



De fulanos y menganos: breviario para sobrevivir a los daños que provoca “el sistema”

Tom, Dick and Harry: A Breviary for Surviving Damage Caused by “The System”

Autoras

Patricia Sorokin

Universidad de Buenos Aires

E-mail: patriciasorokin@hotmail.com

 <http://orcid.org/0000-0003-4205-419X>

Elizabeth María Benites Estupiñán

Universidad Católica de Santiago de Guayaquil

E-mail: ebenitese@hotmail.com

 <http://orcid.org/0000-0001-6234-3381>

Gisela Farías

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Enrique Tornú

E-mail: giselafar@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0001-7930-0329>

María Angélica Sotomayor

Universidad de Santiago de Chile

E-mail: masotomay@gmail.com

 <http://orcid.org/0000-0002-6888-2906>

María Paula Caprara

Universidad de Buenos Aires

E-mail: mcaprara@fmed.uba.ar

 <https://orcid.org/0000-0002-9921-4548>

Gladys Inés Bustamante Cabrera

Universidad Mayor de San Andrés

E-mail: dra.gbustamante@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-2275-4386>



Elena Rita Passo

Consejo Académico de Ética en Medicina (CAEEM)
E-mail: elenapasso@hotmail.com
 <http://orcid.org/0000-0001-5524-721X>

Laura Rueda Castro

Universidad de Chile
E-mail: lrueda@med.uchile.cl
 <http://orcid.org/0000-0002-0085-989X>

Patricia Cudeiro

Hospital General de Niños Pedro de Elizalde (ex Casa Cuna)
E-mail: patocudeiro@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-8793-6543>

Ida Cristina Gubert

Universidade Federal do Paraná
E-mail: gubert@ufpr.br
 <http://orcid.org/0000-0003-2687-9829>

Mónica Vázquez Larsson

Comité de Ética de la Investigación del Instituto Cardiovascular de Buenos Aires (ICBA)
E-mail: monicavazquezlarsson@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0003-2231-9699>

Estela Quiroz Malca

Universidad Nacional Federico Villarreal
E-mail: esteliqm@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-7885-401X>

Resumen

El proceso de salud-enfermedad-atención, como toda construcción social, surge de la relación entre las representaciones sociales (creencias, saberes, ideas, conocimientos), las prácticas (históricas, inherentes al contexto sociocultural) y la subjetividad de la época. A su vez, debido al impacto que tiene en las áreas biológicas, psicológicas y relacionales, impregnan la vida cotidiana, organizan la vida individual, familiar y social, y contribuyen a constituir identidades. El presente trabajo aborda, desde la bioética narrativa, circunstancias propias de la relación médico-paciente a través del análisis de un caso hipotético.

Abstract

The health-disease-care process, as a whole social construction, arises from the relationship between social representations (beliefs, wisdom, ideas, knowledge), practices (historical, inherent to the socio-cultural context) and the subjectivity of the time period. In turn, given that such processes concern biological, psychological and relational aspects, they become part of daily life, and help to organise individual, family and social life, and also identity construction. This study approaches, from the perspective of Narrative Bioethics, circumstances of the doctor-patient relationship through the analysis of a hypothetical case.

Key words

Bioética; derechos de los pacientes; estudio de caso; humanización; relación médico-paciente.

Bioethics; patients' rights; case study; humanization; doctor-patient relationship.

Fechas

Recibido: 29/08/2022. Aceptado: 03/10/2022



1. El proceso de salud-enfermedad-atención

Uno de los objetivos de cualquier consulta médica es, precisamente, determinar si el paciente está o no enfermo. De ahí que también los “sanos” puedan tomar parte en esa relación, especialmente en prevención primaria de la salud, un campo aún pendiente de reconocimientos, más que de reformulaciones.

Otros posibles términos más recientes para denominar al paciente son “consultante”, “usuario”, “cliente” o “consumidor”. Ninguno de estos ha conseguido una aceptación masiva, estando más vinculados a un carácter netamente contractual, acorde a los avatares de la desregulación en la prestación de servicios sanitarios, que excluye casi por definición cualquier forma de vínculo, en especial de índole intersubjetiva.

La relación médico-paciente ha cambiado radicalmente. El modelo vertical, paternalista, que duró casi 25 siglos “ha cambiado o casi ha desaparecido en los últimos 50 o 60 años [...]”

Comunicación y salud deberían trabajar al unísono ya que durante la relación médico-paciente, merced al diálogo e intercambio de señales no necesariamente verbales, puede desarrollarse un modelo provisorio y tentativo de la enfermedad y de su origen, integrado por aportes de ambos: el paciente sabe qué síntomas sufre, en tanto el médico tiene la formación para indagar y reconocer la entidad nosológica.

La relación médico-paciente ha cambiado radicalmente. El modelo vertical, paternalista, que duró casi 25 siglos “ha cambiado o casi ha desaparecido en los últimos 50 o 60 años. Cambió porque cambió todo: la sociedad, la ciencia, la medicina, el paciente y la forma en que estas se relacionan” (Beca Infante, 2018).

El morir también ha cambiado, hablándose hoy de la “medicalización” de la muerte, en tanto ese hecho crucial ha caído progresivamente en el dominio de la medicina, asimilándose a su modelo científico, tecnologizado y profesional (Mainetti, 1993, p. 24)

2. Un tal Juan Fulano (Sorokin, 2004)

Durante la hospitalización, ocurrida hace casi veinte años, el personal de salud lo criticaba diciendo que “habla a los gritos” y, por su parte, él se quejaba de la “careta que le machuca la nariz [y de tener] todo el cuerpo pinchado que parece un colador de fideos”, manos y pies atados “para que no se arranque las vías”.

Sobre su diagnóstico no había certeza. No obstante, en la unidad de terapia intensiva (UTI) había consenso en rotular al Sr. Juan Fulano como “un paciente difícil”, “intratable”, “agresivo”, “charlatán que quiere ser el centro de atención”, “confunde libertad con libertinaje”.

Cuando Juan preguntaba qué le estaba pasando, los doctores miraban a su familia y hablaban entre sí con voz inaudible. Él sentía que los médicos no lo miraban, ni lo



escuchaban, ni lo tocaban, se sentía vulnerable en una sociedad donde al anciano se le considera inactivo, gravoso, dependiente de cuidados, no acreedor de respeto por méritos propios. “La falta de compromiso” lo ofuscaba y señalaba con fastidio: “preferen atender al muerto de al lado antes que a mí porque saben que yo pregunto”, “me ignoran como si yo no existiera”, “les hago la vida imposible para que se den cuenta de que soy tan gente como los demás y que mi plata vale lo mismo que la de los demás, pero aunque les diga verdades nadie se ocupa de mí, es que a nadie le gusta escuchar lo que les digo”. Y mientras reflexionaba en voz alta (para ser oído “por todos”), ponía de relieve que “términos como justicia, altruismo, derecho a la salud, equidad, están desapareciendo paulatinamente del vocabulario colectivo; pero se expanden con mayor fuerza criterios tales como costo/beneficio, eficiencia, escasez de recursos, necesidades del mercado, logro de metas, crecimiento de los mercados, rendimiento de las inversiones, cuentas que cierren aunque para conseguirlo haya que limitar las prestaciones y cerrarnos la boca a los que nacimos y vivimos con espíritu solidario”.

Sus “protestas para que las cosas cambien” exasperaban al equipo tratante y generaban un círculo vicioso: a mayor protesta, mayor rechazo

Juan Fulano, “un jubilado de 88 años”, intentaba explicar que, por ser beneficiario de la seguridad social, a la cual aportó durante toda su vida laboral, debía acceder a esos derechos adquiridos que son los que debían solventar su asistencia médica. “No es gratis, sostenía, yo mismo la pago y no me gusta que me hagan sentir que me atienden de favor”.

Su evidente estado de conciencia generaba interrogantes tales como: “si hace como cuatro días que estoy en un sanatorio, ¿por qué no estoy sano?, si acá me están desplumando como si esto fuera un hotel de lujo, me parece que en realidad esto es a duras penas un ‘torio’, de sana-torio esto no tiene nada, parece más bien un ‘mori’-torio o para decirlo más elegantemente un ‘sona’-torio porque si te toca caer ahí ¡sonaste!”.

En efecto, en el “torio” nadie la pasaba del todo bien enredado en una comunicación¹ carente de empatía² y, consecuentemente, los “inadaptables” pasan a ser “inadaptados” o “molestosos”.

“Soy protestante” decía, y no se refería a su fe religiosa, sino al afán de poner de manifiesto “las perversiones del sistema” de salud. Sus “protestas para que las cosas cambien” exasperaban al equipo tratante y generaban un círculo vicioso: a mayor protesta, mayor rechazo. Pero Juan insistía e insistía: “a mí este equipo no me trata, ni siquiera me maltrata, simplemente me destrata porque les conviene más practicar conmigo que mandarme de vuelta a casa”. Pero, muy a su pesar y dijera lo que dijera, nunca obtenía respuestas que no fueran ignorarlo con “la indiferencia más absoluta”.

1 Herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita (Baque Hidalgo y Vallejo Martínez, 2019).

2 Capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entender los motivos que los generan situándose en el lugar del otro. La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma (Franco, n. d.).



Por ello, la relación médico-paciente debiera ser ejercida desde una perspectiva ética que aborde un conjunto indisoluble entre salud y comunicación (Gurfein, 2022).

En términos de Paula Rodríguez Zoya, salud y comunicación conforman una “unidualidad”: “Esto quiere decir que el conjunto de problemáticas concernientes a este campo se caracteriza por pertenecer, de modo simultáneo, totalmente a la comunicación y totalmente a la salud” (2017, p. 46).

Las situaciones dilemáticas y problemáticas, aunque sean imaginarias, permiten reflexionar sobre cómo argumentar, promover la empatía y valorizar las relaciones intersubjetivas en procura de encontrar posibles vías de resolución de conflictos. También fomentan el ejercicio del respeto por las opiniones diferentes, base del trabajo en equipo, enriqueciendo el hábito de construir conocimiento colectivamente.

Las situaciones dilemáticas y problemáticas, aunque sean imaginarias, permiten reflexionar sobre cómo argumentar, promover la empatía y valorizar las relaciones intersubjetivas en procura de encontrar posibles vías de resolución de conflictos

Volvamos entonces a la historia de Juan: era jueves al mediodía y, como todos los días, su nieto (Joaquín Fulano) concurrió al hospital para estar un rato con su abuelo, pensando en por qué cuando una persona está internada hasta los afectos se dosifican.

Estaba ansioso y preocupado. Entonces, tocó el timbre en la UTI antes del “horario de visitas”. Nadie lo atendía e insistió. De repente alguien salió y le dijo: “acá estamos trabajando, hay un horario estipulado para entrar, para quedarse y para salir, ¿acaso no sabés leer?”. Sin darse por vencido Joaquín explicó que extrañaba mucho a su abuelo y le permitieron pasar. Al llegar a

su cama, un frío recorrió su cuerpo y se le aflojaron las piernas: estaba vacía. Se quedó parado inmóvil durante un tiempo indefinido. Lleno de temor y sin nadie a la vista a quien recurrir, salió a la sala de espera para reunirse con el resto de la familia. Juntos esperaron interminables minutos hasta que los médicos salieron a dar el parte. “Tranquila familia, al abuelo lo bajamos a sala de clínica, tenía mucha energía para quejarse, así que va a andar bien, tenemos otros pacientes que necesitan más la cama”. Si bien les quedaban muchas dudas acerca del estado clínico de Juan, no perdieron tiempo en hacer más preguntas y corrieron a verlo. Llegaron a la habitación con aires de festejo, pero encontraron a Juan profundamente dormido. Pese a los reiterados intentos, no se despertaba. Notaron que se había orinado y sus manos y pies estaban atados. La familia Fulano, desconcertada y desolada, salió en busca de explicaciones.

- ¿Cómo está Juan?

- ¿Juan?

- Sí, Juan.

- ¿Qué Juan?

- ¡¡¡JUAN FULANO!!!

- Ah, Juan, ¿el viejo ese que estaba semimuerto cuando su familia lo encontró tirado en una cama y sin atención médica?

- Sí, sí, ese, ¿cómo está?



- Sobrevivió (“el viejo se cree *Highlander*” decían sus “detractores con bata”) a una sobredosis que, además de estar mal administrada, le produjo “un coma medicamentoso”.

Juan se vio involuntariamente expuesto a una situación de vulneración extrema de la cual pudo salir exitosamente. Probablemente, porque a pesar de ser jubilado, “molesto”, estar “tirado en una cama” y no ser un paciente digital (*e-patient*) siempre pudo contar con el invaluable apoyo de su familia que —neófitamente— iba monitoreando paso a paso su internación.

Sus hijos y su nuera tomaron conocimiento de que mientras Juan estaba en la UTI tuvo un episodio de gran enojo con el equipo de salud y fue diagnosticado como un cuadro de “excitación psicomotriz” y “el Dr. Mengano quiso calmarlo, suministrándole antipsicóticos en exceso”. Entonces, los familiares iniciaron una acción legal por abandono de persona y por sustracción de historia clínica que finalmente prosperó.

A pesar de ser jubilado, “molesto”, estar “tirado en una cama” y no ser un paciente digital (*e-patient*) siempre pudo contar con el invaluable apoyo de su familia

Joaquín Fulano (el siempre presente nieto de Juan, hoy “médico humanista”) se entusiasma al señalar que la socialización académica se pone de manifiesto a través de “un currículo oculto que omite aquello que debería transmitirse, tal como especifica el currículo oficial, pero no se transmite”. A modo de ejemplo, Joaquín sostiene: “el 18 de septiembre se celebra el Día Mundial de la Ética Médica, homenajeando (que no es sinónimo de cumplir ni de hacer cumplir) los principios éticos

que rigen la profesión médica. Esta efeméride, iniciativa de la Asociación Médica Mundial (AMM) se concretó en el marco de la Asamblea General N.º 54, que tuvo lugar en la ciudad de Helsinki (Finlandia) en el año 2003”. Y profundiza: “esa fecha no es casual: coincide con la creación de la AMM (el 18 de septiembre de 1947), organismo que estableció las normas éticas que han sido incluidas en las regulaciones y legislaciones de todo el mundo”.

Pero, “lo más curioso del asunto (continúa Joaquín) es que la celebración del Día Mundial de la Ética Médica pretende divulgar la relevancia de la ética médica (trato respetuoso a los pacientes, calidad de la atención, confidencialidad de la información por parte del personal médico, entre otros) y sin embargo es ampliamente desconocida tanto en lo relativo a su fecha como a sus pilares”.

Sus colegas lo escuchan y responden con desdén: “basta Joaquín. Somos médicos y salvamos vidas, no estamos para hablar de pedagogía ni para recordar fechas que nadie sabe que existen. El paciente es paciente y si quiere curarse tiene que hacer todo lo que le decimos que haga”. Joaquín (orgulloso de “los genes heredados del abuelo Juan”) no se queda callado: “hagan lo que quieran. El método Mengano (en clara alusión al apellido del doctor que provocó la descompensación de su abuelo años atrás) es infalible y se reproduce sin cuestionamientos en muchas facultades del mundo en las cuales se priorizan contenidos y habilidades técnicas, soslayando actitudes y conocimientos orientados a fortalecer la relación médico-paciente”.



3. A modo de conclusión

A menudo, Joaquín recuerda la frase de Jean Paul Sartre “la vida es una pasión inútil” que hace referencia a la fuente de conflictos que nos generan las relaciones con los otros. “El abuelo Juan se la atribuía a Albert Camus y aseguraba haberla leído en *El Extranjero* ya que así se sentía él durante su internación: como una persona que no comprende las distancias entre unos y otros” y que se enojaba cuando le decían “octogenario” o “abuelito”. “Soy Juan Fulano”, solía decir. Y Don José, su “vecino de cama”, apoyaba la moción con tono enfático: “Sí, Juan, tiene toda la razón. Cualquier semejanza entre lo que usted cuenta y la ficción es pura realidad”. En sus charlas, se dedicaban a “arreglar el mundo” con un “lema” elaborado conjuntamente por ambos: “hay que defender nuestra dignidad, sin indignarse, con acciones concretas que le sirvan a todos, no solo a nosotros”.

El “arte” del juicio clínico ha sido sustituido, en parte, por el avance biotecnológico, por los algoritmos de diagnóstico/tratamiento y por la (desafortunada) tendencia a tomar decisiones médicas en base al cálculo de utilidades

Si bien, con el avance de la tecnología, mucho se ha mejorado en la atención de la salud, las necesidades existenciales que tienen los pacientes son las mismas en todas las épocas. Y, a su vez, con el desarrollo de disciplinas como la psicología y la bioética,

los profesionales de la salud han tomado conciencia acerca del deber moral de relacionarse con compromiso, respeto y sabiduría con sus pacientes.

También ha cambiado el contexto, se ha pauperizado el saber. El “arte” del juicio clínico ha sido sustituido, en parte, por el avance biotecnológico, por los algoritmos de diagnóstico/tratamiento y por la (desafortunada) tendencia a tomar decisiones médicas en base al cálculo de utilidades, como si se tratara de una empresa.

Es en este punto donde adquiere vital relevancia educación médica. No se trata de repetir de memoria conceptos transmitidos mediante “diapos”, “flyers” o “pdfs”:

La humanización debe ser el pilar fundamental sobre el cual se sostiene todo el currículo del profesional sanitario, articulando e integrando simultáneamente contenidos, habilidades y actitudes. En tal sentido, la enseñanza a través del ejemplo (respeto, diálogo, compartir conocimientos) y el fortalecimiento de valores (solidaridad, justicia, trabajo en equipo) contribuyen fuertemente en la formación de los futuros médicos y favorecen procesos de humanización docente-alumno y, posteriormente, médico-paciente. (Rueda Castro et al., 2018, p. 12)

Retomando el caso hipotético que venimos analizando, la familia de Juan (con su nieto Joaquín y su tío como principales “buscadores de información entendible”) se abocó a navegar horas y horas por Internet tratando de entender por qué había pasado todo eso y, en su “escrito judicial”, acompañaron la cita que a continuación se transcribe: “la responsabilidad de la salud ha de ser compartida entre el médico y el paciente y fundamentalmente en el conocimiento, el respeto mutuo y la combinación de la pericia y la ética” (Sass, 1990).



En su dictamen, el órgano jurídico acordó con algunas reflexiones que la familia Fulano plasmó en su presentación:

- ¿Es éticamente correcto justificar la elección de enfermos para ingresar o permanecer en una UTI mediante el argumento de la asignación de recursos escasos como atenuante para el racionamiento de atención?
- ¿Cuál es el límite ético para “hacer lo que se puede” profesionalmente, en el marco de un sistema sanitario que sobrevive con recursos limitados?
- ¿Cuál es el rol del diseño curricular de las escuelas de medicina: se enfatiza la transmisión de habilidades técnicas, de conocimientos actualizados o de valores extra-académicos?
- Negar atención a un paciente por considerarlo “irritante”, “sobremedicarlo para que duerma y no moleste” contradice las buenas prácticas en medicina. Pese a ello, tales prácticas aún pueden observarse (aunque permanecen silenciadas y, eventualmente, naturalizadas) en diversos centros asistenciales de América Latina y el Caribe.

Negar atención a un paciente por considerarlo “irritante”, “sobremedicarlo para que duerma y no moleste” contradice las buenas prácticas en medicina

Tras el dictamen favorable, la familia Fulano donó la totalidad del dinero correspondiente al resarcimiento económico (no obtuvieron resarcimiento moral alguno) a un comedor comunitario; el Dr. Mengano (jefe de UTI) fue condenado por los daños ocasionados y hoy se dedica a ejercer la profesión en otra especialidad. Por su parte, el residente que como testigo de “la noche fatídica” había filtrado información privilegiada sobre los hechos que llevaron a Juan a estar “al borde de la muerte”, estudió bioética y actualmente integra un comité hospitalario.

Joaquín, siguió navegando por Internet y entre sus múltiples hallazgos descubrió que:

[...] el paciente goza de los siguientes derechos: al cuidado considerado y respetuoso; a obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico en términos razonablemente comprensibles para él. Cuando médicamente no es aconsejable dar la información al paciente, se la debe brindar a la persona adecuada, en su nombre. El paciente tiene el derecho a saber el nombre del médico responsable que coordina su cuidado [...]. También tiene el derecho a conocer el nombre de la persona responsable de los procedimientos y/o tratamiento; [...] el paciente tiene derecho al total respeto a su privacidad relativa al programa de su atención médica. La discusión del caso, consultas, exámenes y tratamiento son confidenciales y deben ser conducidos discretamente [...] a ser aconsejado en caso de que el hospital se proponga iniciar o realizar experimentación humana que afecte su cuidado o tratamiento. El paciente tiene derecho a rechazar su participación en dichos proyectos de investigación; a esperar una continuidad razonable de cuidado [...]. Todas estas actividades deben estar supeditadas al interés del paciente y, sobre todo, al reconocimiento de su dignidad como ser humano. El logro exitoso de este reconocimiento asegura el éxito en la defensa de los derechos del paciente. (Declaración de Lisboa, 1990)



El caso sentó jurisprudencia, pero él pidió expresamente que se omitieran sus datos identificatorios (Juan Bienvenido Fulano) y que en la carátula del expediente solo dijera J.B.F. o “el abuelo”. A principios del nuevo milenio y con la ley 25.326 de protección de datos recientemente sancionada —en el año 2000— en Argentina, esa solicitud fue interpretada como “otra locura del viejo” pero con el devenir del tiempo, se implementó en un sinnúmero de causas.

Joaquín, en su sistemática búsqueda conoció en Cicely Saunders y su magnífica prédica: “Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta el día en que mueras” (Saunders y Sykes, 1993).

Esa teoría/práctica fue inspiradora para “Los Fulano”. Su acompañamiento constante permitió incluso que el abuelo Juan muriera feliz, a los 93 años, en su casa y rodeado de su familia.

Tú me importas por ser tú,
importas hasta el último
momento de tu vida y haremos
todo lo que esté a nuestro
alcance, no solo para ayudarte a
morir en paz, sino también para
vivir hasta el día en que mueras

Distinto ha sido el final de la vida de personas que recientemente fueron hospitalizadas por covid-19 u otras patologías.

El 11 de marzo del año 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el estado de pandemia, la primera pandemia ocasionada por un coronavirus, enfermedad infectocontagiosa nueva que traspasó naciones y continentes.

El acceso a un servicio de salud de calidad adecuada estuvo supeitado, en la mayor parte de los países, al poder adquisitivo individual o a la “disponibilidad de camas”. La muerte se produjo en soledad y con “aislamiento preventivo, social y obligatorio”³.

La tecnología mostró aquí su contracara: algunos pacientes pudieron comunicarse con su familia y enviarle su “último adiós por telefonito”, otros murieron rodeados de silencio y barbijos. La problemática del padecimiento físico así como el impacto en los aspectos vinculares y emocionales cobraron relevancia especial debido al daño o la afectación sobre los mismos (Farías et al., 2022).

También hubo otro tipo de padecimientos: “tener que meterse adentro”, pérdidas de contacto, debacles económicas y postergación de los controles médicos de rutina, entre otros. “El aislamiento” convertido imprevistamente en un “meterse para adentro” conllevó ensimismamiento e incertidumbre, efectos impensados e indeseados de “la cuarentena” (cuarentena eterna).

Estas últimas reflexiones nos fueron compartidas por Joaquín Fulano. Él sostiene enfáticamente, como su abuelo Juan, que solo en el reconocimiento interior de la propia fragilidad, nos podemos hacer eco de la fragilidad del otro y desde allí construir la paz y una sociedad más justa e igualitaria.

3 Prescripción dispuesta por la autoridad gubernamental consistente en la permanencia de la población en sus hogares ante una situación de emergencia sanitaria.



Sus “convicciones éticas” se basan en uno de los párrafos salientes del dictamen judicial:

[...] la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; [...] Nadie [debe ser objeto de] tratos crueles, inhumanos o degradantes. (Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948)

Al escuchar que Joaquín recita a viva voz “esas palabras”, hay quienes se miran entre sí y comentan: “otro protestante al acecho”, “Dios los cría, el viento los amontona y todos se llaman Fulano”. Sin inmutarse, él insiste e insiste en que “la saga continúa siempre”.

¿Continuará?

Referencias

- Baque Hidalgo, J. E. y Vallejo Martínez, M. (2019). La Comunicación en la Relación MédicoPaciente-Familia en Cuidados Paliativos. *Oncología (Ecuador)*, 29(3), 199-209. <https://doi.org/10.33821/449>
- Beca Infante, J. P. (2018). La relación médico paciente en el siglo 21. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 34(4), 209-2011. <https://doi.org/10.4067/S0717-73482018000400209>
- Declaración de Lisboa. (1990). Carta de Derechos del Paciente. *Boletín Oficina Sanitaria Panamericana*, 108, 5-6.
- Falcón, G. S. y Erdmann, A. L. (2005). La ética y la técnica contemporánea: Implicaciones en el Área de la Salud. *Anales de la Facultad de Medicina*, 66(1), 71–79. <https://doi.org/10.15381/anales.v66i1.1353>
- Farías, G., Valerio, C., Niño Moya, R., Cosmai, N., Gurfein, A., Duro, A. y Rubín de Celis, V. (2022). Privacidad o Privación. Acompañamiento y despedidas en tiempos de covid. En A. Guzmán, E. Benites Estupiñan, L. Scotti y P. Sorokin (coords.), *La privacidad como derecho humano: contribuciones para una nueva agenda bioética* (pp. 125-138). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. https://editorial.ucsg.edu.ec/archivos/La_privacidad_como_derecho_humano.pdf
- Franco, M. (n. d.). La comunicación con el paciente terminal y su familia. <https://www3.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-03.pdf>
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Gurfein, A. I. (2022, 5 de agosto). *Teleconsulta en sectores vulnerables de América Latina y el Caribe en estado de emergencia sanitaria: Inequidad de género y derecho a la salud*. [Ponencia]. XV Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población: Escenarios para la pospandemia: nuevas subjetividades, cuidados y políticas en salud. <http://jornadassaludypoblacion.sociales.uba.ar/actas/>
- Juramento Hipocrático. (n. d.). https://www.hospitalsantjoan.cat/wp-content/uploads/2018/07/Juramento_HIPOCRATICO.pdf



- Mainetti, J. A. (1993). *Estudios Bioéticos*. Ed. Quirón.
- Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (n. d.). *Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico*. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/12/manejoclinico.pdf>
- Rodríguez Zoya, P. (2017). Notas para pensar la complejidad del campo de comunicación y salud. En M. Petracci, P. Schwarz y P. Rodríguez Zoya, *Comunicación y Salud. Las relaciones entre médicos y pacientes en la modernidad tardía* (pp. 13-68). Teseo. https://www.researchgate.net/publication/353909319_Comunicacion_y_Salud_Las_relaciones_entre_medicos_y_pacientes_en_la_Modernidad_Tardia
- Rueda Castro, L., Gubert, I. C., Duro, E. A., Cudeiro, P., Sotomayor, M. A., Benites Estupiñan, E. M., López Dávila, L. M., Farías, G., Torres, F. A., Quiroz Malca, E. y Sorokin, P. (2018). Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (8), 01-15. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.002>
- Sanz, A. É. G., Parra, N. S., Loras, M. J. T., Hernando, M. S. S., Vázquez, I. A. y Pérez, E. M. (2021). Conspiración de silencio. Revisión sistemática. *Revista Sanitaria de Investigación*.
- Sass, H. M. (1990). La bioética: Fundamentos filosóficos y aplicación. *Boletín Oficina Sanitaria Panamericana*, 108, 5-6.
- Saunders, C. y Sykes, N. (eds.). (1993). *The Management of terminal malignant Disease* (3.ª ed.). Hodder Education Publishers.
- Siegler, M. (1982). Sounding Boards. Confidentiality in medicine - A decrepit concept. *The New England Journal of Medicine*, 307(24), 1518-1521. <https://doi.org/10.1056/NEJM198212093072411>
- Sorokin, P. (2004). La voz de quienes callan: Cronología de una muerte ¿anunciada? *Perspectivas Bioéticas*. Ediciones del Signo-FLACSO-GIRE, 87-93.