marzo de 2002, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema de salud, llamada «Ley Kouchner»; la calidad del sistema de salud forma parte de los derechos. Se debe a los enfermos cuidados de calidad, no cuidados cualesquiera, sino de calidad.

Resumiendo, se puede definir la humanización así: humanizar los cuidados es no identificar al enfermo con su enfermedad y tender a restituirle su dimensión personal y relacional. Una medicina «humanizada» es una medicina que trata al enfermo como una persona humana. Es simple, y les recuerdo que la persona humana ha sido definida por Immanuel Kant como alguien que tiene un fin en sí mismo y que merece respeto⁸.

Ahora haré un paréntesis para decir que se tiene que prestar atención y no confundir la medicina «humanizada» con la medicina «personalizada», individualizada; son dos modelos completamente

⁸ KANT, I., *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, 1785, 2.^a sección: «Los seres razonables son llamados personas, porque su naturaleza les designa como fines en sí, es decir, como lo que no puede ser utilizado simplemente como un medio, lo que por consiguiente limita cualquier facultad de actuar como nos parezca, y que es un objeto de respeto.»

diferentes. No sé si en España ocurre lo mismo, pero en Francia está muy de moda esta última.

8. ¿QUÉ ES LA MEDICINA «PERSONALIZADA»?

La mal llamada medicina personalizada (*personalized medicine* o PM) debería llamarse «medicina molecular» o, si se es más indulgente, «medicina individualizada». Para los partidarios de esta hay una oposición entre dos tipos de medicina: una medicina tradicional que hemos conocido, pero que no es el futuro sino el pasado, y una medicina nueva que está llegando. La medicina del pasado es «de masas», por la que dada una enfermedad (por ejemplo la sífilis) se dispensa el mismo tratamiento para todos (la penicilina); todos tienen el mismo derecho al mismo tratamiento para una enfermedad dada. En la medicina nueva, la mal llamada medicina personalizada o de «dianas terapéuticas», se distinguen grupos de pacientes que comparten el mismo perfil biológico (por ejemplo, que tienen una misma característica genética en común) y se busca un tratamiento para ese grupo, que no conviene a otros grupos. Se trata de una aproximación frecuente en el tratamiento del cáncer; ahora, para un cáncer de mama, se sabe que las mujeres cuyo cáncer presenta una cierta mutación genética responden bien a cierto medicamento y las mujeres que no tienen esta característica responden menos bien; por ello se da el medicamento únicamente a aquellas personas que presentan dicha mutación genética.

La constatación que se hace es que, por supuesto, todos tenemos en nuestro genoma particularidades, y las moléculas de nuestro cuerpo y las moléculas de nuestro cáncer tienen particularidades que no se parecen a las particularidades de los otros. El objetivo de la «medicina personalizada» es poder proponer un día a cada enfermo un tratamiento «a medida» que tenga en cuenta estas particularidades. Es lo que se llama en inglés *customisation of healthcare* o «medicina adaptada al cliente». El médico es como un sastre: cuando vamos a hacernos un traje, el sastre lo ajusta a nuestra silueta; cuando vamos al médico, este ajusta el tratamiento a nuestras particularidades moleculares.

Las esperanzas que se han puesto en la medicina personalizada han sido resumidas por los laboratorios Roche, que son los que lanzaron el nombre de «personalizada»; fue alguien de estos laboratorios el que inventó la denominación. El objetivo es «el tratamiento adecuado, para el grupo de pacientes adecuado, en el momento

adecuado»⁹. Y cuando no es el momento adecuado o no es el grupo de pacientes adecuado, no se trata a los pacientes. Esto tiene éxito en ciertos casos, por ejemplo, desde que se conoce la mutación genética BRCA1, BRCA2, que se transmite hereditariamente en el caso de las mujeres y comporta una predisposición a sufrir cáncer de mama, cuando se puede hacer el diagnóstico de la presencia de esta característica en una mujer, se le puede informar de dicha predisposición y es posible, como ocurrió en los EE.UU., que la mujer elija la ablación de los pechos (mastectomía) para evitar el riesgo de tener cáncer. Así pues, conocer estas características genéticas tiene interés para la prevención.

A veces también presenta ventajas para el tratamiento: cuando se declara un cáncer, hoy se puede examinar el genoma de las células tumorales por la secuenciación de alto rendimiento y determinar las mutaciones responsables de la deriva tumoral. Se puede adaptar el tratamiento al objetivo (diana terapéutica) de destruir esas células con un medicamento que elimina esas células y no las otras. Así pues, actualmente se tienen medios en ciertos casos particulares para tratar un cáncer conociendo la diana terapéutica de las células cancerosas.

La esperanza de cara al futuro es que los laboratorios farmacéuticos no fabricarán sólo medicamentos, sino que harán el medicamento más el test preliminar, y para tener acceso al medicamento se tendrá que haber pasado previamente el test y haber tenido un resultado positivo, lo que indicará que el candidato al tratamiento puede realmente beneficiarse de él. Esto existe ya para el cáncer de mama; en ciertos casos (20 %), una proteína (HER2) está sobreexpresada y se puede comprar un medicamento, Herceptin (anticuerpo monoclonal murin trastuzumab), que tiene como diana terapéutica esta proteína y aporta un beneficio terapéutico a los enfermos que presentan esta anomalía. Pero hay que estar seguro de que se está dentro de ese 20 % que responden al tratamiento.

Esta medicina personalizada es nueva, reciente, se ha desarrollado desde los inicios del siglo XXI gracias a los medios tecnológicos (que no tienen todos los países); en nuestros países se tiene la tecnología adecuada para hacer el diagnóstico. También se ha aliado con el movimiento de la «medicina translacional», que también está muy en boga en Francia, que incentiva un paso rápido de las innovaciones «del laboratorio al hospital» (o «de la investigación a la cama

⁹ Véase más ampliamente en http://www.roche.fr/home/recherche/medecine_personalisee.html

del enfermo», en inglés *bench to bedside*). Es verdad que actualmente ya no se puede validar un medicamento con 10.000 sujetos de investigación, como se hacía en el siglo xx. Para el tratamiento del SIDA se han hecho ensayos de medicamentos con miles y miles de pacientes, ensayos randomizados, comparativos; esto cuesta mucho dinero, es muy largo, cada ensayo dura varios años. Se considera que sería mucho más simple llevar a cabo pequeños ensayos sobre grupos restringidos de enfermos que tengan una determinada característica, que es objeto de la diana terapéutica, y así se podría validar el ensayo con 50 personas y no con 10.000.

Todo esto está muy bien, pero esa medicina personalizada aliada a la medicina translacional plantea problemas, quiero destacarlo. Para empezar, es muy cara, ya que los tratamientos son muy costosos (los que he mencionado, unos 150.000 euros por persona y año) y, en segundo lugar, la discriminación que comportan es difícil de soportar, ya que estos tratamientos suponen que se puede tratar a un paciente que tiene una característica determinada y a los otros pacientes se les deja de lado. ¿Qué hacer con los enfermos cuyo perfil biológico no responde a ninguna diana terapéutica?

9. LA POLÍTICA DE COMUNICACIÓN

Llamo también la atención sobre el hecho de que si se va a Internet y se busca «humanización del hospital», se encuentran una multitud de cosas muy distintas.

Muchos hospitales anuncian ahora que practican una medicina «personalizada». Las personas que hacen ética médica se dan cuenta en seguida de que juegan con un doble sentido, el «técnico» y el «corriente». Por un lado, dicen que hacen una medicina muy científica, que les realizarán tests genéticos o biológicos y descubrirán sus características genéticas y biológicas, y se les tratará personalmente (en el sentido técnico del término). Pero juegan también con el hecho de que la persona entenderá asimismo que en ese hospital será muy bien acogido, se hará un seguimiento benevolente, se le mimará, se le dedicará tiempo, se le dejará escoger el horario de visitas, el proceso de cura tendrá lugar de manera suave... El enfermo cree que será acogido agradable y humanamente, al mismo tiempo que tendrá la medicina técnicamente más potente que se pueda tener hoy en día. ¡Es maravilloso! Es un poco mentiroso; he encontrado anuncios al límite de la mentira, se lo advierto.

Una acogida calurosa en el hospital o por parte del médico no implica que los cuidados sean de calidad; se puede ser muy amable y totalmente incompetente. La excelencia técnica de los cuidados no implica que todos sean amables y que la acogida sea agradable. Las dos cosas están dissociadas. Quizás podemos decir que la calidad humana de la acogida en los hospitales o en los centros médicos mejora los cuidados en el sentido «técnico». Se ha dicho que la humanización proporciona mejores resultados del cuidado porque el paciente está más distendido, más receptivo. Esta cuestión es objeto de discusión. ¿La humanización en sí es un cuidado? Quizás, un poco. ¿El hecho de humanizar el hospital hace que este cure mejor? Quizás, un poco.

Por otra parte, cuando un centro de cuidados se vanagloria (en Internet) de poner a disposición de los enfermos una peluquería, un salón de belleza, una boutique, psicólogos gratuitos (quizás los psicólogos sean un cuidado más), un lugar de recogimiento y un programa cultural, todo esto es propaganda, publicidad, esto no significa ni que los cuidados sean de calidad, ni que las enfermeras estén siempre de buen humor, ni que la acogida sea humanamente aceptable.

La humanización real de los cuidados se juzga por la calidad de las relaciones entre las personas que cuidan y las que son cuidadas... y esta calidad de relación no se decide por un Ministerio o por una circular administrativa, sino por la buena voluntad de los actores, tanto de los sanitarios como también de los enfermos.

En ciencias humanas y sociales se aprende a realizar encuestas sobre el «grado de satisfacción» de los actores, los clientes, lo que presupone que el juicio sobre la calidad de la relación tiene que ver con «algo sentido», que es subjetivo. Después de ser tratados por un médico o una enfermera tenemos una percepción particular, subjetiva, de cómo ha sido la relación; decimos «esta enfermera es deliciosa», mientras que no ocurre con otras. Hay médicos para los cuales tenemos una admiración formidable, «este médico es magnífico» se comenta, mientras que otros médicos no suscitan ningún entusiasmo. Sabemos apreciar a una enfermera abnegada, a un médico capaz de empatía con el enfermo, la sonrisa afectuosa de una ayudante de enfermería que lava a un enfermo, pero si tenemos que escoger entre un sanitario muy gentil e incompetente y un sanitario malhumorado pero competente, preferimos el competente. Sí, seguro. Preferimos un buen cirujano a un mal cirujano, aunque tengamos que aguantar alguna reconversión antes o después de la operación; esto sucede, algunos cirujanos están de mal humor, pero lo

importante es la calidad de su intervención. Más importante que la humanización es la calidad científica y técnica ¿no?

10. LOS LÍMITES DE LA EXIGENCIA DE HUMANIZACIÓN

Los límites de la humanización son los mismos que los de las «morales del cuidado» (o éticas del cuidado), porque en esa perspectiva de lo que es humanizar o no humanizar la acción depende de «algo sentido» subjetivo, relativo a un contexto, sin que se puedan especificar reglas generales para el mismo.

No hay que olvidar que las tareas más duras de la función sanitaria estaban confiadas en otro tiempo a las religiosas, que habían hecho el voto de consagrarse por entero, porque creían en Dios, un Dios cristiano que prescribe «amar». Quizás de las religiosas se podía esperar una perfección y una entrega ilimitadas, quizás incluso se podía esperar que fueran santas. Pero la santidad no puede exigirse a todo el mundo. No se puede exigir a un médico que sea un santo, ni a una enfermera, ni a una ayudante de enfermería.

Aún hoy, las tareas del cuidado tienen que ver más o menos con un compromiso que va un poco más lejos de lo que se puede pedir ordinariamente a un ser humano. Pienso en los voluntarios que ayudan en Médicos sin Fronteras, Médicos del Mundo, o médicos sin más. Cuando se ha elegido ser médico o enfermera o cuidador, se acepta la obligación de la abnegación, y si no se asume esta exigencia, se tiene que ir a la administración o a la investigación. Un verdadero médico que tiene la vocación de médico curará al enfermo; un médico que no tiene vocación ni abnegación pasará a la investigación o a la administración.

La profesión exige una entrega y una calidad humana especial. Por tanto la humanización está ya ahí por la elección del sanitario. El sanitario que se muestra a la altura de su tarea suscita la simpatía y la admiración.

Tanto de los que cuidan como de los que son cuidados se puede exigir la civilidad, es decir, todas las cualidades que se aprenden de niño y que hacen armoniosa la vida en común: educación, honestidad, paciencia, tolerancia. De los sanitarios que tienen un saber-hacer, se puede exigir la excelencia profesional. Pero en mi opinión, cuando se habla de un entorno de cuidados completamente humanizado, es como cuando se sueña con la felicidad, es la perfección; puede suceder, como la felicidad que a veces se alcanza cuando se

busca, pero otras veces no llega. Los equipos funcionan mal... se hacen grandes esfuerzos para humanizar, pero el éxito no está garantizado de manera automática y algunas veces se logra sin haber hecho grandes esfuerzos.