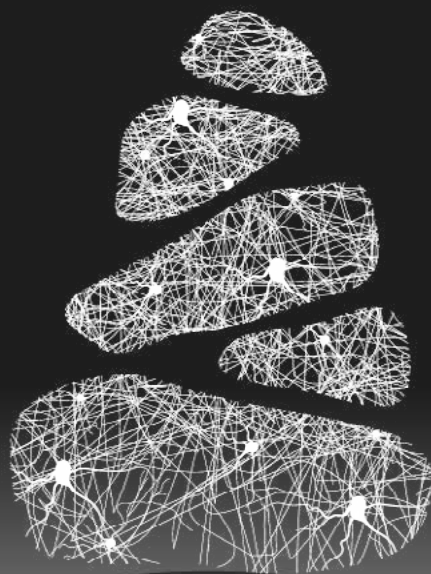


El cuidado del alma en la esclerosis múltiple

Una reflexión bioética

Autora

Gloria María López Arboleda



El cuidado del alma en la esclerosis múltiple

Una reflexión bioética

Autora

Gloria María López Arboleda

López Arboleda, Gloria María

El cuidado del alma en la esclerosis múltiple: una reflexión bioética / Gloria María López Arboleda; prólogo de Boris Julián Pinto Bustamante. -- Medellín: Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó, 2023

Archivo PDF [93 p.]

Incluye referencias bibliográficas
Texto resultado de investigación

ISBN: 978-958-8943-92-3

PACIENTES - ATENCIÓN MÉDICA; ESCLEROSIS MÚLTIPLE - PACIENTES; ATENCIÓN AL ENFERMO; TERAPIA CENTRADA EN EMOCIONES; ESCLEROSIS MÚLTIPLE - ASPECTOS PSICOLÓGICOS; MÉDICO Y PACIENTE - ASPECTOS MORALES Y ÉTICOS; MEDICOS - ACTITUDES; Pinto Bustamante, Boris Julián, prologoista.; López Arboleda, Gloria María

Ubicación: Virtual. Libro del Fondo Editorial

El cuidado del alma en la esclerosis múltiple

Una reflexión bioética

© Universidad Católica Luis Amigó

ISBN (Versión digital):
978-958-8943-92-3
<https://doi.org/10.21501/9789588943923>

Fecha de edición:
13 de diciembre de 2023

Autora:
Gloria María López Arboleda

Prologoista:
Boris Julián Pinto Bustamante

Jefe Fondo Editorial:
Carolina Orrego Moscoso

Asistente Editorial:
Luisa Fernanda Córdoba Quintero

Diagramación y diseño:
Arbey David Zuluaga Yarce

Corrección de texto:
Rodrigo Gómez Rojas

Editor:
Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó
Transversal 51A 67B-90. Medellín, Antioquia-Colombia
Tel: (604) 448 76 66
www.ucatolicaluismigó.edu.co – fondo.editorial@amigo.edu.co

Libro resultado de investigación

Texto presentado como producto de la investigación "Consecuencias de la presencia-ausencia del alma en el marco de la relación médico-paciente durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y permanencia de la esclerosis múltiple: una reflexión bioética" desarrollada entre enero y octubre de 2021.

Esta obra ha sido evaluada por pares, aprobada por el Fondo Editorial de la Universidad Católica Luis Amigó y editada bajo procedimientos que garantizan su normalización. Cumple, además, con el estándar legal en los términos de la normativa colombiana (Ley 44 de 1993, Decreto reglamentario N.º 460 de marzo 16 de 1995, y demás normas existentes).

Hecho en Colombia / Made in Colombia

Publicación financiada por la Universidad Católica Luis Amigó.

La autora es moral y legalmente responsable de la información expresada en este libro, así como del respeto a los derechos de autor por lo tanto, no comprometo en ningún sentido a la Universidad Católica Luis Amigó. Así mismo, declara la inexistencia de conflictos de interés de cualquier índole con instituciones o asociaciones comerciales.

Para citar este libro siguiendo las indicaciones de la cuarta edición en español de APA:

López Arboleda, G. M. (2023). *El cuidado del alma en la esclerosis múltiple. Una reflexión bioética*. Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó. <https://doi.org/10.21501/9789588943923>



El cuidado del alma en la esclerosis múltiple. Una reflexión bioética, publicado por la Universidad Católica Luis Amigó, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Derivar 4.0 Internacional.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden encontrarse en <http://www.funlam.edu.co/modules/fondoeditorial/>

Dedicatoria

Este libro está dedicado a todos aquellos que creen en las posibilidades que surgen del amor y el amar para gestionar todo aquello que la vida va trayendo con su devenir, incluso, la enfermedad y la muerte.

A mis padres y hermano, a mi familia de sangre y a mi familia por decisión (Jenn, Sami, Jorge, Lolita, Lolo, Santorini y Cielo), por acompañar, durante el tiempo, esta experiencia de aprendizaje que ha sido la esclerosis múltiple.

A los pacientes diagnosticados con esclerosis múltiple, que continúan viviendo con dignidad, amor y empeño, aún con los avatares de la enfermedad.

A otros pacientes diagnosticados con cualquier enfermedad autoinmune, crónica, progresiva y degenerativa, que han perdido la esperanza, el sentido de vivir y la capacidad/decisión de seguir viviendo, aún con los cambios y transiciones que la enfermedad puede traer.

Y para todo el personal de la salud que acompaña enfermedades como la esclerosis múltiple, y se empeña cada día por ofrecer acciones amorosas a sus pacientes; para ellos, además, un reconocimiento por no perder la humanidad y el sentido de la compasión, que, en última instancia, también es amor.

A los cuidadores de almas. Ellos saben quiénes son.

Agradecimientos

A la Universidad El Bosque, por construir espacios de creación, refinación y producción del conocimiento humano, ético y compasivo, a partir de un retador posdoctorado en Bioética.

A los participantes de la investigación, tanto pacientes como médicos y personal de la salud, por su generosidad y valentía al querer reflexionar sobre un tema presente y fundamental, pero que poco se dice a viva voz en el ámbito de la salud: el amor en el marco de la relación médico-paciente.

Al doctor Boris Julián Pinto Bustamante, por acompañar esta reflexión bioética, filosófica y psicológica, sobre un tema que se nombra poco en el marco de la relación terapéutica médico-paciente: el amor y el amar.

A la Universidad Católica Luis Amigó, y con ella, al Fondo Editorial, por ser espacios de producción y creación del conocimiento.

A todas las familias, cuidadores, amigos y colegas de pacientes diagnosticados con esclerosis múltiple: gracias por comprender, acompañar y aprender. Gracias por el gesto amoroso y valiente de estar ahí.

Índice general

	Pág.
Prólogo	6
Introducción	10
El diseño metodológico de la investigación: un camino recorrido con múltiples matices	15
El marco del diseño del estudio	16
Enfoque metodológico	16
Paradigma	17
Población y muestra de la investigación	17
<i>Criterios de inclusión de la muestra</i>	18
Método de investigación	18
Técnicas para la recolección de la información	19
Instrumento para organizar y sistematizar la información: matriz de análisis categorial	20
Sobre la posibilidad del sesgo y los conflictos de interés	21
Aspectos éticos de la investigación	26
Caracterización de la investigación de acuerdo con el umbral de riesgo	26
Consideración de principios éticos en investigación, según Declaración de Helsinki y Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos	29
Resultados	35
Resultado uno. Las características de la relación terapéutica entre médicos y pacientes que se encuentran vinculados por el diagnóstico o tratamiento de la EM	36
Sobre el interrogante en suspensión	51
Resultado dos. Las formas del amar que se suscitan durante el inicio, avance y final de la relación terapéutica médico-paciente	57
Sobre el amor-amar y las formas del amar	59
Resultado tres. Pertinencia, actualidad y necesidad del amar en el marco de la bioética de las relaciones médico-paciente	73
Conclusiones	80
Referencias	84
Información de la autora	

Prólogo

Boris Julián Pinto Bustamante

La presencia de los afectos en el ámbito de la bioética y en las disertaciones sobre la relación médico-paciente es un descubrimiento reciente. Si bien autores como Hume (2000) y Spinoza (2017) desafiaron el absolutismo racionalista de la modernidad y propusieron la participación de los afectos y los sentimientos en el fundamento de las valoraciones morales, buena parte de la reflexión ética ha preferido la comodidad de las éticas universalistas e imparcialistas de la deontología y el utilitarismo, o la fría justicia de la equidad procedimental rawlsiana (2010). Parece más cómodo asumir una aritmética de valores que primero dibuje en un plano cartesiano unas coordenadas morales justificadas racionalmente, las cuales luego sea posible aplicar con precisión geométrica a casos particulares mediante un equilibrado proceso de ponderación, que asumir el compromiso al enfrentar la angustia de unos rostros que expresan afectos intransferibles: miedo, alegría, terror, incertidumbre, dolor.

En medio de las éticas indoloras, algunas voces se han levantado. Ante la barbarie del totalitarismo que aniquila la diferencia, Emmanuel Levinas (2001) enuncia la trinchera de la alteridad: el yo clausurado en la supervivencia de sí mismo y encadenado

al fervor totalitario de la patria es trascendido hacia la morada hospitalaria para el otro, donde la filosofía (el amor a la sabiduría) deviene en la sabiduría del amor.

Iris Murdoch (2013), filósofa y novelista irlandesa, persevera en esta apertura, en la atención amorosa que permite reconocer al otro en sus necesidades e intereses. Amar es un acto de reconocimiento y acogida en que la persona amada es un rostro, un individuo moral deseante y no solo un recipiente de principios, reglas o cálculos universales. El amor, para Murdoch, constituye la categoría más relevante de la filosofía moral y, al tiempo, una de las más relegadas.

La presente investigación insiste en la subversión del amor en los campos de la filosofía moral, las ciencias cognitivas y la bioética. Aborda la noción del amar/amor en la relación médico-paciente en el contexto de personas que viven la esclerosis múltiple. Acompañar este trabajo ha significado descubrir una inédita perspectiva del tránsito del amor como sustantivo (como afecto y afectación) al amar como verbo (como práctica afectante sobre sí y sobre otros) a partir de la obra autobiográfica “El porvenir es largo”, de Louis Althusser (1992), así como la tensión entre el poder amar y el ser amado, descrita por el filósofo. El amor, como cuidado de sí y cuidado del otro en la libertad y el porvenir, ha significado un aprendizaje que admiro y agradezco.

Así como el amor ha sido un afecto desatendido por la filosofía moral, lo ha sido para las teorías sobre la relación médico-paciente, las cuales han fluctuado entre la recomendación por la absoluta indiferencia hacia los sentimientos que puedan surgir en dicha relación, pasando por la neutralidad axiológica y las restricciones a cualquier vínculo transferencial inconveniente, hasta la simpatía, el compromiso y la participación de

las dimensiones afectivas que suscita la enfermedad, si bien algunos bioeticistas solemos recomendar la empatía sobre la simpatía, pero rara vez recomendamos el amor. ¿Por qué?

En primer lugar, porque el amor suele ser un sentimiento reservado para las grandes sustancias: las entidades hegemónicas del ámbito público (la Madre Patria, Dios) o los individuos privilegiados por la sangre o la elección en los ámbitos filiales o eróticos. Segundo, porque los profesionales de la salud, como cualquier persona, cuentan con repertorios físicos y emocionales limitados, lo que demanda prudencia en el racionamiento de los afectos, así como responsabilidad por las necesidades del paciente, quien requiere el pulso firme y sereno de su médico.

La presente investigación desafía estos presupuestos desde un enfoque metodológico que articula etnografía y autoetnografía y que permite comprender el binomio amor/amar en la relación terapéutica, reiterando las propuestas de la medicina narrativa en el contexto del vínculo médico-paciente: reivindicar la pasión en contravía al hábito de la sobriedad; la compasión en contraposición al mito de la indiferencia; la afiliación en lugar de la neutralidad.

Más que insistir en las insuficiencias comunicativas y afectivas de la práctica profesional, el presente trabajo descubre las múltiples formas de amor/amar que emergen en la intersubjetividad del acto médico. Este descubrimiento se crea tras nombrarlo e invitar a su consideración, pues su presencia latente parece inconveniente en las prácticas relacionales de la medicina y las ciencias de la salud. Se prefiere diluir la contundencia de estos sentimientos en las prácticas del cuidado, que tradicionalmente han sido asignadas a las mujeres y las enfermeras.

Esta investigación constituye una generosa invitación a hacer explícita su presencia en una relación médico-paciente cada vez más restringida por el cuidado gestionado de la salud, la generalización de la telemedicina y la penetrante presencia de la inteligencia artificial en las prácticas asistenciales y de investigación. El amor/amar como aprendizaje sobre el cuidado de sí y del otro, en la irreductible libertad, representa un aporte provocativo para la bioética, la filosofía moral y política, así como para la resignificación de las prácticas relacionales. Sí. El aprendizaje comienza con el asombro. El porvenir es largo.

Introducción¹

El desarrollo científico técnico en la medicina trae consigo nuevos problemas de connotación ética, que deben enfrentarse y resolverse. Ejemplo de ello, son las enfermedades huérfanas y, específicamente, la forma, tono e intensidad al momento de comunicar al paciente el diagnóstico, el tratamiento, sus implicaciones y el mantenimiento de la salud, con una enfermedad desmielinizante, crónica y degenerativa como la esclerosis múltiple (EM).

Este libro expone, vía los resultados de una investigación cualitativa, las consecuencias de la presencia y de la ausencia del amar en el marco de la relación médico²-paciente durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y permanencia de la esclerosis múltiple. El camino recorrido para dar respuesta a este propósito general de la investigación siguió una ruta, en la cual se buscó:

1. Describir las características de la relación terapéutica entre médicos y pacientes que se encuentran vinculados por el diagnóstico o tratamiento de la EM.

¹ La escritura en primera persona, que en ocasiones se utiliza en este texto, es una forma de expresar al lector la sensible implicación que la investigadora tiene con el tema; además, indica el matiz autoetnográfico de la investigación, tal y como se explicará en el apartado del diseño metodológico.

² La expresión "médico" se usa en este libro para incluir, la mayoría de las veces, al personal de la salud que también está implicado en el acompañamiento a los pacientes con EM.

2. Esclarecer las formas del amar que se suscitan durante el inicio, avance y final de la relación terapéutica médico-paciente.
3. Explicar la pertinencia, actualidad y necesidad del amar en el marco de la bioética de las relaciones médico-paciente.

Ahora bien, dada la etiología incierta de la EM, la terapéutica debe ir encaminada a la recuperación del sistema nervioso, recobrando las funciones perdidas; sin embargo, la terapéutica encaminada a la cura del alma (y con ello se dice la mente, emociones, sentimientos, psiquismo) del paciente, no se tiene en cuenta la mayoría de las veces; suele complicar el asunto, la forma de transmitir la información médica, tanto al inicio del diagnóstico como durante el tratamiento y el mantenimiento de la salud (del mejor estado para el paciente).

Es en ese contexto, el de la cura integral (cuerpo, mente, psiquismo, emociones), que esta investigación centró su atención, poniendo énfasis en un afecto poco mencionado (de manera explícita) en el vínculo médico-paciente: el amor y, con él, el amar como ese accionar tácito, real y dirigido.

La comunicación del diagnóstico y/o pronóstico a un paciente con una enfermedad neurodegenerativa (EN) tiene connotación psicosocial y deviene un problema que afecta al profesional de la salud, en especial al médico. Comunicar el diagnóstico y pronóstico a pacientes con estas patologías y a su familia, como por ejemplo en el caso de la esclerosis [múltiple] –que se presenta con un pronóstico tan sombrío– es una tarea difícil, que de no realizarse de manera apropiada (empática, clara, honesta y amorosa), puede llevar a resultados devastadores, dejando al paciente con una sensación de abandono que consigue destruir la relación médico-paciente.

Por otra parte, estos pacientes y sus familias, durante la enfermedad, se enfrentan a una importante crisis que provoca reacciones emocionales intensas (Kurent, 2005, pp. 33-77).

La inadecuada comunicación entre médicos-pacientes con EM, e incluso con sus familiares, es uno de los conflictos éticos recurrentes descritos en estudios cualitativos realizados por autores como Borasio et al. (2001) y Hughes et al. (2005). Estudios en Cuba revelan que este también es uno de los problemas o conflictos de valores morales y éticos que, según la apreciación de los profesionales, enfrentan los pacientes y sus familias, e incluso el propio personal de salud al ofrecer los cuidados paliativos (Zamora Marín, 2006).

La investigación logró evidenciar, de la mano de pacientes, médicos y personal de la salud, que el amar, entendido como una experiencia emocional, afectiva y conductual, orientada a la valencia positiva de la experiencia humana, puede significar y hacer una diferencia fundamental a la hora de comunicar, tratar e intervenir la EM.

En este orden de ideas, en las páginas siguientes se hallan reflexiones encaminadas a dilucidar interrogantes como: ¿cuentan médicos y pacientes con dicha experiencia emocional y conductual (amar) al momento de relacionarse en el marco de una enfermedad neurodegenerativa como la esclerosis múltiple? ¿Cuáles son las implicaciones de su presencia o ausencia en dicha relación? ¿De qué se habla cuando se dice amor y amar en el ámbito de la salud y, específicamente, en la relación médico-paciente? Reflexiones como estas, y otras, se realizan en el marco de la bioética, la psicología y la filosofía, en una expresión, en un vínculo interdisciplinario que tiene la intención de aportar luces, desde la investigación, a este respecto.

Amor y amar (López, 2019, 2020), como experiencias emocionales, afectivas y conductuales dan paso a otro interrogante: ¿su presencia o ausencia marcan diferencias relevantes que podrían llevar a conclusiones útiles en el devenir de la enfermedad (EM)?

Como verá el lector, este libro transita por tres capítulos, una conclusión y un epílogo; los tres capítulos se van desarrollando en forma simultánea, espiralada y moebiana, a nivel de la interpretación; es decir, cada uno da respuesta a uno de los objetivos específicos de la investigación, pero todos en su desarrollo van aportando, también, a los demás.

Esta investigación permitió mostrar cómo amor-amar puede ser uno de los caminos posibles para comprender y penetrar aquello que ha significado la enfermedad para médicos y pacientes en el marco de la llamada EM, una enfermedad que, aún hoy, sigue produciendo enigma al sistema médico y, por supuesto, a los pacientes y sus familias.

Nota: una confesión:

No fue sencillo realizar esta investigación; en realidad, pensé que no lo lograría, cuando realicé la primera entrevista con un participante-paciente. Su testimonio trajo, como un mar furioso y triste, mi historia de más de veinte años con la esclerosis múltiple. Luego, el recuerdo del enojo pasó y quedó la tristeza.

He de confesar que, aun escribiendo esta nota, mis ojos se llenan de lágrimas. No es fácil ser diagnosticado con una enfermedad grave como la EM, por más que la vida siga y estés “bien” en muchos aspectos. El fantasma de la discapacidad, la parálisis, la ceguera y la ausencia del mundo, acompaña, muchas veces, de manera continuada en el tiempo, al paciente.

Aún con todo lo anterior, decidí continuar el camino de la investigación, pues una intuición me guiaba: esta sería parte de mi cura; quizá no desaparezcan las cicatrices del cerebro y la médula, pero quizá sí puedan continuar sanando las del alma.

Aprendí que sí es posible investigar de manera rigurosa, aun cuando tu propia experiencia vital está implicada; es difícil, pero posible. Y nosotros, a quienes nos acompaña “esa mujer”³ llamada esclerosis múltiple, nos seguimos moviendo con las condiciones de posibilidad que cada día tenemos: caminar, aunque sea cojeando o con bastón; ver, aunque la mirada esté a oscuras; levantarnos, aunque el dolor insista en quedarse; insistir, aunque la fatiga vuelva siempre.

Pero no todo es sombrío. Hay buenas noticias, como la compañía amorosa de quienes, sin comprender del todo de qué se trata la EM, se quedan con valentía al lado del paciente. Gracias a todos ellos, en mi nombre y en nombre de todos los pacientes del mundo con EM.

Sigamos, pues, “el porvenir es largo”⁴

³ En el acápite de Resultados, el lector comprenderá a qué se refiere esta expresión, en el marco de algunos testimonios de participantes-pacientes.

⁴ Alusión al título del libro autobiográfico del filósofo Louis Althusser (1992).

El diseño metodológico de la investigación: un camino recorrido con múltiples matices

Esta es una investigación cualitativa por dos razones fundamentales: primera, la intención de acercarse al fenómeno que interesa de manera personal, rescatando las posibilidades de la intersubjetividad y la empatía; segunda, porque la implicación de la investigadora es alta y, en este sentido, ella vio, como una oportunidad del enfoque cualitativo, la posibilidad de complementar el estudio de caso con matices autoetnográficos, durante el análisis e interpretación de los datos.

Esta investigación logró llegar a la saturación de los datos en un tiempo menor al esperado porque, primero, se construyó una relación empática y amorosa entre participantes e investigadora, que permitió una apertura psíquica, vía el lenguaje, y contribuyó a que los participantes se sintieran con la confianza de expresarse, verbal y no verbalmente, de múltiples formas. Segundo, la pregunta utilizada al inicio de la entrevista semiestructurada: ¿Quién es usted en relación con la esclerosis múltiple?, general y abierta, permitió a los participantes pensar y

reflexionar en un asunto novedoso: la íntima relación entre la subjetividad, la identidad y la EM, y con ello, sus valores y valoraciones sobre la enfermedad, e incluso su postura ética ante la misma. Y tercero, porque al complementar la narración oral (conversación mediada por entrevista semiestructurada) con la narración escrita (autoescritura), emergieron datos que sumaron a la interpretación.

Dicho lo anterior, se presenta a continuación el marco del diseño metodológico del estudio, lo que incluye las consideraciones éticas y la respuesta, siempre provisional, a la pregunta: cómo se logró realizar esta investigación de manera rigurosa, dada la implicación vital con la EM de la investigadora. Sea esta la oportunidad para comenzar diciendo al lector que hubo un infaltable para que lo anterior fuera posible: un riguroso y refinado ejercicio de la consciencia (entiéndase atención continuada y refinada), presente en cada paso y fase de la investigación, tal y como se leerá en las líneas siguientes.

El marco del diseño del estudio

Enfoque metodológico

La presente investigación se fundamentó en el enfoque cualitativo (Hernández Sampieri et al., 2011), pues su interés primordial no es estadístico y se centra en la experiencia y subjetividad de los sujetos participantes de la investigación. Tiene como principio la comprensión de la realidad que se estudia; en este sentido, se hace relevante dicho enfoque, puesto que el objeto de la investigación se relaciona con analizar las consecuencias de la presencia-ausencia (y con ellas la pertinencia, actualidad y necesidad) de experiencias emocionales y conductuales, como

el amor y el amar, en el marco de la relación médico-paciente durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y permanencia de la enfermedad huérfana denominada esclerosis múltiple.

Paradigma

En esta investigación se trabajó desde el paradigma interpretativo, por cuanto se quiso llevar a cabo un acercamiento a un fenómeno de carácter bioético y social, que se desarrolla en el ámbito de la salud, dado que este paradigma “intenta interpretar y comprender la conducta humana desde los significados e intenciones de los que intervienen en la escena [investigada]” (Schuster et al., 2013, p. 121).

Población y muestra de la investigación

La presente investigación se realizó con personal médico (neurólogo, epidemiólogo, neuropsicólogo) tratante de EM y pacientes con dicho diagnóstico. La delimitación de esta población y, por tanto la muestra, se dio por su interés en participar en el estudio; lo anterior, implicó un muestreo por conveniencia, en colaboración de la técnica bola de nieve y la figura de portero. Así, la muestra final del estudio estuvo conformada por 6 pacientes (4 mujeres y 2 hombres) y 5 profesionales del personal médico (3 mujeres y 2 hombres), quienes contaban con disponibilidad y motivación para participar.

Criterios de inclusión de la muestra

Personal de la salud (neurólogos, epidemiólogos, neuropsicólogos):

- « Experiencia en el tratamiento de la EM o vinculados a un programa de manejo de pacientes con EM.
- « Que lleven mínimo cinco (5) años tratando pacientes con dicho diagnóstico.
- « Que hayan tenido experiencia en comunicar el diagnóstico, acompañar un tratamiento de mínimo cinco años y proponer estrategias de mantenimiento de la salud.

Pacientes:

- « Muestra heterogénea: pacientes recién diagnosticados (1 año), con experiencia inicial (proceso diagnóstico y tratamiento: entre 2 y 7 años), con mayor progreso de la enfermedad, evolución y tratamiento avanzado (entre 8 y 20 años).
- « Con experiencia en tratamientos con medicina biológica.

Método de investigación

Se utilizó el estudio de caso único, entendido como “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes” (Stake, 1999, p. 11). En este sentido, el método de estudio de caso único permitió la comprensión de las situaciones que son particulares a los contextos en los cuales se realizó la investigación.

Además, dada la experiencia de la investigadora del estudio, ya mencionada desde la introducción, se complementó el diseño metodológico con la autoetnografía⁵, con la intención de buscar:

Un tono disruptivo mediante la voz personal del autor, la ausencia de un anhelo de objetividad, la suspensión de un punto de construcción de verdad neutral. Con este método la corpo-subjetividad que narra, esto es, el autor o [investigador], se encuentra envuelto en el discurso que realiza, forma parte de la trama, como parte del tejido narrativo, o sea, texto vivo y con rostro. (Calderón Rodelo, 2021, p. 16)

Técnicas para la recolección de la información

Se utilizaron dos herramientas que posibilitaron recolectar la información para alcanzar los objetivos propuestos: entrevista semiestructurada y autonarración escrita. Todos los participantes, tanto médicos como pacientes, fueron entrevistados; de manera voluntaria, hubo quienes complementaron sus testimonios con la auto narración escrita, a partir de las orientaciones de la investigadora, buscando con ello llegar al punto de la saturación de la información (Hernández Sampieri et al., 2011, p. 426).

Es importante anotar que “la empatía, la horizontalidad, la prosocialidad y la afectividad son claves en el tejido de las prácticas [investigativas]” (Balvín Herrera et al., 2020, p. 10); este estudio se orientó por tales principios, de ahí que el marco de la ética acompañó este tema sensible, tal y como se verá líneas más adelante en los aspectos éticos de la investigación.

⁵ Forma narrativa de producción de conocimiento (Blanco, 2012).

Instrumento para organizar y sistematizar la información: matriz de análisis categorial

La información obtenida en las entrevistas se transcribió y organizó mediante una matriz categorial construida por la investigadora; en un segundo momento, se realizó la lectura analítica de los datos para reconocer las categorías y subcategorías de análisis y su vínculo.

En el acápite “Resultados” se verá la alusión a los participantes, así: Participantes Pacientes: PP1, PP2, PP3, PP4, PP5, PP6. Participantes Médicos: PM1, PM2, PM3, PM4, PM5.

En cuanto a las fases de la investigación, fueron cinco:

Primera fase: planeación del diseño metodológico y ruta para conformar el grupo de participantes de la investigación. En este ciclo, se presentó la propuesta de investigación a la Universidad El Bosque (ya que el posdoctorado se desarrollaba allí) y, posteriormente, a la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad Católica Luis Amigó (para asuntos de publicación del libro resultado de investigación).

Segunda fase: se invitaron los posibles participantes de la investigación, que cumplieran con los criterios de inclusión, a formar parte de la misma. En la medida en que se obtuvo su aceptación, se incluyeron en un grupo de WhatsApp, para facilitar la comunicación. Según las disponibilidades horarias de cada uno, se programaron los encuentros para el consentimiento informado y las entrevistas semiestructuradas.

Tercera fase: se invitó a los participantes a realizar una auto-narración escrita que complementara los testimonios dados en la entrevista, con el propósito de lograr la saturación de la

información. El libro se completó en su primera versión, y se entregó al asesor del postdoctorado para su revisión, realización del prólogo y aval.

Cuarta fase: se invitó a los participantes a una reunión conjunta, para socializar los resultados preliminares de la investigación, los cuales saldrían a la luz, vía la publicación de un libro resultado de investigación. Con sus aportes y reflexión a estos resultados, la propuesta editorial se da por terminada.

Quinta fase: los resultados se socializaron en la Universidad El Bosque (Postdoctorado en Bioética) y el libro se entregó a la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad Católica Luis Amigó, para ser enviado a pares externos.

Sobre la posibilidad del sesgo y los conflictos de interés

Durante toda la indagación cualitativa se pretendió realizar un trabajo de calidad que cumpliera con el rigor de la metodología de la investigación. Se prefiere utilizar el término “rigor”, en lugar de validez o confiabilidad (enfoque cuantitativo), en consideración a las particularidades propias del enfoque cualitativo (Given, 2008).

Para este estudio, en particular, se puede hablar de sesgos que pudo tener la investigadora, en vínculo con posibles conflictos de interés, ya que tiene un diagnóstico de esclerosis múltiple desde hace 20 años, lo cual puede prestarse al prejuicio de pensar que esto afectará de manera contundente la investigación y sus resultados.

En este sentido, se advierte, con transparencia, su vínculo e interés con y por el estudio de la enfermedad EM y, además, su experiencia vital en función de la relación médico-paciente en el marco de dicha enfermedad (muchas veces interpretada por ella misma de manera negativa, y otras, pocas, de manera positiva).

En cuanto a los conflictos de interés, “estos se refieren a condiciones en las que el juicio profesional que implica un interés primario (bienestar del paciente, integridad de la investigación, ética, enseñanza) tiende a ser influenciado por un interés secundario” (Caballero et al., 2008, p. 631). La investigadora de este estudio declaró que no presentaba intereses secundarios que afectaran los intereses primarios de esta investigación, a saber:

- « Conflictos de intereses financieros: esta investigación fue costeadada por la propia investigadora y no estuvo sujeta a ninguna solicitud de entidades públicas o privadas; además, esta investigación no se benefició de ningún modo económico o financiero.
- « Conflictos de interés éticos: en esta investigación no se dañó a los participantes de ningún modo intencional, ni física, emocional o psíquicamente hablando. Aun teniendo en cuenta la sensibilidad del tema, no se minimizaron ni exacerbaban los *códigos in vivo* de los participantes, para, en este sentido, no disminuir la calidad de la investigación; se cuidó, así mismo, la tendencia a favorecer, o no, el análisis e interpretación de la información, garantizando, eso sí, la publicación y socialización de los resultados de manera transparente, fueran cuales fueran.
- « Conflictos de tipo intelectual: esta investigación no fue requisito para ningún tipo de clasificación, ascenso o reconocimiento, ni en el ámbito laboral, ni académico de la

investigadora. Quizás, el único conflicto de este tipo fue que, si la investigación llega a culminarse, la investigadora será postdoctora, lo cual, sin embargo, en Colombia no trae ningún tipo de ascenso en el escalafón docente ni aumento salarial en la universidad; el único reconocimiento puede ser a nivel personal, ya que ella misma considera un logro ético poder investigar, de forma tranquila, sobre la enfermedad que la ha acompañado por 20 años.

Ahora bien, un sesgo, por definición, “es un error sistemático que aleja un hecho de la realidad” (Caballero et al., 2008, p. 628). En este sentido, y con lo expresado en el párrafo anterior, se advierte que un posible sesgo de la investigadora se relacionaba con el *sesgo de publicación*, en cuanto pudo presentarse la tendencia a divulgar resultados o muy positivos o muy negativos, lo cual deviene, a su vez, del *sesgo de recolección*, del *sesgo de análisis* y del *sesgo de interpretación de la información*.

Se puede, entonces, afirmar que:

Aunque se generen nuevos mecanismos o formas de manejo de conflictos de interés [y sesgos] para la investigación ..., siempre será la conciencia del investigador, la virtud fundamentada por su propia moral y los principios éticos [y bioéticos], los que deben regir su actuar durante todo el tiempo que realice su vocación, en pos de proporcionar un bien al prójimo y a la sociedad en la que participa. (Pinto-Pardo, 2014, p. 1)

Es importante anotar que desde el enfoque cualitativo los sesgos se comprenden como una oportunidad para refinar el estudio, en vez de afectarlo; en este sentido, la postura del investigador cualitativo es *explícita*, lo que significa que el investigador reconoce sus propios valores y creencias, incluso estos son fuentes de datos parte del estudio (Hernández Sampieri et al., 2011, p. 44).

Se parte de saber que la “objetividad” propiamente dicha, y al cien por cien, no existe, dada la subjetividad del investigador. Lo que sí puede intentar el investigador es buscar la aproximación a la objetividad de los instrumentos que usa, en este caso particular, las guías de entrevista semiestructurada; en este sentido, la *objetividad del instrumento* es el “grado en que el instrumento es o no permeable a la influencia de los sesgos y tendencias de los investigadores que lo administran, califican e interpretan” (Mertens, 2010).

Se usaron, entonces, dos herramientas para disminuir la posibilidad de sesgos:

Primera, con el instrumento (guía de entrevista semiestructurada): formato de evaluación de entrevistas cualitativas basado en Creswell (2005), se realizaron preguntas autodirigidas, pero también en triangulación con el asesor, como:

- « ¿La guía de entrevista funcionó? ¿Qué puede mejorarse de esta?
- « ¿Fue un entrevistador empático, activo y atento durante todo el tiempo de la entrevista?
- « ¿El entrevistado tuvo reacciones emocionales durante la entrevista que el entrevistador supo gestionar?
- « ¿Cuál información no contemplada originalmente emergió?
- « ¿El entrevistado se mostró tranquilo, honesto y dispuesto en sus respuestas?
- « ¿El entrevistador evitó influir en las respuestas de los entrevistados?

Segunda, con el proceso y productos de la investigación se tomaron en cuenta los criterios de Hernández Sampieri et al. (2011):

- 1. Credibilidad:** denominada también “máxima validez”. Se trata de que la investigadora haya captado el significado profundo de los testimonios y experiencia de los participantes. Tiene que ver, además, con la capacidad para transmitir, vía el lenguaje, las emociones, pensamientos, sentimientos y posturas de los participantes.
- 2. Transferencia (aplicabilidad de resultados):** significa que parte de los resultados de la investigación pueden aplicarse en otros contextos y, por tanto, pueden ser útiles a otros investigadores. Será parcial, en tanto, cada investigación arroja resultados propios vinculados a las intersubjetividades involucradas en el estudio. En el caso de esta investigación, la muestra heterogénea aporta a este criterio.
- 3. Confirmación o confirmabilidad:** se trata de demostrar que la investigadora minimizó sesgos, prejuicios y tendencias; en este sentido, este criterio se vincula con la credibilidad. En última instancia, la herramienta más importante usada por la investigadora, para lograr “apartarse” lo máximo posible, sin abandonar su propósito ni la vertiente autoetnográfica, fue estar atenta de manera consciente, vía la reflexividad⁶, a lo que iba sintiendo y pensando, a medida que ordenaba, analizaba e interpretaba la información y los datos; lo anterior, la llevó a construir una lista de prejuicios, mitos, creencias y posibles distorsiones vinculadas al objeto de investigación. Este ejercicio lo continuó haciendo hasta el último día en el cual escribió este libro.

⁶ A esto se añade el conocimiento teórico y experiencial vital del mundo de las emociones, sentimientos y afectos; lo anterior puede corroborarse vía su producción intelectual, en la cual se ha preocupado por estos temas, desde su propia experiencia vital, en vínculo con lo conceptual y teórico.

Aspectos éticos de la investigación

Caracterización de la investigación de acuerdo con el umbral de riesgo

La presente investigación se consideró *investigación con riesgo mínimo*, en tanto se empleó una técnica de recolección de información como la entrevista semiestructurada, con la cual no se buscó manipular ni modificar la conducta de los sujetos, ni someterlos a procedimientos invasivos o medicamentos de ninguna clase; en este sentido, las probabilidades de afectación del sujeto fueron mínimas, ya que se guardó el debido proceso empático y de rigor cualitativo, que salvaguardó el universo emocional de los participantes (Ministerio de Salud de la República de Colombia, 1993, Resolución 8430, Artículo 11).

Ahora bien, se sabe que el umbral de riesgo está definido por el contenido de la información recolectada, en términos del tratamiento de datos privados y sensibles (Congreso de la República de Colombia, 2012, Ley 1581, artículos 5 y 6). En este sentido, para los propósitos de esta investigación se consideraron como datos sensibles, aquellos relacionados con las emociones, pensamientos, sentimientos, concepciones, creencias, representaciones y valores que, en el marco de la relación médico-paciente, los participantes expresaron al entrevistador, ya que ellos revelaron, de manera directa, su experiencia en el marco de la enfermedad.

En cuanto al tratamiento de los datos sensibles antes mencionados, los participantes dieron su autorización explícita para esto, por medio del consentimiento informado, el cual, antes de iniciar la aplicación de los instrumentos, les fue explicado y posteriormente refrendado por cada uno de ellos y por la investigadora, como muestra de aceptación y cumplimiento de lo allí

expresado. Además, dadas las normativas en el marco de la investigación en salud, se grabaron los encuentros referidos al consentimiento informado, lo cual incluyó dos testigos. Las evidencias reposan en los archivos personales de la investigadora y están disponibles, de ser el caso.

Los participantes de esta investigación fueron mayores de edad y no presentaban ningún tipo de discapacidad cognitiva que les impidiera, por su propia voluntad, hacer parte del estudio; en este sentido, se consideraron conscientes de lo que realizaban y de las técnicas empleadas; además, sabían que en cualquier momento del estudio podían declinar su intención al tratamiento de sus datos, sin consecuencia alguna, ni personal, ni económica, ni emocional, ni física.

El tratamiento de los datos privados y sensibles se realizó, en las distintas fases de la investigación, acudiendo al principio de confidencialidad, que desde una perspectiva ética está asociado con el concepto de privacidad (Wiles et al., 2006). Asegurar la confidencialidad significa que lo que se ha conversado o dicho no será “repetido, o por lo menos, no sin permiso” (Wiles et al., 2006, p. 2). Aún dicho lo anterior, es bien sabido que, en el devenir de una investigación como la presente, la absoluta confidencialidad no tiene sentido, sería impráctica y estaría faltando a uno de los compromisos éticos importantes: divulgar los hallazgos. Ahora, lo que sí hizo esta investigación fue no divulgar información que permita identificar a los participantes, ni a su entorno médico ni familiar o laboral, y trató de proteger su identidad a través de distintos procesos para anonimizarlos y resguardar la información y los datos, así:

1. Registro y archivo de información con códigos que solo conocía la investigadora; de esta forma, el anonimato es un medio para cumplir con el respeto a la confidencialidad.

2. No solo basta con la anonimización de los datos; se incluyó, además, la confidencialidad de los registros e información recolectada y se aseguró que nadie, aparte de los responsables de esta, tuvieran acceso a ella. En el caso particular de esta investigación, lo anterior fue posible, en tanto la investigadora fue la única con acceso a la información, y en los casos que se requirió, su asesor, quien guardó la misma confidencialidad.
3. En cuanto a la publicación de resultados, la regla fue, que “los datos deberían ser presentados de tal manera que los entrevistados fueran capaces de reconocerse a ellos mismos, mientras que los lectores no deberían poder reconocer a los primeros” (Grinyer, 2002, p. 1).
4. La información y datos de la investigación reposa en el computador personal de la investigadora; las grabaciones de entrevistas fueron nombradas por siglas y archivadas, también de forma digital, bajo el resguardo de la investigadora.
5. El acceso a los resultados de la investigación, para las personas participantes, se garantizó por medio de la socialización privada de resultados, antes de cualquier publicación, contribuyendo así al cumplimiento ético de responsabilidad investigativa y escucha atenta a las posibles devoluciones de los participantes.
6. La información y datos de la investigación se resguardará por 5 años; luego de transcurrido este tiempo, se eliminará.

El tratamiento de los datos sensibles tuvo, para este estudio, una finalidad científica y académica, razón por la cual se describió y se cumplió todo lo anterior.

Consideración de principios éticos en investigación, según Declaración de Helsinki y Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos

De acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial [AMM], 2013) y a las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas [CIOMS] & Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017), y debido a que la investigación se consideró con *riesgo mínimo*, esta se desarrolló conforme a los siguientes criterios (adaptados para esta investigación cualitativa); téngase en cuenta que al finalizar cada criterio se expresa con cuál principio de la Declaración se vincula, así: P.G. # (Principio General número); así mismo, se expone el vínculo coherente y consistente con las pautas éticas (CIOMS & OMS, 2016), las cuales expanden los principios de la Declaración:

- « Promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los participantes, y en este sentido, considerar lo mejor para los mismos, respetando las normas éticas que guían la investigación científica (P.G. # 3, 4, 6, 7).
- « El progreso de la medicina se basa en la investigación (y en este caso particular, el progreso vinculado a la investigación sobre la presencia-ausencia del amar en el marco de la relación médico-paciente durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y permanencia de la esclerosis múltiple, EM), que, en último término, debe incluir seres humanos, con un propósito de comprensión y mejoramiento de las condiciones asociadas a la salud física, emocional y psíquica (P.G. # 5).

- « La generación de nuevo conocimiento que interesa a esta investigación, no está por encima de los derechos y los intereses de las personas que participan en el estudio (P.G. # 8).
- « Es deber del investigador proteger la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información de las personas que participan en la investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación recae sobre el investigador, y no sobre los participantes, aunque hayan otorgado su consentimiento (P.G. # 9).
- « Este estudio considera las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en Colombia (P.G. # 10).
- « Esta investigación ocasionó un daño mínimo al medio ambiente, relacionado solo con el uso de tecnologías de la información y la comunicación (uso de computador para entrevistas vía ZOOM, por ejemplo; comunicación vía telefónica o WhatsApp), que puedan ocasionar consumo energético y emisión de CO₂. Contrarresta lo anterior, el hecho de que los participantes e investigadora no estuvieron obligados a desplazarse a ningún lugar, lo que representa no uso de transporte privado o público, y en el momento actual (2023, siglo XXI), menor riesgo de contagio (Covid-19) (P.G. # 11).
- « La investigadora, así como su asesor, son profesionales que cuentan con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas; la una, es psicóloga y doctora en filosofía; y el otro, médico y doctor en bioética, lo que asegura un apropiado perfil para el adecuado desarrollo investigativo (P.G. # 12).

- « El riesgo que se presentó en esta investigación se relacionó con la sensibilidad de la información recolectada, ya que se vincula directamente con la experiencia en el marco de la enfermedad (EM) de los participantes. Dicho riesgo fue, en todo caso, emocional; se aminoró con la experticia en gestión emocional de la investigadora. Así mismo, se tiene presente que:

La bioética se concibe como el uso juicioso del diálogo para formular y resolver dilemas y diferencias derivadas de intereses divergentes de distintos grupos. Se afirma que el planteamiento de este tema es de incumbencia bioética por excelencia, pues en ninguna otra parte se ve con tal claridad qué obligaciones impone la armonización de perspectivas muchas veces contradictorias (Pinto-Pardo, 2014, p. 1) (P.G. # 16).

- « Esta investigación comparó los riesgos y los costos para las personas que participaron en el estudio, con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o grupos afectados por la enfermedad que se investiga (EM). En este sentido, los beneficios fueron mayores que los costos, y se pudo aportar de manera honesta e importante a la producción del conocimiento científico que sobre EM se da alrededor del mundo (P.G. # 17).
- « En esta investigación se pudo hacer frente de manera satisfactoria a los riesgos emocionales, de dos formas: primera, con la debida prevención, realizada vía el lenguaje, al interactuar con los participantes (entrevistas); segundo, mediante la aplicación de herramientas de gestión emocional que protejan el psiquismo y el universo afectivo de los participantes (P.G. # 18).
- « Los participantes en la condición de “pacientes” de esta investigación son particularmente vulnerables por el diagnóstico de EM; aun así, el estudio se justificó en tanto respondió a las necesidades psíquico-emocionales de este grupo poblacional, y a los intereses del avance médico

en asuntos tan sensibles e importantes para la bioética, como la relación con un paciente diagnosticado con una enfermedad crónica. Además, este grupo se benefició de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de esta investigación (P.G. # 19 y 20).

- « El proyecto y el método de este estudio se encuentran justificados en el protocolo de investigación, en el cual se mencionan las consideraciones éticas y cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. Incluye, además, información sobre financiamiento, posibles conflictos de interés y otra metodología de interés (P.G. # 22).
- « Se tomaron las precauciones necesarias para resguardar la intimidad de las personas que participan en la investigación y la confidencialidad de su información personal; para lograrlo, los datos e información recolectada se salvaguardaron bajo el cuidado único de la investigadora (P.G. # 24).
- « Todos los participantes de la investigación fueron capaces de dar su consentimiento informado, lo cual se demuestra con su firma voluntaria y aceptación consciente. En dicho documento reposa toda la información concerniente a la investigación (aspectos metodológicos, financieros y otros básicos). Cada uno de los participantes fue notificado del derecho de contribuir o no, en la investigación, y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se prestó especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante. Todos fueron informados sobre los resultados generales del estudio (P.G. # 25 y 26).
- « Se tienen a disposición del público los resultados de la investigación, tanto los negativos e inconclusos, como los positivos (P.G. # 36).

En vínculo con la información anterior, y de acuerdo con las pautas éticas (CIOMS, 2017), esta investigación que, se recuerda, es de *riesgo mínimo*, se acogió de manera consistente con las siguientes pautas (solo se describirá aquella pauta que no está contemplada de forma explícita en la Declaración de Helsinki y que es fundamental para esta investigación -Pauta 22-; las demás se hicieron explícitas en los criterios arriba mencionados de la Declaración):

- « **Pauta 1:** el valor social y científico de la investigación, con su responsabilidad frente al respeto por los derechos.
- « **Pauta 3:** distribución equitativa de beneficios y cargas en la investigación.
- « **Pauta 6:** atención a las necesidades e información de los participantes.
- « **Pauta 9 y 10:** papel fundamental del consentimiento informado.
- « **Pauta 12:** recolección, almacenamiento y uso ético de la información de la investigación.
- « **Pautas 13, 14 y 15:** responsabilidad en la investigación con personas y grupos vulnerables.
- « **Pauta 22:** uso de datos obtenidos en línea y de herramientas digitales en la investigación relacionada con la salud. Es de mencionar que el procedimiento de toma de consentimiento informado se hizo de manera digital: mediante ZOOM o Google Meet, grabado, con los dos testigos requeridos y con firmas digitales.
- « **Pautas 24 y 25:** rendición pública de cuentas sobre la investigación y conflictos de interés.

Se tuvieron en cuenta, en coherencia con lo dicho hasta aquí, los requisitos éticos de Ezekiel Emanuel (s.f.), así: valor social, validez científica, selección equitativa del sujeto, proporción favorable de riesgo-beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado, respeto a los sujetos inscritos e investigación participativa basada en la comunidad.

Dos precisiones finales:

1. En esta investigación los participantes no fueron usados o utilizados de ninguna forma y para ningún fin, salvo para el ya expresado, el cual, en principio, es ético; en este sentido, se considera que la relación investigador-participante fue horizontal.
2. Se tiene en cuenta la Resolución 2665 (Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia, 2018), por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014, en cuanto al derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada, como herramienta para manifestar el consentimiento libre, completo e informado con antelación.

Resultados

Yo sólo ofrezco *modi res considerandi*, posibles maneras nuevas de mirar las cosas. Invito al lector a que las ensaye por sí mismo, que experimente si, en efecto, proporcionan visiones fecundas: él, pues, en virtud de su íntima y leal experiencia, probará su verdad o su error.

(Ortega y Gasset, 1914, p. 33)

Los siguientes apartados relatan de manera interpretativa aquello que, en la voz de los participantes de esta investigación, la investigadora del estudio pudo comprender, aunar e integrar, recurriendo, por supuesto, a su propia experiencia como paciente diagnosticada con EM; sepa el lector que el rigor está presente en las interpretaciones, toda vez que ella, la investigadora, es consciente de lo que significó cumplir el doble rol que la autoetnografía permite, tal y como se había expresado.

Resultado uno⁷. Las características de la relación terapéutica entre médicos y pacientes que se encuentran vinculados por el diagnóstico o tratamiento de la EM

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune que se caracteriza por la afectación del sistema nervioso, lo cual puede llevar a una variedad de síntomas que, en muchas ocasiones, desorientan al paciente, la familia, e incluso, al mismo personal de la salud. Solo cuando se presenta recurrencia y empeoramiento, el diagnóstico, que de por sí suele ser demorado y a veces ambiguo, plantea una serie de retos éticos para todos los implicados: ¿Cómo se informa al paciente y a su familia? ¿Cuál es la mejor manera de hacerlo? ¿Considera el médico el impacto emocional que puede traer consigo dicho diagnóstico?

Estas y otras preguntas son el marco en el cual este apartado se centra para describir las características de esa relación terapéutica entre médicos y pacientes, vinculados, de alguna manera, por la EM. En el marco de dicha proximidad, se sabe que:

El ejercicio de la medicina ha planteado siempre problemas éticos y exigido del médico una elevada calidad moral, como lo demuestra la ininterrumpida serie de documentos deontológicos que jalonan la historia de la medicina occidental, desde sus inicios en la época hipocrática hasta la actualidad. (Gracia, 1995, p. 29)

Preguntarse, entonces, por las características de esa relación significa, por lo menos, considerar dos asuntos: uno, que en el complejo entramado de lo que constituye un diagnóstico de una enfermedad grave como la EM, no solo interesa la orientación a la cura física del paciente y al cuidado y tratamiento de la afectación orgánica, sino que otros asuntos, cobran relevan-

⁷ Responde al objetivo específico uno de la investigación, a saber: Describir las características de la relación terapéutica entre médicos y pacientes que se encuentran vinculados por el diagnóstico o tratamiento de la EM.

cia; por ejemplo, el buen trato, la respuesta asertiva, la comunicación honesta, clara, precisa, pero sobre todo compasiva. En una expresión: el cuidado como ética mínima⁸, entendida como:

Una ética dialógica, que se cuida de hacer justicia al ser autónomo y dialógico del hombre y exige por ello, sin remilgos, un mínimo moral: que sólo se consideren normas justas las que han sido queridas por los afectados, tras un diálogo celebrado en condiciones de simetría. (Cortina, 2000, p. 9).

En este estudio, se conocieron testimonios de los pacientes que dan cuenta de que esta ética mínima del cuidado no está presente, por lo menos al momento de comunicar el diagnóstico:

Angustia, mucha angustia, no sabía qué pasaba, sentía mucha incertidumbre, sentía miedo, de pronto por no saber qué era lo que tenía. Eso era lo que sentía, miedo y de pronto en algunos momentos me sentía triste, aunque yo creo pues que nada como cuando me dieron el diagnóstico, porque el diagnóstico fue todavía como más traumático. (PP1)

Me evaluaron dos neurólogos entre secretos. Se hablaron entre ellos, no me dijeron nada a mí, sino que llegó el neurólogo, pues el más de esa clínica y le dijo al neurólogo jovencito que sí, que parecía que sí, pero no me dijeron nada; se hablaron entre ellos. Cuando yo llegué al hospital y quedé hospitalizada se desataron más síntomas. Ya no era solo lo del pie, sino que empecé a sentir como toda esta parte, como la sensación de plástico que yo tocaba y no sentía, sentía raro, se me despertaron como varios síntomas, entonces no le presté mucha atención, yo solo esperaba como el diagnóstico. En ese tiempo, a ver, fueron como 20 días esperando resonancias, más de 20 días, duré casi un mes esperando resonancias. (PP1)

“Rabia, confusión, sinsentido, abrumación, soledad. Ya no había nada por qué seguir adelante después de ese diagnóstico ... si el médico lo hubiera dicho diferente, pues habría sido de pronto menos traumático” (PP4).

⁸ Alusión a la expresión de Cortina (2000).

El cuidado, una expresión que se ha vuelto tan común, hasta el punto de naturalizarla y creer por ello que la hacemos bien. Pero no se distraiga el lector pensando que sabemos cuidar; aquí viene la primera condición del cuidado: hay que saber hacerlo. Y si hablamos del ámbito de la salud, el asunto se complejiza, toda vez que “se supone” que en dicho contexto saben cuidar al enfermo o a aquel que requiere ayuda y apoyo en el marco de la enfermedad.

El cuidado es una acción que requiere consciencia y atención al detalle: no se cuida solo el cuerpo y el órgano afectado; ha de cuidarse la palabra, el gesto y la relación. Leonardo Boff (2002) menciona que el cuidado es “esa *condición* previa que permite la eclosión de la inteligencia y de la amorosidad. Es el orientador anticipado de todo comportamiento para que sea libre y responsable, en fin, típicamente humano” (p. 93). Como bien sabe el lector, a esta investigación interesa el amar en el marco de esa relación médico-paciente; aquí, entonces, aparece por primera vez: la amorosidad, como expresión vinculada al amar; emerge para comprender el cuidado.

¿Qué se pide al médico que cuida en ese primer momento al comunicar el diagnóstico? Para desarrollar la reflexión, acudiremos, en primer lugar, a testimonios de los pacientes en los cuales plantean lo que se hizo, para reflexionar en lo que, según ellos mismos, debió hacerse. Más que un juego de palabras es la confrontación con aquello que los pacientes desearon al principio, cuando se enteraron de que padecían una condición grave. ¿No sería este el momento por excelencia para una asertiva compasión en el lenguaje de parte del médico?

Me hicieron las resonancias; cuando llegaron las resonancias me dijeron que me tenían que hacer una punción lumbar; después de la punción lumbar, el médico, una vez, entró como a las

nueve de la noche y me dijo que la vida era muy injusta y que yo sufría de una enfermedad llamada esclerosis múltiple, que buscara en internet, y salió y se fue.

... Y busqué en internet y no vi si no personas ciegas, en sillas de ruedas, vi lo más desesperanzador del mundo, pues no sabía; yo me acuerdo que yo ese día me salí, mi habitación estaba como en las que dan hacia el metro y eran como las tres de la mañana y no sabía qué iba a hacer de mi futuro, entré en una depresión horrible. (PP1)

Tuve algo muy charro, que fue que me dio como una, yo me quedé tullido completamente; eso fue algo de por ahí dos, tres minutos, pero me engarroté y me quedé así en la cama y como hasta que me fui como aflojando, soltando. Ese día me fui para urgencias y me dijeron: eso es un episodio de estrés; ah bueno, pues no como que ahondaron, no investigaron más ... después lo peor fue saber que era algo grave, de la peor manera. (PP3)

Lo anterior indica una falencia inicial en el proceso de acompañamiento, en el marco de la EM; según la experiencia de los participantes, el momento de la comunicación del diagnóstico tuvo connotaciones alejadas de ese cuidado amoroso, mencionado en líneas anteriores: poca asertividad en el lenguaje, pesimismo, falta de claridad, ambigüedad, trato poco humano; una ausencia de compasión y amor por ese otro aterrado por la novedad de algo que no conoce, pero que sabe que le cambiará la vida para siempre.

En esta misma línea del cuidado, es importante anotar que la comunicación del diagnóstico es solo el primer momento, en el cual esa relación médico-paciente comienza a gestarse, y parece ser que, contrario a todo aquello que los pacientes testimoniaron, los médicos entrevistados aseguran que se esmeran en comunicar de una manera propositiva, clara y hasta compasiva. ¿En qué radica esta diferencia de percepciones entre unos y otros? ¿Por qué la aparente contradicción? ¿La hay?

Antes de reflexionar en torno a estos interrogantes, pasemos a conocer algunos testimonios de los médicos:

Lo más importante para hablar sobre la esclerosis múltiple, sea con quien sea, es ponerse en los zapatos del otro. Con un lenguaje muy de nosotros, digamos muy cotidiano, nada técnico y cada vez que explico qué es la atención y qué es la esclerosis múltiple, entonces, y digo, vengan acá los cuidadores o los familiares, el hijo, la hija, el que sea que lo está acompañando, no pacientes, sino cuidadores.

... Yo siempre he tenido un dicho, y es que si tienes la posibilidad de servir y estar, digamos, en atención al otro, yo siempre pienso, si ese muchacho que se me sentó en frente fuera mi hermano: ¿cómo me gustaría que lo atendieran? Si esa señora que, digamos, llegó con alguna dificultad fuera mi mamá ¿cómo la atendieran? O ¿qué hicieran por ella? Entonces como que siempre lo pongo en asunción, como si fuera mi familia y yo tuviera la posibilidad de conseguirte una cita, así yo no sea secretaria, así yo no sea la que maneja la agenda, pero yo tengo la posibilidad, me toma un minuto hacerlo y tratar de conseguirte todas las citas; por ejemplo, si yo veo en la propia consulta, por la apariencia y por las quejas que pone el paciente, en que su situación económica es muy mala, pues yo hago todo lo posible para que tenga todas las citas en un mismo día, siempre trato de que sean una tras otra, de hecho, nunca he tenido problema de decirle, espéreme un momentito aquí yo voy y hablo con no sé quién, hacemos trueque de pacientes, pero es pa que no estés esperando acá en la sala tres horas, sino que te atiendo yo y sales para aquí, sales para allá como un carrusel, ¿cierto? Entonces yo siempre he tratado de hacer ese tipo de cosas, pero es porque siempre lo pienso como en esa dinámica, si fuera mi familia, ¿yo qué podría hacer por ellos? (PM1)

“Tratar de ayudarle al paciente al máximo y no recargarme a mí porque ese pues tampoco es el hecho” (PM3).

Soy una mujer convencida de que tenemos muchas herramientas para que los pacientes con esclerosis múltiple tengan una vida muy parecida al del resto de personas que no tienen esclerosis múltiple, esa es como mi visión sobre, y mi misión como profesional que acompaña a estos pacientes y eso engloba, pues como muchos momentos, ¿cierto? Engloba un diag-

nóstico temprano, engloba explicarle y acompañar al paciente en ese momento que es tan difícil que es el diagnóstico y de ahí en adelante pues una compañía en el transcurso de su enfermedad, a tomar las mejores decisiones. (PM2)

La relación médico-paciente siempre se ha considerado bastante desigual, ¿cierto? El médico está casi siempre peldaños más arriba que el paciente y como son una relación unidireccional y así se nos ha enseñado la medicina durante muchísimos años, y para mí, pues la manera de ejercer la medicina, que soy pues médica occidental, y no ejerzo nada diferente, pero es una relación un poco más occidental, sin desconocer que el conocimiento y la experiencia pues es una ventaja que tenemos nosotros los médicos, pero reconociendo que el paciente tiene que tener un rol activo en todo el transcurso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y durante el seguimiento; entonces, para mí es fundamental, en esclerosis múltiple, en migraña, porque yo soy neuróloga y veo todas las enfermedades y trato de que el paciente tenga un rol activo y eso depende también de quién sea el paciente, porque hay pacientes que, definitivamente, pues su manera de ser es simplemente seguir órdenes y obedecer y eso está bien. (PM2)

Con base en lo anterior, se comprende que para los médicos entrevistados el cuidado al momento de comunicar el diagnóstico es:

Un gesto amoroso con la realidad, gesto que protege y trae serenidad y paz. Sin cuidado nada de lo que está vivo, sobrevive. El cuidado es la fuerza mayor que se opone a la ley suprema de la entropía, el desgaste natural de todas las cosas ... Hoy necesitamos rescatar esta actitud, como ética mínima y universal. (Boff, 2003, párr. 5)

¿Cómo entender, entonces, esa aparente contradicción entre los testimonios de los pacientes y los médicos entrevistados? Este interrogante nos da paso al segundo asunto a considerar, al momento de describir las características de la relación médico-paciente: la posición subjetiva de unos y otros es diferente, en tanto la valoración de la experiencia de la enfermedad también es diferente en cada caso.

No hay manera de eludir el asunto de la valoración en el marco de la experiencia humana, máxime cuando se trata de la salud y la enfermedad; de ahí que,

la valoración es parte sustantiva del ejercicio de la intelección humana, cuando ésta se entiende de modo correcto. La intelección engloba no sólo el elemento propiamente cognitivo, lo que Zubiri llamó inteligencia sentiente, sino también el emocional, el sentimiento afectante, y el operativo, la voluntad tendente. No se trata de un estrecho intelectualismo, añadía Zubiri, sino de un amplio inteleccionismo. Inteligencia es la capacidad de formalizar las cosas como realidades, y esa formalización tiene esas tres dimensiones, la cognitiva, la emocional y la operativa. (Gracia, 2010, p. 173)

Lo anterior invita, en principio, a pensar en dos consecuencias de este segundo asunto (posición subjetiva y valoración) que se menciona. Primera, la valoración que hace el médico en relación con el paciente y la enfermedad, por lo general, está acompañada de una doble función: aquella orientada a encontrar la técnica adecuada para curar la condición, y aquella que se debate entre esa primera función y cómo hacerla de manera compasiva y amorosa, o simplemente directa, sin tacto y literal. Segunda, la valoración que hace el paciente en relación con la enfermedad, en principio, es generalmente negativa; esta “negatividad” se vincula en todos los casos, a la forma de transmisión del diagnóstico: a menor empatía, compasión y amor, menor capacidad de afrontar de forma asertiva el diagnóstico inicial y lo que viene luego.

No es un secreto que saber que se “tiene” EM impacta el psiquismo y las emociones de cualquier ser humano, en tanto este es un hecho, en el cual la valoración tiende a ser, como ya se dijo, negativa:

“Yo después de ese diagnóstico creo que fue más de un año llorando todas las noches” (PP1).

“La esclerosis, un cuento largo y complicado, porque yo creo que nada en torno a la esclerosis es simple, ¿no?” (PP6).

Sin embargo, también hay experiencias de valoración positiva en cuanto a la comunicación del diagnóstico, e incluso en el devenir de la enfermedad misma; los siguientes relatos dan cuenta de ello; póngase el énfasis en la forma no catastrófica en la que el médico inicial le invita a relacionarse con la EM:

Ese fue mi primer neurólogo que no era un neurólogo, sino que era un neurocirujano; y él apenas vio eso, me dijo: ve, mirá, yo no soy la persona indicada, lo que sí te quiero aconsejar es, ya queda a tu criterio, pero no te ensimismés, no te empeliculés, no te pongás a estudiar esto que si ese no es tu ramo, pues vos no sos ni médico, ni eso, dejá que nosotros nos encargamos de tu enfermedad, vos seguí con tu vida. Entonces, yo no sé si fue que me pegué de ese consejo que me dio el doctor, porque sí conozco muchas personas que les diagnostican cualquier cosa y se ensañan a buscar información de la enfermedad, de lo que tengan, qué puede pasar, pues un montón de cosas; entonces, yo no sé si fue que apersoné mucho de ese consejo de ese doctor, porque realmente, Gloria, yo nunca he estado preocupado por mi enfermedad. Pues yo la he tomado de una manera muy, muy tranquilo y no sé si es esa tranquilidad que tengo la que me ha ayudado, como te digo, a que no me pase nada, porque las placas siempre muestran cosas nuevas.

... Yo sé que sí puede ser muy grave, en algunos casos avanza muy rápido, en algunos casos el paciente no ayuda, porque sí se la cree y se acaba de enfermar, pero he sido como muy amigo de mi esclerosis realmente, porque he sido muy juicioso, considero yo, con el tratamiento; yo nunca he faltado a las aplicaciones, nunca he faltado a mis controles, nunca he faltado a mis citas, nunca he faltado a mis resonancias y las, tú también tienes la enfermedad, tú sabes que es muy fácil, o sea no hay que cumplir mil normas, mil reglas, mil condiciones para convivir bien con ella. Pues es llevar una vida saludable, es comer bien, es hacer ejercicio. El doctor también me dice mucho, y me dijeron desde el principio, que la mentalidad ayuda mucho, que tú no vivas en pos de la enfermedad, o no lo puedo hacer porque tengo esclerosis, o tal cosa porque tengo esclerosis, o esto no se hace porque tengo esclerosis.

... Ese fue mi primer doctor, supremamente querido, muy positivo también, muy tranquilizante, muy formal, una persona muy, muy querida. Cuando ese señor murió, a mí me dio muy duro, me dio mucho pesar, pero la persona que casi se muere con él fue mi mamá, porque ella me acompañaba muchas veces a las citas y ella era parcerita de él, pues ese señor era muy querido. No tengo más que palabras de agradecimiento.

... Mi relación con todo el personal, absolutamente con todos, con la chica de personal, con las chicas de enfermería, con la chica que está en la recepción, que fue la chica del aseo que ya está en la recepción, pues con todo el mundo, con todo el mundo yo no tengo sino gratitud, porque a mí en Medicare me han tratado demasiado bien, entonces no, esa gente son unos bacanes. (PP3)

Los testimonios anteriores hacen pensar que el asunto de la valoración tiene que ver, en lo que se comprende en este estudio, con tres procesos experienciales, es decir, subjetivos: los afectos, los vínculos y la comunicación.

Comencemos por la última, la comunicación, en tanto hemos visto la valoración que los pacientes y los médicos entrevistados dan a la misma. Se entiende en este estudio la comunicación como “apertura o camino que permite el paso de un sitio a otro” (Moliner, 2016, p. 637); esta definición permite inferir que el acto comunicativo entre médico y paciente, más que una acción tácita para informar algo, ha de ser una actitud explícita para vincularse entre sí; el paso del acto a la actitud se establece si entre ambos sujetos están presentes los otros dos procesos experienciales: afectos y vínculos.

Ese tránsito deseable de la comunicación como acto, a la comunicación como actitud, “ha de tener en cuenta que las palabras nunca expresan con exactitud las ideas ni los valores” (Gracia, 2010, p. 15) y, por supuesto, tampoco lo hace esa comunicación denominada no verbal (sin palabras), que deja a los sujetos en el entrampado universo de las interpretaciones (subjetivaciones).

En cuanto a los afectos y los vínculos, se relacionan con la valoración, en tanto fungen como “punta de lanza” que va orientando a los sujetos en relación con esas valoraciones, de ahí que la invitación, tanto para médicos como pacientes, en el marco de la EM, sea a apelar tanto al logos/razón como “a los lazos afectivos, que son aquellos que nos hacen capaces de hacer, tanto a personas como a situaciones, portadoras de valor” (Boff, 2002, como se cita en Álamo, 2011, p. 248).

Lo planteado hasta aquí va dejando unas claridades interpretativas sobre las características de la relación terapéutica médico-paciente, en el marco de la EM, que es importante recordar a modo de primera recapitulación:

- « No solo interesa la orientación a la cura física del paciente y al cuidado y tratamiento de la afectación orgánica, sino también “otros asuntos”, como el buen trato, la respuesta asertiva, la comunicación honesta, clara, precisa y, sobre todo, compasiva.
- « Se requiere, y por ende se entiende como una falencia al momento de comunicar el diagnóstico y en el devenir de la enfermedad, comprender el cuidado como ética de máximos: acciones amorosas, empáticas y afectivas.
- « La posición subjetiva de pacientes y médicos es diferente, en tanto la valoración de la experiencia de la enfermedad también lo es.
- « El asunto de la valoración tiene que ver, en lo que se comprende en este estudio, con tres procesos experienciales, es decir, subjetivos: los afectos, los vínculos y la comunicación.
- « Se espera un tránsito deseable de la comunicación como acto, a la comunicación como actitud.

Estos cinco asuntos permiten inferir cinco características que emergen en los testimonios de los participantes, unas por su presencia, otras por su ausencia; así:

- « En el devenir de la relación terapéutica, el vínculo integral (cuidado a lo físico, pero también a lo afectivo) es urgente y necesario; aquí la característica puede nombrarse como falencia en el afecto y la asertividad, o presencia de integralidad (léase atención y acompañamiento físico y afectivo), algunas veces al inicio de la relación terapéutica, y otras en el devenir (tratamiento y mantenimiento).

Entonces yo me sitúo como ese instrumento de brindarles a ellos esa oportunidad y una oportunidad integral; con la mayoría de estos pacientes una enfermedad de por vida, termino siendo amigo. Situación que viví hace 3 años y que volví a vivir la semana pasada y que no había enfrentado por el tipo de enfermedad que manejo, y se llama la muerte.

Yo los sentí a ellos desubicados [al médico y al practicante], yo sentí al neurológico como, ¡uy, parce!, estas personas tienen conceptos diferentes y están hablando desde lo técnico y no desde lo humano, porque yo fui con mi mamá esa vez y entonces mi mamá dijo, como que ¡ay, mijo!, yo estoy aquí pa' todo y yo me quedé como qué. Pero mamá es que mire, yo estudio, yo hago ejercicio, yo no voy al baño por cuenta de nadie, o sea, yo soy autónomo, yo no tengo por qué tener pesar, no mamá, yo voy bien, no tengo ningún inconveniente, en ese momentico, entonces imagínese, cuando ya el neurólogo dijo como que, ¡okay!, qué bueno que no me voy con este sinsabor de que tengo una esclerosis múltiple agresiva [lo que le dijo el practicante], sino que tengo una muy baja con respecto a las desmielinizaciones [lo que dijo el médico tratante] que me reportan. (PM4)

Estaba recién diagnosticada, me puse fue mal, por esa falta de tacto y humanidad ... pues salí muerta de la ira, y entonces mi esposo, pues también dízque esta vieja "triple hp" cómo te dice eso acabando pues el diagnóstico, pero bueno pues yo seguí con el bioenergético, y uno se psicosea que supuestamente pues se le va a dormir el cuerpo y de los nervios a mí se me durmió el brazo derecho, literal. (PP5)

- « La segunda característica apunta a la falencia comunicativa. Al parecer, en la relación terapéutica, la comunicación suele ser compleja, algunas veces por lo difícil de la enfermedad, otras por el encuentro intersubjetivo de diferencias valorativas fundamentales entre el médico y el paciente.

“En algún momento pensé de hecho que fueron negligentes para diagnosticarme, que tardaron muchísimo para diagnosticarme. ¿Por qué no me decían nada?” (PP1).

Como él, como neurólogo, tiene como tantos años con eso y los pacientes, y los trata y los trata y los trata, pues yo digo que no, él no lo ve a uno como ser humano, sino como una cifra más, como una estadística más. (PP5)

Me mandaron una medicación, pero el médico no fue como muy claro en el sentido de, venga, es mejor que se la tome en un horario definido, sino que me dijo, tómesela. Entonces yo me la estaba tomando por la noche como 50 gramos de esteroides y yo no estaba durmiendo nada. (PP2)

“Yo me sentí supremamente desinformada” (PP2).

Yo pensaba, de pronto si los médicos me hubieran prestado atención antes yo no hubiera tenido que pasar por todo esto y, o sea, no hubiera sido diagnosticada con una esclerosis tan avanzada de hecho, porque cuando yo llegué con [nombra al médico] que es mi neurólogo actual, él me decía, es que ya a vos no te sirven muchos medicamentos, te vamos a poner de una vez el natalizumab, ese ha sido mi único medicamento para la esclerosis múltiple. De una vez pues me diagnosticaron esclerosis remitente recurrente, entonces yo sí pensaba, al principio sentía como rabia, yo pensaba que era como negligencia sabiendo que yo presentaba los síntomas, yo me puse a estudiar sobre los síntomas y todo los que yo presentaba apuntaban a la esclerosis múltiple. (PP1)

Lo que pasa es que el neurólogo estaba con los estudiantes; entonces vos sabes que uno siempre es un ratón de laboratorio, así uno no se sienta así; entonces él muy feliz cuando vio las lesiones, les dijo a los estudiantes y él estaba detrás de mí, “¡Ay!, si es esclerosis múltiple!”. Se volteó así, pues, y los miraba a ellos y yo después le dije: eh, vos estabas feliz ese día, dizque no discúlpame, sino que como estaba con los estu-

diantes; y yo: no, de todas maneras eso igual no es presentación porque yo en ese momento estaba con el brazo medio muerto y hablando como enredado. (PP5)

- « La diferencia en la valoración de la enfermedad, entre unos y otros, aporta la tercera característica: una brecha comunicacional y emocional, no por diferencia de edad, etnia, lenguaje o cultura, sino por una diferencia insoslayable e imposible de “solucionar” fácticamente: los médicos entrevistados no tienen EM⁹ y los pacientes sí.

En ese momento me ofendí mucho. El neurólogo pasaba, se demoraba menos de cinco minutos y se iba, y es un neurólogo que ya es un señor, pues, puede tener toda la experiencia del mundo, pero en cuanto a la comunicación con el paciente, no era la mejor comunicación; entonces, pasaba, daba ronda, la explicación que me dijo fue como, ay no, fue una lotería en la que no participaste y te ganaste eso, y ya y es de por vida y no hay cura. Ni siquiera me daba la oportunidad de decir venga, explíqueme, no, simplemente fue como, tienes tal cosa, es una enfermedad que no tiene cura. Era muy muy al punto y listo. (PP2)

Conocí pues de boca de otro médico que hubo otra persona, hubo otra paciente que el señor no le dijo como: ay, te ganaste esto en la lotería de la vida y ya, y te tocó, y listo, y te cayó y te toca vivir con eso todo el resto de la vida, sino que ese médico fue un paso más allá y le dijo: ay, vea usted en seis meses va a estar en una silla de ruedas y no va a poder hacer absolutamente nada. Entonces ese tipo de cosas es lo que a mí me quedó: como esto no puede ser así, o sea, un médico no tiene ningún derecho, o sea, yo no sé si el señor lo hace por maldad, lo hace por, no sé, pero yo sí puse la queja; no sé de pronto qué se haya hecho, a mí me respondieron, o sea, me respondió la solicitud, me dijeron que iban a hablar con él porque, en serio, no hay derecho que un paciente no tenga idea de una enfermedad, vengan a sembrarle semejante pánico, un mismo profesional, pues que le diga, usted no va a servir en seis meses para nada, que fue lo que le dijo a esa otra paciente. (PP2)

⁹ Como ya se mencionó, a excepción de uno, de quien se hablará en las líneas siguientes.

Yo sentí un médico hablando de algo que no le estaba pasando a él, o sea, de algo que le estaba pasando a otro que no era él; eh, esto es así y va a pasar esto, nos vamos a tomar, las consecuencias de tomar son estas y estas, chao, así lo sentí. (PP4)

“¡No, qué maravilla!, yo le dije a él, usted es feliz diciéndome ese diagnóstico, dizque ‘ay no, discúlpame, sino que yo era por los estudiantes’, y yo sí, pero es que el paciente que era yo, estaba ahí” (PP5).

- « **Afectos, vínculos y comunicación conforman los tres pilares infaltables en la relación terapéutica; algunas veces están presentes con toda la asertividad posible; otras, ausentes como para dejar marcas que no tienen retorno.**

La primera que tuve con el doctor que me diagnosticó me pareció inhumano, sí, muy frío, me pareció traumático. Con otros muy humanos, extremadamente, como mi neurólogo en este momento, aunque me parece muy relajado, es como muy tranquilo, se pueden aplazar un poquito las cosas. Con las enfermeras, pues casi todas han sido ángeles, sinceramente todas son, pero sí como muy compasivas. Los médicos que tuve anteriores a la doctora que me atendió, que fue la única que me prestó atención, que era una jovencita, yo creo que esa chica estaba recién graduada, no tenía ni veinte años, no sé esa, yo creo que esa chica me hubiera podido diagnosticar súper rápido, súper humana, pero los otros no; para los otros todo era estrés, esos eran los que me parecían negligentes, que en vez de mandarme exámenes y todo eso, para mí hubo mucha negligencia. (PP1)

Cuando tuve la primera cita con la neuróloga que a mí me entiende, yo fui con mi mamá y ella nos explicó de una manera totalmente, no pues clarísima, hasta con colorcitos, literal, sacó hojas, lapiceritos de colores, o sea yo a ella la adoro, o sea mi mamá y yo adoramos a la doctora, de hecho nos la habían recomendado, una paciente que la estaba viendo a ella mientras yo tenía unos exámenes, nos dijo, miren, yo les recomiendo a esta persona, dentro del círculo de profesionales con los que mi mamá trabaja también se la recomendaron, a mí también me la recomendaron también por otra parte, o sea, la persona más recomendada. Entonces, o sea, y con

mucha razón porque es una profesional excelente y después de eso fue un peso impresionante que descargamos, yo después de eso yo dije, listo, no es lo de Stephen Hawking, voy poder seguir con mi vida, no es lo que pensaba, o sea fue una cosa que yo dije listo, voy a poder continuar. (PP2)

La neuropsicóloga fue lo máximo, que la verdad fue como un amigo diciéndole qué iba a pasar y el amigo llegaba y me decía, vea yo tengo síndrome de, cómo es, ella no pone atención en muchas cosas y a veces se le olvidan muchas cosas, entonces ella me dice, yo tengo que andar con un letrerito, mucho cuidado con el celular, la billetera, la plata, las llaves, el carro porque eso se me puede olvidar; en ese orden de ideas, yo tengo una enfermedad como la tuya, no tiene cura, igual tengo que vivir con ella y tengo que tener mi medicina que es los letreritos y cosas de esas. Entonces, empecé a notar como que venga, este tema ya no es tan técnico, no es tan medicinal ni tan desahuciado como me lo pintaron en el neurológico e inmediatamente empecé. (PP4)

- « La invitación permanente del tránsito de la comunicación como acto, a la comunicación como actitud, permite considerar la quinta característica: un lenguaje prescriptivo impera en la relación terapéutica y lidera la comunicación con el médico. En este sentido, es importante mencionar que “el lenguaje prescriptivo no describe nada ni encierra ninguna información porque las prescripciones son normas o reglas que nos guían en la acción en forma de imperativos o juicios de valor que en tanto juicios morales son universalizables” (Tealdi, 2008, p. 100).

Tenés esclerosis, te voy a dejar con mi practicante. Esa fue la primera mala situación, me dejaron con el practicante y él prácticamente me dice, listo, tenés una esclerosis agresiva, sí tenés muchas manchas, yo no sé qué, y yo: ah, por qué agresiva; es agresiva en todos los contextos. (PP4)

“Lo que sigue es esperar el deterioro, esto se lo ganó usted, es una lotería. Hay que mandarle los medicamentos y a esperar a ver cómo va reaccionando. No hay nada más que hacer” (PP6).

Sobre el interrogante en suspensión

Llegados a este punto, hemos de volver sobre un interrogante: *¿cómo entender*, entonces, esa aparente contradicción entre los testimonios de los pacientes y los médicos entrevistados, en relación con el cuidado en la comunicación (en cualquier momento de la relación terapéutica)? Recuerde aquí el lector que, en general, los pacientes participantes tienen una valoración negativa del asunto, y los médicos, una positiva; es decir, parece como si los unos no se comunicaran con los otros, dados estos testimonios tan disímiles.

Para proponer posibles reflexiones sobre el asunto anterior, hemos de considerar, en primera instancia, que “el hombre es un género literario y una especie narrativa” (Mainetti, 2008, p. 167); en este sentido, como género, alude a “grupo constituido por ciertas cosas iguales entre sí por ciertos caracteres que se consideran, y distintas, por otros caracteres de otras comprendidas con ellas, en un grupo más amplio” (Moliner, 2016, p. 1254). Esta definición de género recuerda la primera comprensión y posible claridad al interrogante en cuestión, que ya se había mencionado: la posición subjetiva de pacientes y médicos es diferente, en tanto la valoración de la experiencia de la enfermedad también lo es; esta es la primera premisa para comprender la diferencia en los testimonios de ambos grupos de participantes.

Esas cosas iguales entre sí aluden al marco que vincula la relación terapéutica: la EM; esas “distintas”, aluden a la brecha ya mencionada: no es posible comprender completamente la experiencia subjetiva de la enfermedad, si esta no se tiene; más aún, si se tiene, siempre la experiencia será distinta. Este “género literario” que somos como sujetos, nos lleva a narrar nuestra historia como pacientes de una manera, y como médicos de otra. La pregunta para aquellos implicados en la relación terapéutica sería: ¿es posible construir una narrativa bioética? Al respecto, Kottow (2016) menciona que,

desde los inicios de la bioética, se presenta y agudiza el conflicto entre biomedicina científica basada en evidencia y la bioética preocupada de valores personales y participativos expresados en el consentimiento informado. La medicina terapéutica y la investigación biomédica propician la participación autónoma de pacientes y probandos, la cual se expresa en la narrativa que destaca los valores existenciales de cada persona y el contexto social donde vive. Las humanidades médicas son convocadas para sensibilizar a los profesionales de la salud en sus tareas. Su influencia por elevar los elementos narrativos en la comunicación biomédica ha sido insuficiente y de influencia decreciente, su aporte ancilar a la bioética narrativa no ha logrado evitar un academicismo extremo y una irrelevancia social de la disciplina bioética que está en riesgo de ser marginada, desoída y precipitada en una crisis de validación. (p. 59)

En esta investigación, y a partir de los testimonios de los participantes, tanto pacientes como médicos, se comprende e interpreta la narrativa bioética como esa actitud comunicacional asertiva, empática y afectiva que tiene en cuenta la realidad personal del sujeto, sus posibilidades e imposibilidades, sus valores y valoraciones, y, por supuesto, su permanente posibilidad de transformación. La narrativa bioética sería, entonces, una invitación permanente, tanto para pacientes como médicos, en el marco de la relación terapéutica; esta narrativa podría tener consecuencias fácticas en el proceso de la enfermedad de los pacientes, por un lado, y el acompañamiento y la cura de parte de los médicos, por el otro.

La misma neuróloga me dijo, ya es decisión tuya si tú te vas a enfocar en la enfermedad o te vas a enfocar en seguir viviendo, porque vas a seguir viviendo perfectamente, tranquilamente; tú vas a mirar, tú decides si empiezas a decir que es que tú eres una enferma, que tú estás enferma y no puedes hacer nada, o la actitud tuya es de, pues sí, tengo algo, pero sigo viviendo así como otra persona que tiene no sé, diabetes, hipertensión, pues sigue con la vida, pero tiene un diagnóstico; eso sí, no vas a ser como otras personas que llegan a una negación de decir: yo no tengo nada y no me voy a hacer

nada; o sea que es el riesgo que también se corre porque ella me explicó también, que ella me dijo que no vas a mostrar absolutamente ningún síntoma físico, en muchas personas no se muestra ningún síntoma físico, de hecho yo no tengo ningún síntoma físico. Y me dijo: es tal que las personas dicen: yo no tengo nada; caso que se vino a colación Linda Palma, yo por ejemplo, el de Linda Palma ni siquiera sabía hasta que a mí me sucedió. (PP2)

Soy... en este momento soy... un instrumento de acompañamiento de forma integral, porque trato de ser integral, yo en el manejo de mis pacientes a los cuales, en esta enfermedad que es tan importante, que afecta toda la estructura de su vida y todos sus núcleos, les brindo calidad de vida, trato de darles la orientación mejor que hay en la academia y en el manejo integral de las cosas, porque la integralidad es lo que me parece que falta en la mayoría de tratamientos en esta enfermedad. (PM6)

Y yo le digo: doctora míreme, y me dice: no te vayás a asustar; me dice, okay, te voy a contar la historia de mi marido, mi marido acaba de ser diagnosticado por esto, esto no es el fin del mundo, estos son temas que se pueden tratar. (PP4)

Yo estaba muy coja, pues yo sigo coja, pero estaba peor, y yo le decía: doctor, mándeme porfa la planfidina, nada le cuesta, o sea, hagamos la prueba de marcha, si no sirve, ah bueno. Que no, niña, que no, mi niña; sigamos esperando entonces con eso y con lo de la neucopenia o la nicopatía, yo no sé cómo se llama eso, sigamos esperando. Y yo: no, pues no, o sea, yo dije renuncio, pedí cita con otro doctor, esta vez mujer muy recomendada, y ella se sorprendió porque me dijo: dizque, ve, pero y usted es nueva aquí. Y yo: no, pues, yo estaba con [nombre del antiguo doctor] y ¿por qué lo cambió? Y yo: porque yo ya estoy cansada de esperemos, entonces ella se quedó pues como callada, pero muy profesional pues. (PP4)

La narrativa bioética emerge, en esta investigación, como un hallazgo derivado de la falencia comunicacional expresada por los pacientes, pero también de la claridad de su importancia, manifestada por los médicos; además, surge del deseo repetido de los pacientes de encontrar en sus médicos cuidado compasivo del lenguaje. Hablamos aquí del cuidado del alma en la esclerosis múltiple, a propósito del título de este libro:

Se trata del cuidado natural asumido conscientemente de modo reflejo como valor, interiorizado de forma deliberada y hecho actitud y proyecto de vida ... Entonces, cuidemos atenta y conscientemente de todo, de nuestras palabras, de nuestros gestos, de nuestros pensamientos, de nuestros sentimientos y de nuestras relaciones, para que sean buenos para nosotros y para los demás. (Boff, 2012, p. 81)

Ahora bien, considerar al hombre como “especie narrativa” implica no perder de vista lo antes mencionado, pero, además, que el concepto alude a “conjunto de cosas a las que conviene una misma definición” (Moliner, 2016, p. 1079); esa definición es, justamente, la narrativa bioética como posibilidad para todo ser humano que cumpla con la condición de “querer, intentar y poder”; en este sentido, la relación terapéutica médico-paciente y paciente-médico ha de tener esta característica, siempre y cuando interese la cura del cuerpo, pero también del alma.

Para continuar dilucidando en torno a la aparente contradicción de los testimonios en el marco de la comunicación entre médicos y pacientes, una segunda consideración nos lleva a cambiar el concepto “contradicción” por el de contrariedad.

La contrariedad alude, para los intereses de este estudio, a dos asuntos: primero, a la “relación entre cosas contrarias ... [y segundo], a la dificultad o contratiempo; suceso imprevisto que dificulta algo” (Moliner, 2016, p. 679). Haremos énfasis en la relación entre contrarios, puesto que esta permite mencionar la contradicción. ¿Qué son esas cosas contrarias? Las subjetividades, ya lo hemos dicho. ¿Cuál es esa relación que se establece? La intersubjetividad. Así, esa contrariedad aparente no es más que una fachada devenida de la diferencia entre iguales (en el plano de lo humano), que desean (pacientes) y afirman que lo hacen (médicos); esa comunicación ética que puede transitar hacia la posibilidad de la narrativa bioética.

La segunda parte de la definición permite proponer que el “suceso imprevisto que dificulta algo” es la EM; es imprevista, como todo aquello que no se espera y que asombra con perplejidad; y dificulta ese posible devenir de la vida del paciente.

Para finalizar las reflexiones en torno a esta contrariedad comunicativa, y para corroborar algunas de las cosas hasta aquí dichas, se traen a colación los relatos de una participante que tenía el doble rol: era médica, pero también paciente diagnosticada con una enfermedad grave y crónica, que, aunque no era EM, sirvió para los propósitos de esta investigación, ya que pudo ponerse, por momentos, en una u otra postura. Es importante mencionar que este asunto del doble rol de la participante se considera como emergente, dado que la investigadora no lo conocía y solo surgió durante las entrevistas.

Es diferente cuando tengo el rol de médico que acompaña a los pacientes, que cuando soy paciente que requiero acompañamiento. En ese segundo rol, soy activa, y como médico y paciente al mismo tiempo, sé de qué se tratan las cosas y cómo hablar de par a par con mi médico tratante. Imagino que cuando no se es médico y se tiene un diagnóstico como esclerosis múltiple, ese tú a tú con el médico es diferente y a veces es lo que causa algunos inconvenientes ..., pero no deberá ser así, puesto que quien más sabe sobre sí mismo es el paciente. El *médico* acompaña ese devenir de la enfermedad con lo mejor que pueda brindar. (PM3)

Ser médica y paciente y, además, ser puente, es como contar, pues uno con una persona que conociera como de su enfermedad y sus necesidades, que lo conociera como paciente para muchas veces poderle resolver en un tiempo menor las necesidades. (PM3)

Cuando tú estás en ese mismo rol de paciente de una enfermedad autoinmune, una enfermedad crónica en la que has vivido mucho de lo que ha vivido el paciente, entonces eso hace que, aquí vuelvo al tema del amor y la empatía, entonces como aprender a tratar al otro como a mí me gusta que me traten; entonces, siempre ha sido como que yo pienso que eso me ha

servido mucho como en este programa y ha sido como una de las cosas que más empatía me generaba, pues como con los pacientes cuando estaba en el ámbito asistencial -y era precisamente eso-, porque cuando tú eres paciente, cuando tú has pasado por lo mismo que ha pasado ese paciente, puedes entenderlo un poquito más. Y entonces es como eso; y yo siento que yo he tratado a los pacientes como a mí me gusta que me traten; entonces, creo que eso sí es diferente, no pasa con todos los médicos, que por ejemplo no tienen ninguna enfermedad, no es como lo mismo, porque pues ellos conocen toda la fisiopatología, lo que genera, cómo se trata, pero pues como nunca han tenido como ese rol, entonces ahí hay como un factor diferenciador en el trato a los pacientes. (PM3)

Además, otro testimonio permite confirmar la interpretación sobre la importancia de lo que significa la postura subjetiva en el significado de la enfermedad y su valoración, cuando el médico también es paciente: “Con el fisio, él tiene hemofilia, entonces él entiende pues que cuando uno va a una aplicación pues que lo traten como de forma humana y no pues como una cosa” (PP5).

A la par, es de resaltar e introducir una característica de la relación terapéutica médico-paciente, infaltable en los testimonios, aunque resguardada por el pudor que aún el término ocasiona en el contexto médico: el amar, entendido muchas veces, y de manera más cercana para los participantes, como acciones amorosas, u otros términos como compasión, apoyo y ayuda, tal como se amplía en el apartado siguiente. En la voz de los partícipes de la investigación: “Acciones amorosas han sido básicamente todas, porque es que, a ver, acción amorosa es preocuparte por tu bienestar, decirte las cosas de una manera bonita, así sea como algo grave, algo preocupante, decírtelas bien” (PP3). “Ponerme en los zapatos del paciente, pensando siempre, ¿cómo me gustaría que atendieran a mi hermano, padre o madre, si estuviera en esta situación? Esa es la empatía y la compasión del médico” (PM1).

Resultado dos¹⁰. Las formas del amar que se suscitan durante el inicio, avance y final de la relación terapéutica médico-paciente

Comienza este apartado reiterando la ausencia del vocablo amar en los testimonios de los participantes, no porque efectivamente la acción amorosa no se realice en el marco de la relación terapéutica, sino porque no se asocia/vincula con dicha relación, en principio. Este hecho muestra que, también, en el contexto médico, el amar no es un verbo que se use de manera convencional, recurrente y frecuente como otros de uso tradicional, por ejemplo, el cuidado.

Pero, ¿qué es entonces para esta investigación amar? Antes de responder este interrogante, es fundamental anotar que, tal y como lo viene reiterando la investigadora, sus estudios y publicaciones sobre el amor, este es el gran desconocido de las sociedades, no por ausente, sino por excesivamente presente; lo anterior, ha llevado a una sesgada y disminuida comprensión del amor y del amar, con la cual el concepto y, más aún, la experiencia y expresión del mismo, se restringe solo a ciertos ámbitos (normalmente al erótico-afectivo, familiar y filial).

Lo anterior lleva a decir, de nuevo, que necesitamos aprender y reaprender sobre el amar, como un afecto y una acción, que ha de trascender a una actitud y forma de vida, sea cual sea el ámbito en el cual nos encontremos; ¿hay variaciones en el amar? Claro que las hay, pero también hay unos continuos, unos patrones que nos indican que el amar se gesta, sea en el contexto médico, familiar o filiar. ¿Es necesario entonces saber amar?:

¹⁰ Responde al objetivo específico dos de la investigación, a saber: Esclarecer las formas del amar que se suscitan durante el inicio, avance y final de la relación terapéutica médico-paciente.

Si un médico habla sobre la digestión, las gentes escuchan con modestia y curiosidad. Pero, si un psicólogo habla del amor, todos lo oyen con desdén, mejor dicho, no lo oyen, no llegan a enterarse de lo que enuncia, porque todos se creen doctores en la materia. En pocas cosas aparece tan de manifiesto la estupidez habitual de las gentes. ¡Como si el amor no fuera, a la postre, un tema teórico del mismo linaje que los demás y, por tanto, hermético para quien no se acerque a él con agudos instrumentos intelectuales! (Ortega y Gasset, 2006, p. 22)

Ortega y Gasset (2006) lo tenía claro: así como se estudia medicina, ha de estudiarse el amor; y, en este sentido, así como el médico se esmera en saber cómo curar el cuerpo del paciente, ha de esmerarse en saber cómo dirigir la cura también al alma, ámbito este del amor.

En esta investigación, y a partir de los testimonios de los pacientes, se construye un principio general que se propone como ruta de vida y trabajo: el amor-amar como posibilidad para una relación terapéutica bioética médico-paciente. La expresión “principio”, del latín *principium*, significa “acción de principiar” (Moliner, 2016, p. 2093), y esta, “pasar una cosa de no estar existiendo o haciéndose, a estarlo” (p. 2092).

Entonces, es un principio que invita a los pacientes y los médicos, por lo menos, a tres asuntos: primero, focalizar la atención y la consciencia en lo que significan las formas del amor-amar que se realizan y construyen en dicha relación; segundo, experimentar, también vía el lenguaje, el amor-amar, como parte de la relación terapéutica médico-paciente; y tercero, evaluar las formas del no amor-amar, en caso de que las hubiera, para que estas transiten y se transformen en actitudes del amor-amar.

Sobre el amor-amar y las formas del amar

Sepa el lector que la expresión amor-amar hace alusión a la intersección que posibilitan ambos conceptos, cuando se piensan de modo inseparable; para efectos didácticos, las definiciones de uno y de otro (como se entienden en esta investigación) se presentan por separado; pero, en todo caso, amor-amar es un solo término para efectos de la interpretación, en el marco de la relación terapéutica bioética médico-paciente, en la cual:

La Bioética y sus principios favorece una manera diferente de entender la relación entre el médico y el paciente, en donde se privilegia el derecho que tiene el paciente como persona con autonomía en la toma de decisiones sobre su salud y se reconoce una responsabilidad compartida que considera el impacto de factores biológicos, sociales, culturales, económicos, psicológicos y éticos sobre la atención médica y el cuidado de la salud. (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017, p. 1)

Ahora bien, sabiendo que el concepto amor es polisémico, y que la definición que se presenta a continuación solo es otra posibilidad de comprensión, el amor se entiende como un afecto con afectaciones, lo que permite inferir que todo aquello que se nombre como amor, ya de por sí, lleva la posibilidad de cambiar y afectar algo o a alguien. Además, el amor es un

afecto que vincula positivamente al sujeto con el objeto (personas, situaciones, cosas) o afecto que vincula negativamente (a la inversa) con el objeto (desamor entendido como otro matiz del amor). Entiéndase aquí que los adjetivos positivo y negativo solo quieren expresar una postura clara: el amor es el afecto, que en su vertiente positiva (afecto positivo hacia) o negativa (afecto negativo hacia) está presente en la vida del sujeto, sea para que se sienta amado o ame, sea para que sienta el desamor o no pueda amar. Siendo así, tanto el amor como el desamor se entenderían, para el tema en cuestión, como una misma vertiente afectiva con afectaciones diferentes. (López, 2018, p. 45)

Estas definiciones quieren mostrar el impacto y consecuencias que dicho afecto tiene en nosotros; sea que nos amen o no, el amor no pasa desapercibido y justamente a eso se refieren las consecuencias de afectación. Como vimos en el apartado anterior, tanto para los pacientes como para los médicos participantes, las acciones orientadas al trato digno, cálido y asertivo son valoradas, sin excepción, como positivas; por el contrario, las acciones orientadas a la valencia no amorosa son entendidas como negativas, ya que no aportan al devenir de la relación terapéutica.

El amor, además, se comprende como:

Ser capaz de un don; se entiende aquí, el capaz, aplicado a un sujeto que tiene una disposición para algo y las condiciones necesarias para ello. El don, por su parte, se entiende como una cualidad que puede entregarse, donarse. (López, 2018, p. 38)

Para el contexto que interesa a esta investigación, ese don y esa capacidad han de ser forjados por ambos protagonistas de esa relación: médicos y pacientes. El amor aquí es entendido como una capacidad que se forja, y forjar esta capacidad de amor implica el uso de la palabra y la realización de las acciones.

La idea anterior permite conectar comunicación (vía la palabra), con otras acciones (amorosas o no amorosas), en el marco de la relación terapéutica médico-paciente. Para que dicha relación pueda llamarse bioética, se ha de pensar, sentir, entender y actuar el amor como valor ético y bioético, virtud y principio, por eso se hace necesario “el aporte de la Filosofía, la Bioética y Ética Médica para investigar y estudiar la relación médico paciente en sus diferentes dimensiones: ética, médica, social y moral” (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017, p. 1).

Ahora bien, para entender el amor como valor ético y bioético se recuerda a Buttler (1726, como se cita en Siurana, 2010), con los tres tipos de acción, en relación con el amor, que aquí interesa:

1) El amor propio frío (*cool self-love*) o autointerés ilustrado, como suele llamarse hoy, permite a los seres humanos mirar más allá de sus impulsos inmediatos y planear metas a largo plazo con el propósito de maximizar la felicidad. 2) La benevolencia controla las afecciones y aversiones hacia otros. Es propio de los seres humanos cuidar de los otros. Este principio no se contradice con el anterior. De hecho la práctica de la benevolencia puede conducir a una mayor felicidad como resultado a largo plazo. 3) La consciencia es la capacidad de la reflexión moral. De algún modo representa el bien de la vida humana. En cualquier jerarquía de principios la consciencia debe estar en primer lugar. (p. 144)

Amor propio, benevolencia y consciencia, serían los tres matices de la relación terapéutica bioética: amor que comienza en el sí mismo, amor y cuidado por el otro y lo otro, consciencia como el motor de la decisión ética y la acción bioética. Dos testimonios de médicos ejemplifican lo anterior:

Entonces trato como de en las primeras consultas saber un poco cuál es el rol que va a jugar cada uno, si definitivamente va a ser un paciente que se va a empoderar y va a tener un rol activo, pues me parece súper bien y eso me encanta, y es un reto para nosotros como médicos porque son pacientes informados, son pacientes que preguntan, son pacientes curiosos y nos exigen más, o si definitivamente el paciente va a tener un rol más pasivo de simplemente va a seguir al pie de las letras las recomendaciones; también igual, me gusta educar, me gusta proponer, me gusta abrir espacios y que el paciente se pueda comunicar conmigo; y digamos como dentro de lo que se puede tener en una relación médico-paciente, con todas las dificultades del sistema, con la falta de tiempo, con que no vemos a los pacientes con la frecuencia ni las veces que quisiéramos, pues trato de tender caminos, que los pacientes

me sientan cercana, así sea por medio de un correo, o así sea pues por todos los medios de comunicación que ya podemos tener, también trato de abrir esos canales. (PM2)

“Soy un facilitador, pero el paciente debe dar de su parte, porque tampoco se trata de que vayan en contra de mi humanidad como médico; no pongo la otra mejilla para el golpe, extendiendo la mano para la ayuda” (PM4).

Para continuar con las definiciones, el amar se entiende como:

Ser capaz no de tomar iniciativas de sobrepuja sobre uno mismo, y de “exageración” [1] [cursivas añadidas], sino de estar atento al otro [2], respetar su deseo y sus ritmos [3] [cursivas añadidas], no pedir nada, pero aprender a recibir [4] [cursivas añadidas] y recibir cada don como una sorpresa de la vida, y ser capaz, sin ninguna pretensión, tanto del mismo don como de la misma sorpresa para el otro [4] [cursivas añadidas], sin violentarlo lo más mínimo [5] [cursivas añadidas]. En suma, la simple libertad [6] [cursivas añadidas]. ¿Por qué Cézanne ha pintado la montaña Sainte-Victoire a cada instante?, porque la luz de cada instante es un don. Entonces, la vida puede aún, a pesar de sus dramas, ser bella [7] [cursivas añadidas]. Tengo sesenta y siete años, pero al fin me siento, yo que no tuve juventud, porque no fui querido por mí mismo, me siento joven como nunca, incluso, si la historia debe acabarse pronto. Sí, el porvenir es largo [8] [cursivas añadidas]. (Althusser, 1992, p. 370)

Esta definición sirve para esclarecer y confrontar, vía los testimonios de los participantes, las formas del amar que se suscitan durante el inicio, avance y final de la relación terapéutica médico-paciente; las expresiones en negrilla quieren mostrar las formas, que, en principio, se encuentran en dicha relación, así¹¹:

¹¹ Es importante recordar aquí, una diferencia que Amartya Sen (1986) realiza entre simpatía y compromiso, que nos lleva a dilucidar e inferir las razones y argumentos relacionados con las formas de amar: “debemos distinguir entre dos conceptos separados: i) la simpatía y ii) el compromiso. El primero corresponde al caso en el que el interés por otros afecta nuestro propio bienestar. Si el conocimiento de que se tortura a otros nos enferma, éste es un caso de simpatía; si no nos enferma, pero creemos que es algo malo y estamos dispuestos a hacer algo para detenerlo, éste es un caso de compromiso” (p. 187). Ambas, simpatía y compromiso, son cercanas al amar, pero definitivamente es el compromiso, el epitome de las formas del amar.

1. **El cuidado de sí**, al saber moderar la autoexigencia: “detallaba que entre más deprimida estaba, *más síntomas sentía*; entonces, le puse más como la mentalidad positiva y creo que así he como logrado llevar la enfermedad” (PP1).
2. **La atención al otro** como forma de estar ahí para cuando se necesite: “yo creo que la medicina empieza a surgir desde la parte empática, de ser capaz de sentirse en el otro y de proyectarse en el otro para diversas cosas” (PP4).
3. **El respeto**, como fuente fundamental de una relación asertiva y empática; respeto, aun cuando no se esté de acuerdo con el otro:

Pues él me abría los ojos y me decía, pero, bueno entonces ¿no querés la punción? Y yo: no. Es que yo te la voy a hacer. Y yo: a mí no me importa que usted me la haga, me la puede hacer el Papa, el presidente de la República, el que usted quiera, pero yo no me la voy a dejar hacer ...; al final no me la hice. (PP5)

4. **Saber, cada quien su rol y función, pero también sus posibilidades de aportar** en el devenir de la enfermedad:

Escoja el medicamento, me dijo el neurólogo ... pues escojo el fingolimod por un tema de libertad, porque es una pastilla que yo me puedo tomar en la casa, no necesito administración ni nada por el estilo, y no me va a dejar como consecuencias, porque una de las consecuencias de las que me hablaban era que me dejaban como mal anímicamente durante un día. (PP4)

5. **La ausencia de los actos violentos**, que a veces incluso pueden ser silencios, invita a desvincular las acciones amorosas de todo tinte de violencia y agresión, en las distintas formas de comunicación; además, dicha no agresión, se complementa con la presencia en sentido pleno, (atención y estar ahí) del otro:

No amar es no poner de tu parte. Es que cuando usted ama, usted se involucra; se involucra con el paciente, con su procedimiento, con su bienestar, con su, con su todo, con todo su

ser, porque para mí amar significa eso; es usted, todos sus cinco sentidos, estar para la otra persona, es no agredirlo, es preguntarle, es valorarlo. (PP4).

6. La libertad, en vínculo con la autonomía; la capacidad de decidir por sí mismo, por un lado (el paciente), y la capacidad de proponer y acompañar, aunque no se esté de acuerdo, por el otro (el médico):

Entonces yo aprendí a hacer todas las cosas, o sea, ah, ¿es que hay que tramitar esto? Ah ya, o sea nos sacaron a todos de la fundación, entonces a más de uno lo dejaron embalado, porque no sabían cómo ir a hacer una autorización, cómo reclamar; y yo, yo no, yo me voy sola con esto porque yo sé cómo es. (PP5)

7. La consciencia del devenir y la fuerza del espíritu como bandera:

Yo no puedo negar que me ha dado muy duro. En las noches casi siempre lloraba pensando en mi futuro. Pero yo, por ejemplo, he pensado siempre que, si yo me levanto enferma y me quedo acostada, en la cama me quedaría; entonces yo, por ejemplo, aun así ... no tenía mucha motricidad en las manos, entonces a mí me gusta mucho maquillarme, me gusta verme bonita, entonces lo primero que hacía era levantar a arreglarme para no sentirme enferma, mantenía siempre bonita. (PP1)

8. La confianza esperanzada de que la vida continúa, a pesar e incluso, con la enfermedad. Esta confianza, gestada en la relación terapéutica, vía la comunicación asertiva, puede permitir a los pacientes continuar con la vida, su vida:

No, pues, a uno siempre le decía: ah, es que usted tiene esa enfermedad, resígnese; y esa palabra me cae gorda. Pues pa' no decirlo no vulgar, no, yo no, las pelotas, yo no me voy a resignar, oiga, ¿se embobaron o qué? Yo no, no, no, mi Dios le pague, eso no va conmigo, pues quedarme esperando ¿qué? La silla, la muleta, no, yo no. (PP5)

A continuación, otros testimonios de los participantes que confirman lo dicho anteriormente, o que complementan las formas del amar (se ponen entre corchetes y en negrita las formas de amar que complementan las ya mencionadas):

“Amar en la relación terapéutica es escuchar sin afán y que te digan lo que no quieres, pero debes oír, de una manera honesta y no agresiva” (PP6). **[Escucha paciente, honesta y sin agresión].**

“La claridad, la honestidad, el rigor médico, pero también la humanidad, la enseñanza y hasta la amistad y la preocupación por el otro” (PM4). **[Trato humano, preocupado y orientado a la amistad terapéutica].**

“Soy el puente para que los pacientes puedan sentirse acompañados y ayudados. El puente entre el paciente y el neurólogo, pues, para resolver sus problemas” (PM3). **[Orientación a la resolución de las necesidades].**

Soy un facilitador para que las personas que la padecen la puedan entender, la puedan manejar; y va más allá de ese manejar de las terapias dirigidas y de los tratamientos dirigidos a controlar la enfermedad, aunque también está incluido, pero va más allá de eso, va más allá del medicamento como tal, sino también entender qué se padece, qué se tiene, qué se sufre, qué efectos pueden tener los medicamentos; más allá también de la propia enfermedad, cómo se minimizan esos riesgos, efectos de los medicamentos y cómo pueden llegar a una mejor calidad de vida con un padecimiento que sabemos que es crónico. Entonces en una sola palabra, soy un facilitador, pudiera decir. (PM4) **[Atención integral que facilita e invita a la autonomía].**

Yo creo que eso parte mucho también como de la empatía, yo eso es algo que he aplicado siempre con los pacientes, pues porque también tengo una enfermedad crónica, entonces también ha sido un proceso de tener una enfermedad mucho tiempo, que uno a veces está bien, otras veces no está tan bien, entonces es aprender pues, uno, como tener esa empatía de entender como la posición del paciente, ¿cierto? De lo que está sufriendo, de todo su proceso de enfermedad y poderle como resolver, o sea, aclarar como todas las dudas. Uno, en el proceso de tener un diagnóstico de una enfermedad como

la esclerosis múltiple, que puede tener como tantas implicaciones a nivel cognitivo, a nivel pues de discapacidad física, que es una enfermedad pues a largo plazo y estar ahí como en ese proceso de dar como la noticia, de educar en la patología y tener como las herramientas para poder brindarle el apoyo y el tratamiento que requieran dependiendo del transcurso de la enfermedad que vayan teniendo. Pues para mí es más como una característica, pues porque tratar personas con enfermedades crónicas que puedan llegar a tener como tantas complicaciones o algunas necesidades no satisfechas, es también como una actitud, ¿cierto? también aprender como de la compasión, pues porque uno lo ve, uno ve compañeros médicos que no son pues como, que no tienen como esa sensibilidad y ese tacto para comunicarle a los pacientes algo, pues, o su diagnóstico o su tratamiento o resolver dudas. Entonces hay a veces enfermedades, o, por ejemplo, tuve la experiencia con muchos pacientes de esclerosis que, pues muchas veces no estaban enfermos, sino que iban buscando como alguien que los escuchara entonces es también tener como esa sensibilidad o esa disposición de traspasar esa relación médico-paciente y entablar como una amistad con el paciente, pues, de poderle ayudar con el solo hecho de, venga yo lo escucho cuál es su problema o cuál es su necesidad. (PM3) **[Una actitud orientada a la empatía, a educar con paciencia, ofrecer apoyo, entender y atender con compasión y tacto; una sensibilidad que lleva a “estar ahí” cuando se requiere, muchas veces solo para escuchar o para ser escuchado].**

Cuando tú estás atendiendo un programa especializado, que tiene un manejo multidisciplinario, entonces tú vas trascendiendo esa relación y vas aprendiendo un poquito más del paciente ..., de sus gustos, de su dinámica familiar, de las cosas que lo afecta, de su dinámica laboral, de las cosas que lo pueden ... de cierto modo, exacerbar su enfermedad o que pueden ser factores protectores, que también te ayuda a tomar decisiones en el paciente o hacer algunas intervenciones en pro de la calidad de vida o en pro de prevenir alguna complicación, y en este caso de la esclerosis, una recaída. (P3) **[Trascender la relación; paso hacia la “amistad terapéutica”. Conocer el entorno del paciente].**

Entonces a esa integralidad, lo que pasa es que, pues se casan conmigo, pues algunos, uno no es monedita de oro para caerle bien a todo el mundo, tengo mi genio, exijo, molesto. A veces,

por ser esta relación, pues a veces llegaba y decía, bueno oiga, pero ¿por qué no lo hace? a la final es una decisión del paciente. Es como el papá con un niño que uno quiere hacer las cosas, pero si el chino no quiere, paila, es el chino, pero como papá se desespera: “joder, ¿qué haces?” ¿por qué aumentas de peso? ¿por qué no te tonificas? Tienes que sacar tiempo, a eso me refiero. Y tú viniendo cada tres meses por dos, tres, diez años, viniendo en navidad, hablando cosas o de pronto más, tú tienes un vínculo con tu médico y terminas con cierto grado de amistad, de muchas consultas; yo soy muy serio y cuadriculado en muchas cosas, pero termina uno conociendo a su familia, conociendo a sus papás, a sus hijos, presentándolos. (PM4) **[Exigencia amorosa hacia el autocuidado, vínculo de amistad, en razón de la atención integral; conocimiento del entorno y contexto del paciente].**

Ella te escucha, o sea, pues, vos entrás a la cita con el neurólogo y parecen los médicos de la EPS [hace gesto de estar mirando a otro lado y tecleando] y uno, pues no lo miran, en cambio ella, ella va escribiendo, o sea, ella revisó las resonancias de hace once años, se tomó ese trabajo, entonces era revise, revise, ah bueno. No, esto es tal cosa, pues hizo una historia súper resumida, para lo de la incapacidad, pues me explicó súper bien, me hizo pues como hacer la prueba de marcha y me dijo, listo, te voy a mandar la panfridina. Se me hizo la prueba de marcha, pues el desfile de modas en ese corredor y yo, que no me vaya a caer, pues que no me vaya a caer. Sí, empecé la panfridina; a los cinco días después volví y ahí sí ya, o sea, eran dos segundos por paso la primera vez, y ya con la panfridina era un segundo por paso y me dijo, pues no, mire la mejoría pues notable. (PP5) **[Escucha atenta, conocimiento del paciente, lectura paciente y anticipada de la historia clínica].**

“Se siente uno acompañado. Yo me siento acompañada de una buena manera porque me entiende” (PP5). **[El arte de acompañar al otro, a veces con silencios, a veces con palabras, pero siempre con compasión].**

Si no existe el amor por el paciente, aunque yo creo que muchas veces a los médicos el ego los bloquea en muchas partes del amor hacia los pacientes por creerse superiores, o por querer creerse superiores, hace que el paciente se sienta menospreciado o no amado, si es en las mismas palabras. Pero a mí, la verdad, hago mucha referencia a esa doctora, porque me

parece que es una gran profesional o me parece que es una persona amorosa por sus pacientes. Se sabe la vida de; yo no sé qué enfermedad tendrá ella con respecto al déficit de atención, pero si es con respecto a eso, en cuanto a lo laboral ...; usted a ella le escucha todas las historias, de todos los pacientes y ella le dice, yo tengo uno de tal y que tiene dos hijas y que yo no sé qué; y uno como que, esta mujer cómo hará con ese déficit de atención y poderse encontrar y es porque usted ama y usted interioriza con todo su cuerpo y con todos sus cinco sentidos. (PP4) **[Conocimiento del paciente y lo que lo rodea, confesión de sí mismo con propósitos terapéuticos y de educación, trato amable].**

Lo que pasa es que ella me dijo; para mí tú tienes un Guillain-Barré entonces me pareció un diagnóstico muy asustador, entonces bueno, me dijo: para mí tienes algo así, pero he pedido como una autorización para neurología, no la han respondido. Tuve varias citas con ella, yo siempre iba a citas prioritarias y siempre me tocaba con la misma doctora, era una doctora muy jovencita, entonces ella me dijo, si tú me autorizas, yo traigo a un neurólogo a una consulta contigo; entonces tuve una cita con ella, él miró como la fuerza de mis extremidades, todo eso y le dijo: esta niña sí tiene algo o sea es algo neurológico, aun así, mándala exámenes de tiroides porque puede también estar relacionado. (PP1) **[Ir más allá de lo encomendado, por el bien del paciente; ayuda generosa y humana].**

Al darse cuenta de cómo el médico me dio la noticia, una jefa de enfermeras una vez fue con todas las enfermeras y con el médico y le dijeron doctor: hágame el favor y le explica a la niña de qué consiste la enfermedad, ella necesita, o sea me dijeron pregúntale lo que quieras porque ella necesita saber en qué consiste esa enfermedad. (PP1) **[Intervención amorosa con el paciente, incluso con otro profesional de la salud; el trato humano y compasivo que tranquiliza al paciente y le ofrece una de las cosas a las que tiene derecho: a ser informado, de forma clara y empática, sobre la enfermedad].**

Acciones amorosas yo creo que han sido básicamente todas, porque es que, a ver, acción amorosa es preocuparte por tu bienestar, decirte las cosas de una manera bonita, así sea como algo grave, algo preocupante, decírtelas bien; ehh, accio-

nes amorosas es decirle, por ejemplo, necesito un examen y que te escuchen y te lo mande. (PP3) **[Preocupación explícita por el bienestar y acciones en consecuencial.**

Las *formas*, que en este apartado hemos venido describiendo, hacen alusión, desde la filosofía, a “un concepto en general contrapuesto a materia, que representa el elemento que completa o determina a esta para constituir el ser” (Moliner, 2016, p. 1197); así las cosas, las formas del amar en la relación terapéutica médico-paciente, son aquellas que complementan ese vínculo terapéutico, que busca, en todo caso, una orientación, si no a la cura (como en el caso de la EM), al mejor mantenimiento de la salud y tratamiento para la enfermedad.

Dicho lo anterior, se infiere que lo deseable es que las formas del amar estén orientadas al bien estar del paciente y del médico; sin embargo, también hay formas de no amar en el marco de esa relación, como se muestra en los siguientes testimonios y sus interpretaciones entre corchetes:

“Me sentía física, mental, emocionalmente mal, no sabía si me iba a recuperar y estos me estaban usando de conejillo de indias, así me sentía, como un conejillo de indias” (PP6). **[“Uso” del paciente con fines no éticos].**

Pero la última resonancia a mí sí me estresó porque me pegaron los ojos con esparadrapo, y yo: ¿Qué hubo pues, pa' dónde me van a llevar, pa' un costal?, ¿qué van a hacer conmigo? a mí me estaba dando ya claustrofobia con eso, pero yo dije, no, relájese pues hermana, que mientras más bonche ponga, más la van a dejar. (PP5) **[Acción de violencia y agresión física, en la cual no se considera el paciente y su posible temor, en el marco de lo desconocido de una resonancia magnética].**

Yo solamente le pregunté que si yo iba a volver a caminar, que si iba a volver a caminar bien y me dijo párese y me paré y caminé con el pie arrastrado, entonces si yo iba a pasar una, digamos un murito, yo caminaba normal pegadita de alguna parte, pero me tenía que levantar con las manos el pie y ya pasar con el otro. Él me dijo: “¿ahí no está caminando pues?”.

Entonces, yo pensaba como, pues, si así voy a quedar caminando, no pues qué esperanza. (PP1) **[Insensibilidad ante el sufrimiento emocional y preocupación del paciente. Lenguaje no empático y despectivo].**

¡Ahh! porque yo volví donde la doctora, entonces yo le dije: ehh, ahh, *sí* tengo esclerosis múltiple ... ahh, no, casi se pone a llorar; que iqué horror! Que yo como iba, que yo iba a ser un estorbo, que yo para qué iba a tener hijos, que porque entonces para que le limpien la nalga al muchachito y se la limpien a uno, que qué tal. (PP5) **[Comunicación agresiva y no empática, orientada al pesimismo, y nula asertividad y empatía].**

“Cada enfermera que entraba era como ‘ay qué pesar, tan jovencita y con esa enfermedad’” (PP1). **[Lenguaje pesimista y desesperanzador ante el paciente].**

Mientras me daban la orden con ese neurólogo pasó casi un año, en ese año yo tuve cuatro recaídas, cinco recaídas. En una perdí, o sea tuve diplopía, veía doble o por ejemplo veía a las personas como una manchita, no distinguía el rostro, perdí el equilibrio, perdí el gusto, perdí la motricidad de las manos, tuve que hacer terapia para poder volver a cortar un limón, para poder coser, para lo que sea, tuve que hacer terapia para poder escribir, para barrer bien, para recuperar el equilibrio, tuve que hacer terapias para prácticamente como volver a hacer de todo. Esa demora retrasó mi mejoría y oportuno diagnóstico. (PP1) **[Aquí se implica el sistema médico en general, pues se habla de una demora que no aporta a la mejora ni tranquilidad del paciente. La desatención en el ámbito médico, es decir, la no atención oportuna, tiene consecuencias, muchas veces, irreparables en lo físico y en lo mental].**

Las acciones no amorosas, pues, yo creo que es eso como darte tan preciso la información o tan, o sea, no preciso porque ni siquiera es preciso, como tan poquita información que abres la puerta, o sea, que el paciente, no es necesario ni siquiera que le metas miedo al paciente, el paciente solito con la desinformación, con la poquita información, ya uno se imagina un montón de cosas, sólo con un poquito. (PP2) **[La información precisa o nula de parte del personal médico, deja al paciente en una desinformación que lo puede llevar a erróneas interpretaciones de su enfermedad, su cuerpo, e incluso sus posibilidades a futuro, su porvenir].**

Sería sencillo decir que las acciones no amorosas son las contrarias a las amorosas, pero esta aparente obviedad no es tan cierta cuando se reflexiona en lo que se requiere para hacerlas (las no amorosas): una orientación y actitud alejada de los principios bioéticos. Por ejemplo, en *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp & James, como se cita en Siurana, 2010), proponen cuatro principios que sirven a nuestra disertación, para comprender aquello que está implicado de manera inversa, es decir, que falta, en el *no amar*:

1. Respeto a la autonomía: para lograrla se proponen cinco reglas claras: “1. «Di la verdad». 2. «Respetar la privacidad de otros». 3. «Proteger la confidencialidad de la información». 4. «Obtener consentimiento para las intervenciones a pacientes». 5. «Cuando te lo pidan, ayudar a otros a tomar decisiones importantes»” (Siurana, 2010, p. 124).
2. No-maleficencia: “reglas referidas a este principio, serían: 1. «No matar». 2. «No causar dolor o sufrimiento a otros». 3. «No incapacitar a otros». 4. «No ofender a otros». 5. «No privar a otros de aquello que aprecian en la vida»” (Siurana, 2010, p. 125).
3. Beneficencia: aunque Beauchamp y Childress (como se cita en Siurana, 2010) solo se refieren a los actos “que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina” (p. 126), como “1. Proteger y defender los derechos de otros. 2. Prevenir el daño que pueda ocurrir a otros. 3. Quitar las condiciones que causarán daño a otros. 4. Ayudar a personas con discapacidades. 5. Rescatar a personas en peligro” (p. 126), el estudio que nos convoca aboga por que justamente las condiciones de la relación terapéutica se encuentran en el ámbito del amor-amar; es decir, todo aquello que es exigencia ética en el ámbito de la medicina, es exigencia bioética en el marco de dicha relación. Se defiende entonces, la noción de vida buena que cada quien elige para sí.

4. Justicia distributiva: se entiende como el tratamiento apropiado según lo que necesita y corresponde a una persona. Se relaciona, además, con dar a cada quien el bien al que tiene derecho (Siurana, 2010, p. 127), es decir, igualdad de oportunidades, derechos y libertades y equidad en el acceso a los mismos.

Es importante anotar, a propósito de la última parte de la definición, que las “cargas” en la EM son de ambos, paciente y médico, eso sí, cada quien con la valoración y significado subjetivo que puede y quiere darle.

Termina este apartado, recordando lo que interesa a este estudio:

La relación médico paciente (RMP) es una relación al menos entre dos personas, dos historias de vida, dos mundos. Cuando un paciente entra en contacto con un médico y se establece una relación terapéutica, se desarrolla un sistema que tiene por objeto la interacción en el que tanto uno como otro, se han de encontrar comprometidos con una causa que promueve a ambos en la consecución de un fin. En la relación médico paciente se tiene como fin inmediato restaurar la salud del enfermo. Conlleva responsabilidad compartida, el médico tiene responsabilidad con el paciente y consigo mismo, el paciente tiene responsabilidades con el médico y consigo mismo. (Mejía Estrada & Romero Zepeda, 2017, p. 834)

Ese sistema, de llevar la impronta del amor-amar, traería consigo un plus: la orientación, además, la posible cura del alma, tal y como se propondrá en las conclusiones de este libro.

Resultado tres¹². Pertinencia, actualidad y necesidad del amar en el marco de la bioética de las relaciones médico-paciente

Lo dicho hasta aquí permite inferir al lector que el amar, o como hemos planteado, el amor-amar, es pertinente, actual y necesario en el marco de la bioética de las relaciones médico-paciente; es más, la construcción de una relación bioética médico-paciente requiere, según la propuesta que se presenta, del amor-amar como impulsor de la creación y el mantenimiento de una relación con estas características.

Este apartado muestra, a partir de lo ya expuesto en los dos capítulos anteriores y desde la interpretación, de qué se trata pertinencia, actualidad y necesidad, en el marco de la relación que aquí interesa. Así, lo primero que habría que decir es que la pertinencia se relaciona con la conveniencia y oportunidad, además de la adecuación con sentido, de acuerdo con lo que se requiera. En este sentido, lo pertinente del amor-amar en dicha relación es que resulta relevante el buen trato, es decir, amoroso y compasivo, en el marco de la enfermedad. Se hace oportuno el amor-amar, toda vez que es congruente con los principios éticos y bioéticos, y el juramento que todos los médicos realizan; incluso, los profesionales de la salud, aunque no se les exija un juramento, el llamado de la propia consciencia, en el marco de la coherencia con el servicio que prestan, los impele a tal cosa.

La pertinencia, en vínculo con la necesidad del amor-amar, gestan una dupla que complementa la importancia de la presencia de dicha actitud durante el inicio, desarrollo y mantenimiento de la EM; en cuanto al término *necesidad*, este hace alusión a dos matices: a la *calidad* de necesario y a la *circunstancia* de ser necesario (Moliner, 2016). Como calidad de la

¹² Responde al objetivo específico tres de la investigación, a saber: explicar la pertinencia, actualidad y necesidad del amar en el marco de la bioética de las relaciones médico-paciente.

relación, invita, como todos los adjetivos de la lengua española, a caracterizar y dotar de importancia dicha relación; como circunstancia, habla de un encuentro que se va dando durante el tiempo, unas veces largo, otras corto, pero siempre dejando afectación, positiva o negativa, tanto en pacientes como en médicos.

Lo anterior convoca el término actualidad, ya que este hace alusión a aquello que es pertinente y necesario, y está presente en el aquí y en el ahora de la relación; el amor-amar es actual, en tanto afecto, no pasa de moda. Desde los griegos, hasta hoy, el amor continúa su presencia, siempre renovada, cambiante y, por tanto, actual, en el devenir de las sociedades. La relación médico-paciente, si ha de ser una relación bioética, ha de llevar el sello del amor-amar, tan actual, como pertinente y necesario.

Una nota aclaratoria sobre el término necesidad: al remitirse a una cualidad y una circunstancia, se aleja de otra posible acepción: la del necesitado. Ni pacientes ni médicos son necesitados del amor-amar; más bien, el amor-amar se hace necesario, asunto difícil de delimitar, dada la costumbre social de tener lástima al enfermo por su diagnóstico (Centeno, 2017). La lástima, a diferencia del amor-amar, sitúa al sujeto en una postura de déficit; y aquí, de lo que hemos estado hablando, es de una postura de agenciamiento y protagonismo del ser, que se asume en la integralidad de la enfermedad y, por ende, del tratamiento para mantener la salud.

El protagonista siempre va a ser el paciente, así nosotros seamos los que tomemos las decisiones, los que firmemos y los que formulemos, todo nuestro trabajo va a girar alrededor de que el paciente esté bien; entonces, si los dos -digamos, el paciente es el protagonista; digamos, nosotros somos los coprotagonistas- y no estamos alineados y no estamos en una misma sintonía, los resultados no van a ser los mismos y, diga-

mos, todo esto se basa en una relación netamente profesional. Pero yo no te puedo decir que a mí no me interese, ni me afecte, ni me preocupe por qué pasa más allá, pues, qué pasa en los pacientes más allá de los desenlaces, digamos, que de su enfermedad; claro que sí, y son cosas que fortalece esa relación, digamos, médico-paciente. Entonces a mí el empoderamiento, la educación, la curiosidad, las ganas de que el paciente se quiera sentir bien y se quiera aliviar y cómo asume su rol como paciente, es muy interesante porque por lo general esta enfermedad la diagnosticamos en personas muy jóvenes que nunca han sufrido de nada, yo te puedo decir que el 90 % de las personas con esclerosis múltiple nunca habían pisado un hospital o nunca se habían tenido que hacer tantos exámenes como cuando empezó el diagnóstico y no están acostumbrados a ser pacientes, nunca; entonces hay que enseñar también y acompañar al paciente a ese nuevo rol que le tocó asumir en la vida, que a diferencia de otros roles uno puede elegir ser profesional, uno puede elegir trabajar o no trabajar, ser madre, muchas otras cosas que son de elección pero el rol de la enfermedad simplemente cae, así un poco al azar, un poco de baldado de agua fría; entonces, eso me parece muy importante en estos pacientes, el acompañamiento a hacer el duelo porque, como te digo, esto sucede en momentos en que los que nosotros como personas nos sentimos invencibles, tenemos una vida por delante, no nos duele nada, nunca hemos estado enfermos; entonces, me gusta mucho ese acompañamiento, me gusta mucho ver el proceso de los pacientes y cómo se van a definir como pacientes porque no hay una definición universal ¿cierto? Hay pacientes que eligen ser pacientes y tienen su rol de, o sea, sí, asumen eso como su profesión o como su proyecto de vida, pero hay otras personas que ya tenían otro proyecto de vida y simplemente esto es una dimensión más a la que se logran acomodar y creo que eso tiene que ver mucho con los desenlaces, con la calidad de vida, con cómo viven su enfermedad día a día entonces. Eso me parece muy importante de la relación médico-paciente, poder acompañar y poder aprender también de los pacientes que eso es una cosa súper importante para mí también. (PM2)

El amar, pertinente, actual y necesario en la relación y para la relación bioética médico-paciente, atañe lo social, lo procedimental y lo humano; es lo que conviene y aporta al proceso de la salud del paciente, que, aunque se sabe que no hay remisión

definitiva de la enfermedad, sí puede haber remisión definitiva de las acciones no amorosas, tal y como se describieron en el apartado anterior.

La necesidad y pertenencia del amor-amar en la relación médico-paciente, también se vincula con el término contención, como aquel acto que ayuda al otro, el paciente, a no derrumbarse en el transcurso de la enfermedad, sea cual fuere el momento particular de esta:

La palabra que siempre se me viene o que de hecho utilizo mucho, cuando pienso en el amor y el buen y asertivo trato, para mí misma, es el tema de la contención, o sea, el poder estar y a mí me pasa muchas veces que los pacientes me escriben o me llaman fuera de horario y yo suelo responder; eso a veces me hace ruido como que me siento inadecuada pero imagínate, ya, a estas alturas, es como un sello mío, así funciono yo y ya me lo perdoné, como que dije, bueno, lo hago -no con todos obviamente- pero cuando sé que alguien está en crisis o que está en una situación; de hecho, hace ratito me estaba escribiendo una chica que apenas empecé a atender ayer, pero sé que está, me di cuenta que está muy angustiada, le diagnosticaron un, ay, ¿cómo es que se llaman estas cositas que, de sangre ahí que se alojan? Se me fue. (PP6)

Ahora bien, es el amor-amar, presente en la relación médico-paciente, el que permite a ambos comprender el camino de la enfermedad de una forma diferente a la tradicional (con agobio, tristeza, miedo de parte del paciente, y orientación unilateral, del parte del médico):

Casi siempre pensamos que la relación es unidireccional y yo aprendo muchísimo de los pacientes, o sea, aprendo a ser agradecida, aprendo la capacidad de resiliencia, la capacidad de manejar la frustración y de entender que muchas veces las cosas no salen a veces como uno quisiera. Y en este momento, pues todavía en la etapa que estoy de la vida, a veces me siento identificada con los pacientes, porque muchos pacientes tienen más o menos mi misma edad o tenían proyectos de vida muy parecidos al proyecto de vida que yo he decidido asumir, entonces ese contacto con los pacientes me hace aprend-

der muchísimas cosas. Obviamente uno no aprende en cuerpo ajeno ni muchísimo menos, pero, pues, uno dice, de pronto un día que uno no hubiera podido tener un buen día y un paciente que uno sabe que tiene esta enfermedad y sabe todo lo que tiene que luchar y que lidiar, te muestra muchas cosas buenas de la vida; entonces, uno dice: mirá, o sea, me levanté con el pie que no era, me cogió la tarde, llegué tarde por un trancón y este paciente todo lo bonito que me está enseñando, que me está mostrando, cómo logró salir adelante de esto, cómo resolvió esto. Entonces sí, todos los días aprendo de los pacientes, me parecen absolutamente valientes; sí, me parece que me enseñan muchísimo y uno pues nunca va a dejar de aprender ese tipo de cosas. (PM2)

Con el tema de esclerosis sabemos que no es casual que uno termine angustiándose más de la cuenta por muchas cosas. Esta factura de salud no es gratis por muchas cosas, pero a veces es difícil como uno andar tan de su cuenta con temas que son tan delicados porque, además, sí, yo creo que para mí es muy importante que lo que uno hace en el espacio terapéutico realmente tenga un impacto y que obviamente ayude. Uno no hace nexos ni conexiones profundas con todo el mundo, pero yo creo que he tenido alguna que otra experiencia muy buena que me ha mostrado a mí que no lo hacemos tan mal y que, además es eso, pues, es esta parte afectiva que para mí es muy importante. (PP6)

La implicación afectiva con el otro es decisiva al momento de acompañar y experimentar una enfermedad, llámese EM o cualquiera que rete al sujeto en su devenir vital; dicha implicación afectiva, es decir, el amor-amar como sello de la relación terapéutica, es imposible de evitar; sea orientada al amar o al no amar, la huella afectiva acompaña todo proceso de salud-enfermedad en el cual intervienen sujetos. ¿Qué hacer? Reconocer lo natural del afecto. No negar lo obvio del vínculo. Apreciar las posibilidades del nexo afectivo, como complemento de aquello que se hace por y para el cuerpo, que ya sabemos, no está desligado.

Pero para uno también es duro el asunto, también estresa, también angustia. Hay que buscar; cada paciente es un universo, cada persona es un universo, cada familia incluso,

habitualmente, ¿qué hacemos? Va acompañado, los papás, la pareja, hijos, ojalá más de una persona, era más fácil en pre-pandemia, pero digamos que se está retomando ahora un poco esa posibilidad, pues para esto deben estar muchos. ¿Qué es lo que hago yo? Yo trato de identificar, obviamente, como dentro del diagnóstico, cómo explicar el diagnóstico y que tiene la enfermedad, obviamente uno tiene que hacer una semblanza sobre quién es el paciente y quién es su grupo familiar, su grado de escolaridad, su estado clínico actual desde el punto de vista cognitivo también. Yo lo hago preparado, o sea no es que ensaie el discurso, pero sé quién viene, sé quién viene a cita, o sea, no soy de los que digo: Gloria María López y solo sé que Gloria María López eres tú cuando atraviesas la puerta del consultorio, no. No, o sea, yo ya sé que va a llegar Gloria María López, he leído la historia clínica que tiene porque la conocí en la hospitalización donde le hice el diagnóstico, creo que esa es tal vez la primera, es la puerta de entrada más frecuente de nuestros pacientes, más que el que llegue por consulta y hagamos el diagnóstico porque lo sospeché por un examen o porque eventualmente ya nos llegan como con el diagnóstico casi que pulpito. (PM4)

La pertinencia, necesidad y actualidad del amar en la relación médico-paciente se vinculan, además, con los momentos fundamentales de conocimiento entre unos y otros, encuentros (consultas, por ejemplo) que van marcando el devenir de la experiencia vital de la enfermedad, tanto para unos como para otros, pero con diferencias y valoraciones subjetivas importantes:

“Ese es uno de los aspectos al que le pongo mucho cuidado [las consultas], lo hago menos mecánico, debe ser muy pensado, debo ser muy consciente de ese momento. Entonces, siempre es difícil, nunca es fácil, siempre nuevo” (PM4).

Yo soy de los creyentes absolutos de todo nuestro eje neuro psico, endocrino, neurológico, funciona y existe y lo vemos en nuestros pacientes y he tenido experiencias con nuestros pacientes, que el diagnóstico se lo hacen después de un evento estresor mortal, la pérdida de un ser querido, una ruptura amorosa, una circunstancia laboral así fuerte, lógico, de hecho, esta enfermedad, que todavía está incomprendida desde muchos aspectos ... Puede existir un disparador desde

el punto de vista psicológico, esa neuro reactividad inmunológica inflamatoria puede estar allí latente en condiciones como esa. Entonces, definitivamente, y ese positivismo se traduce; no pues, es que tampoco es que lleguen y hagamos una arenga a la felicidad y al positivismo, no, no, no ¿sabes cómo es? Es con el mensaje obviamente estructurado, serio y ver logros que se han tenido y mira cómo vamos y si bien, tal vez de ese episodio no te recuperaste completamente, pero mira, no has hecho ninguno nuevo; mira tú resonancia, no tienes más lesiones ¿cierto? Es diferente y hay ejemplos de colegas que ojalá jamás se repitieran y que les dicen: ah, tienes esclerosis múltiple, usted va a quedar en silla de ruedas, va a quedar discapacitado, va a quedar en una cama y de pronto esto le sirve; y salen así y no dicen nada más, y ¡uy, no!, increíble. Soy anti eso, completamente enemigo. ¿Y sabes que el positivismo no es solo hablando de la enfermedad? Sabes que también es una consulta amena. (PM5)

Esta mañana un paciente estaba mal, lo llamo. A todos los pacientes los llamo todos los días; yo me sé los nombres, más o menos me sé las historias, sé de sus hijos, sus triunfos, sus fracasos. No puedo decirte cómo llamar a ese vínculo, pero yo lo consideraría un grado de amistad, a eso me refiero. Ahora bien, yo no trato a los pacientes como amigos. Paciente es paciente y eso lo tengo clarito. Tienes algo, tienes que hacer esto. Mire tal vaina, mire tal cosa. Soy exigente y hay pacientes que bien, oiga, nada puede hacer el médico si él no se ayuda y lo ayuda. (PM5)

Termina el acápite recordando que la principal razón para llamar pertinente, necesario y actual al amar, en la relación médico-paciente, es su orientación, desde su origen mismo, al bien, en el marco de la ética. Continúa un ejercicio impostergable: “este quehacer reflexivo, debe partir de que en esta relación *sui generis* equipo de salud-usuario, ocurre entre sujetos morales que tienen conciencia y responsabilidad moral” (Ocampo-Martínez, 2002, p. 56). Estas dos características complejizan tal relación, pero también otorgan la posibilidad de orientarla hacia el vínculo terapéutico, que ya no se fija solo en el cuerpo, sino que sabe que el cuidado del alma (y con esto decimos todo lo que no es cuerpo, pero se comunica a través de él), también es fundamental.

Conclusiones

La bioética abre perspectivas investigativas y de reflexión sobre el sentido de la vida, su cuidado y protección, pero se insiste no solamente desde lo médico y lo jurídico, sino que se establecen relaciones inter y transdisciplinares con los fenómenos socioculturales, socioeconómicos y sociopolíticos que no se pueden ver como agentes funcionales necesarios, sino que hay que pasar a estudiar estos aspectos como ejes estructurales que tienen injerencias en la vida misma.

(Cuevas Silva, 2014, p. 10)

¿Por qué es aún hoy extraño y poco convencional hablar de amor en el marco de la relación terapéutica médico-paciente? Dos supuestos interpretativos se proponen: primero, porque no es en el único contexto en el cual se dificulta hablar con seriedad y profundidad (académica, intelectual y teórica) sobre el verbo (amar) del sustantivo (amor), tan famoso, aclamado y naturalizado en las sociedades. Justamente por ese “exceso de presencia amorosa” en las sociedades, el amor es, al mismo tiempo, ausente de sentido de profundidad, utilizándose para variados propósitos, desde la venta de utilería comercial, hasta los homicidios y todo tipo de violencia.

El segundo supuesto que puede explicar esta extrañeza del amar en el ámbito médico se relaciona con tres tipos de dificultades (que también pueden ser compartidas con otros contextos):

1. De inocencia voluntaria: no sabe que no sabe amar.
2. De ignorancia aprendida: cree que sabe amar y saber mal lo que se sabe sobre el amar.

3. De falacia justificada: solo se ama a familia, amigos y pareja. Lo demás, puede ser cariño, o quizá solo buenas relaciones.

Los años de investigación que la autora de la presente publicación a dedicado al amor y el amar, la llevan a confirmar, una vez más, vía este estudio, que a amar nadie nos enseña, porque se cree que el ser humano sabe hacerlo *per se*. Las tres dificultades antes mencionadas contribuyen a la permanencia de un pensamiento idealizado y poco refinado sobre el amor y el amar, que puede llevar, entre otras cosas, a la extrañeza cuando se invita a pensar en el concepto, en el marco de la relación terapéutica médico-paciente o en la academia.

Es importante mencionar que en el caso de esta investigación y sus participantes, al conversar y preguntarles sobre el amar en la relación terapéutica, la primera reacción es de extrañeza, seguida de una sonrisa y un gesto de pensar y reflexionar en el asunto; en todos los casos, los participantes, después de una breve reflexión y, en algunos, un breve silencio, concuerdan en que en la relación terapéutica médico-paciente, el amor y el amar están presentes de formas diversas, pero que, a primera vista, no se interpretan como tal; al parecer se requiere de una invitación explícita a pensar en ello e incluso nombrarlo, para que ellos mismos lo reconozcan. El amor y el amar aún siguen siendo pertenencia exclusiva de la relación erótica-afectiva o afectiva, por lo menos en la mente, razón y cognición de muchos sujetos.

También se ha de mencionar que, quizá sin darse cuenta y sin saberlo, los participantes hacen alusión a la necesidad, pertinencia y actualidad del amor-amar en la relación terapéutica, vía el nombramiento de otros términos asociados a este, como compasión, buen trato, cariño, afecto, sentimientos, amistad.

¿Cómo hacer un tránsito y reaprendizaje posibles que nos permitan admitir, experimentar y experimentar el amor y el amar liberados de la presión de la cultura, su tendencia a la fachada endogámica y el miedo que lo aprisiona a una sola comprensión “oficial” en las sociedades?

Esta investigación no resuelve este interrogante, sino que lo propone como ruta para continuar pensando e indagando en el marco de la relación terapéutica que, como cualquier relación, está expuesta e invitada al amor y al amar. Eso sí, hay que saber cómo hacerlo, hay que aprender y reaprender.

Tres principios orientados a la ética y a la bioética, en el marco de la relación terapéutica médico-paciente, pueden orientar y guiar, en un primer momento, el amar en dicha relación; principios, tanto para pacientes como para médicos: “Hacer lo que hay que hacer. En el momento que hay que hacerlo. De la mejor manera posible” (López, 2020, p. 85).

Esta orientación al bien-estar, bien-hacer, bien-pensar y bien-ser, más que preceptos morales, se van convirtiendo en “cura para el alma”, en el devenir de la enfermedad convocada en esta ocasión, la EM, pero que también sirven a los propósitos del curso de toda enfermedad.

Una de las tareas siempre pendientes en la relación terapéutica médico-paciente es continuar aprendiendo a gestionar las emociones y los afectos, tarea que, de hacerse, marcaría una diferencia fundamental en relación con las falencias y la brecha aquí mencionadas. La cura física para la EM quizá aun esté lejos, quizá nunca la ciencia la alcance; pero la otra cura, la del alma, esa es posible. Así, cuerpo y alma, juntos en este tránsito de la EM, pueden seguir con mayor vigor lo que venga.

Finalmente: ¿Qué se le pide al médico en esta relación terapéutica de la cual tanto hemos conversado en este libro? Amor-amar, como sello de su práctica médica orientada hacia la cura. ¿Y qué se le pide al paciente? Amor-amar, como sello de su experiencia con la EM, “esa mujer” (PP3)¹³, con quien hemos de trabar amistad, de construir lazos, para poder seguir viviendo.

Es el deseo de esta investigadora, paciente, pero ante todo ser humano, que próximas investigaciones, orientadas a continuar profundizando sobre la relación médico-paciente, se gesten. Hay mucho que decir sobre esa prometedora relación bioética médico-paciente, en el marco de cualquier enfermedad, e incluso en el marco de la no enfermedad. Los participantes de esta investigación van construyendo ese camino. ¡Buena ventura para cada uno de ellos!, ¡para cada uno de nosotros!

Se afirma que cuando el amor es estudiado con rigor y exigencia, termina siendo el concepto que enmarca las experiencias vitales de lo humano, que trasciende la interpretación científica que se le ha instituido por años. La invitación explícita de este libro es empezar a considerar el amor como un tema teórico del mismo linaje, que los grandes conceptos tan vitoreados y considerados por las Ciencias Humanas y Sociales. De hacerlo, los vínculos amorosos inseparables de la existencia humana serían más conscientes y, por lo tanto, más tranquilos, debido a que los sujetos implicados podrían comprender su dispositivo amoroso para resignificarlo y actuar en consecuencia. (López, 2018, p. 106)

Que sea el cuidado del alma, el camino hacia la cura, quizá no la física, pero sí la afectiva, esa que puede dar el amor-amar.

Buen camino.

¹³ La personificación de la EM es una figura usada por uno de los participantes, e incluso por la misma investigadora, al momento de referirse a la enfermedad; un personaje ficticio, creado para construir lazos de amistad, con esa que se va llevando, en muchos casos, de a poco, eso tan importante para cada uno de los pacientes. Cada uno de nosotros sabemos qué es.

Referencias

- Álamo, M. (2011). La idea de cuidado en Leonardo Boff. *Revista Tales*, (4), 243-253. https://revistatales.files.wordpress.com/2012/05/243_nro4nro-4.pdf
- Althusser, L. (1992). *El porvenir es largo* (M. Pessarrodona, Trad.). Ediciones Destino.
- Asamblea Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Balvín Herrera, N. F., Cárdenas Cuadros, J. A., López Arboleda, G. M., Vicuña de Rojas, J., Vásquez Gómez, K. S., & Paredes Oviedo, D. M. (2020). *Enseñar para el aprendizaje: una relación cimentada en la equivalencia y la horizontalidad*. Universidad Pontificia Bolivariana. <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/5327>
- Blanco, M. (mayo-agosto, 2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. *Andamios*, 9(19), 49-74. <https://doi.org/10.29092/uacm.v9i19.390>

- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: Ética de lo humano, compasión por la Tierra*. Trotta.
- Boff, L. (2003). Paradigma del cuidado. *Koinonía*, (29). <https://www.servicioskoinonia.org/boff/articulo.php?num=029>
- Boff, L. (2012). *El cuidado necesario*. Trotta.
- Borasio, G. D., Shaw, P. J., Hardiman, O., Ludolph, A. C., Sales, M. L., Silani, V., & European ALS Study Group. (2001). Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey [Estándares de cuidados paliativos para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: resultados de una encuesta europea]. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*, 2(3), 159-164. <https://doi.org/10.1080/146608201753275517>
- Caballero, A., Gómez-Restrepo, C., & Rodríguez, M. (2008). Conflictos de interés y sesgos de publicación: ¿un problema en la literatura psiquiátrica? *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(4), 627-638. <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/48372/v37n4a12%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Calderón Rodelo, Y. (enero-junio, 2021). La autoetnografía como inflexión y performance para la producción de saberes liminales, rebeldes y nómadas. *Calle 14: Revista de Investigación en el Campo del Arte*, 16(29), 16-37. <https://doi.org/10.14483/21450706.17399>
- Centeno, C. (2017). Compasión. Corazón del ejercicio de la medicina. *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid*, 54, 289-294. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/44508>

- Congreso de la República de Colombia. (17 de octubre de 2012). *Ley Estatutaria 1581. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales*. Diario Oficial N.º 48.587 del 18 de octubre de 2012. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1581_2012.html
- Cortina, A. (2000). *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica* (6 Ed.). Tecnos.
- Creswell, J. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Pearson Education.
- Cuevas Silva, J. M. (2014). Bioética: conocimiento, ciencia y pertinencia social. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 14(2), 8-13. <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/488/259>
- Emanuel, E. (s.f.). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*. https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Given, L. M. (Ed.). (2008). *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods* [La enciclopedia SAGE de métodos de investigación cualitativa]. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781412963909>
- Gracia, D. (1995). Ética médica. En C. Rozman & F. Cardellach (Eds.), *Medicina Interna* (13 Ed.). Elsevier.
- Gracia, D. (2010). *La cuestión del valor*. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/discurso_diego_gracia._la_cuestion_del_valor.pdf

- Grinyer, A. (2002). The Anonymity of Research Participants: Assumptions, Ethics and Practicalities [El anonimato de los participantes en la investigación: supuestos, ética y aspectos prácticos]. *Social Research Update*, (36). <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU36.html>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2011). *Metodología de la Investigación* (6 Ed.). McGraw Hill.
- Hughes, R. A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P. N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change [Vivir con enfermedad de la neurona motora: vidas, experiencias de servicios y sugerencias para el cambio]. *Health and Social Care in the Community*, 13(1), 64-74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00530.x>
- Hume, D. A (2000). *Treatise of Human Nature* [Tratado de la naturaleza humana]. D. F. Norton & M. J. Norton (Eds). Oxford University Press.
- Kottow, M. (2016). ¿Bioética narrativa o narrativa bioética? *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(2), 58-69. <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1763>
- Kurent, J. E. (2005). Palliative care in specific neurological diseases. *Continuum*, 11(6), 33-77. <https://doi.org/10.1212/01.CON.0000293665.54027.2c>
- Levinás, E. (2001). *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro. Pre-textos*.
- López, G. (2018). *La imposibilidad del amor, la posibilidad del amar. Historia amorosa de un loco-asesino*. Universidad Pontificia Bolivariana.

López, G. (2019). *La imposibilidad del amor, la posibilidad del amar. Historia amorosa de un loco-asesino* (2 Ed.). Universidad Pontificia Bolivariana.

López, G. (2020). *El sistema de aprendizaje universal A.M.A.R. (aprendizaje mediado por afecto y realidad) y el método de los cinco unos (5-1's). Una propuesta para nuevos tiempos afectivos, con antiguos principios renovados*. Universidad Pontificia Bolivariana.

Mainetti, J. A. (2008). Bioética narrativa. En J. C. Tealdi (Dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp. 167-168). Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y Universidad Nacional de Colombia. <https://www.salud.gov.ec/wp-content/uploads/2016/12/8.-Diccionario-latinoamericano-de-Bio%C3%A9tica-UNESCO.pdf>

Mejía Estrada, A., & Romero Zepeda, H. (2017). La relación médico paciente: el desarrollo para una nueva cultura médica. *Revista Médica Electrónica*, 39(1), 832-842. https://revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/2129/pdf_298

Mertens, D. (2010). *Research and evaluation in education and psychology* [Investigación y evaluación en educación y psicología]. SAGE Publications.

Ministerio de Salud de la República de Colombia. (1993). *Resolución 8430 del 4 de octubre de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

- Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. (2018). *Resolución 2665 del 25 de junio de 2018. Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada*. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf
- Moliner, M. (2016). *Diccionario de uso del español* (4 Ed). Gredos.
- Murdoch, I. (2013). La ética y la imaginación. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, (60), 23–37. <https://revistas.um.es/daimon/article/view/186111>
- Ocampo-Martínez, J. A. (enero-febrero, 2002). La bioética y la relación médico-paciente. *Cirugía y Cirujanos*, 70(1), 55-59. <https://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2002/cc021k.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud & Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).
- Ortega y Gasset, J. (1914). *Meditaciones del Quijote*. Publicaciones de la Residencia de Estudiantes.
- Ortega y Gasset, J. (2006). *Estudios sobre el amor*. EDAF.
- Pinto-Pardo, N. (2014). Conflicto de interés en investigación biomédica. *Perspectiva Bioética*, 18(2), 158-169. <https://doi.org/10.5294/pebi.2014.18.2.6>

- Rawls, J. (1997). *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica.
- Schuster, A., Puente, M., Andrada, O., & Maiza, M. (2013). La metodología cualitativa, herramienta para investigar los fenómenos que ocurren en el aula. La investigación educativa. *Revista Electrónica Iberoamericana de Educación en Ciencias y Tecnología*, 4(2), 109-139. <http://www.exactas.unca.edu.ar/riecyt/VOL%204%20NUM%202/TEXTO%207.pdf>
- Sen, A. (1986). Los tontos racionales: Una crítica de los fundamentos conductistas de la teoría económica. En F. Hahn & M. Hollis (Eds.), *Filosofía y Teoría Económica*. (pp.172-217). Fondo de Cultura Económica. <https://www.ses.unam.mx/curso2014/pdf/Sen.pdf>
- Siurana, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, (22), 127-157.
- Spinoza, B. (2017). *Ética demostrada según el orden geométrico* (V. Peña, Trad.). Alianza.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos* (2 Ed.). Ediciones Morata.
- Tealdi, J. C. (2008). Norma. En J. C. Tealdi (Dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp. 100-101). Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura & Universidad Nacional de Colombia. <https://www.salud.gov.ec/wp-content/uploads/2016/12/8.-Diccionario-latinoamericano-de-Bio%C3%A9tica-UNESCO.pdf>

- Wiles, R., Crow, G., Heath, S., & Charles, V. (2006). Anonymity and confidentiality. In *Conference ESRC Research Methods Festival*. University of Oxford. http://eprints.ncrm.ac.uk/423/1/0206_anonymity%2520and%2520confidentiality.pdf
- Zamora Marín, R. (octubre-diciembre, 2006). Ética en el cuidado del paciente grave y terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4).

Información de la autora

Gloria María López Arboleda

Es posdoctora en Bioética, doctora en Filosofía, psicóloga, educadora y formadora en sexualidad humana y docente investigadora del grupo Farmacodependencia y Otras Adicciones (GIFA), adscrito a la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de la Universidad Católica Luis Amigó. Al momento de construirse este libro, era la directora del Doctorado en Estudios Interdisciplinarios en Psicología (DEIP), de la misma Universidad. Entre sus intereses investigativos se encuentran la psicología, la educación y la filosofía. Es autora de artículos relacionados con las tres disciplinas antes mencionadas y de libros en los cuales muestra su interés transversal e interdisciplinario por las emociones y los afectos, especialmente el amor en los últimos años de su producción intelectual.

Correo electrónico: gloria.lopezar@amigo.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3548-0177>

Este libro pudo haberse llamado Consecuencias de la presencia-ausencia del amar en el marco de la relación médico-paciente durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y permanencia de la esclerosis múltiple. Un estudio bioético. Pero se llama *El cuidado del alma en la esclerosis múltiple. Una reflexión bioética*. Esto dice mucho de sus hallazgos: el cuidado, el del alma, en los pacientes con esclerosis múltiple, es igual de importante al del cuerpo. Es claro quién, en primera línea, se encarga del segundo, el del cuerpo, pero del primero, el del alma, ¿quién está llamado a hacerlo?, ¿quién cuida el alma del paciente con esclerosis múltiple? Este libro propone reflexiones iniciales devenidas de los hallazgos de una investigación cualitativa, al respecto, en el marco de un concepto que emergió durante el estudio: amor-amar.

