



Humanizar la atención médica.

Asamblea abierta ALAPA del 8 de agosto 2020.

(Estuvieron presentes participando: pacientes, abogados, educadores, psicoanalistas, sociólogos y médicos)

Participaron por ALAPA (por favor corregir, agréguese o bórrense de la lista):

1. Alejandra Tornero, Lisosomales.
2. Ana Maria Forte, FMF.
3. Ana Salas, Esclerodermia.
4. Andre Agramont, Autismo.
5. Andrea Frione, Amiloidosis.
6. Ariel Peloni, director de Comunicación de ALAPA.
7. Bernarda Pirovano, Uveitis.
8. Carlina Paternoste, Sin Diagnóstico.
9. Carolina Oliveto, Directora de Programas de ALAPA.
10. Catalina Iglesias, Síndrome de Alfi.
11. Cecilia, Anemia de Fanconi.
12. Cristina Cataldo, Secuelas Talidomida.
13. Cristina Jung, Fibrosis Quística.
14. Daniela Savarese, Síndrome de Down.
15. David Troilo, Cáncer.
16. Eunice Parodi, Artritis.
17. Florencia Agüero, Ehlers Danlos.
18. Florencia Braga, Directora de Proyectos de ALAPA.
19. Gabriela Alfaro, Epilepsias Refractarias.
20. Ines Castellano, Déficit de Hormona de Crecimiento.
21. Isabel Muceda, Víctimas de mala praxis y negligencias.
22. Jazz Lago, Ataxia de Friederich
23. Johana Bauer, Esclerosis Múltiple.
24. Josefina Schmidt, Mastocitosis.
25. Karina Castagnola, Autismo.
26. Laura Fernandez, Acondroplasia.
27. Luis, Tay Sachs.
28. Marcelo Minotti, Nieman Pick.
29. Marcos Romano, Retinosis Pigmentaria.
30. Maria Alejandra Iglesias, Cancer.
31. Maria Belen Quatrini, Sanfilippo.
32. Maria Esther Mora, Jarcho Levin.
33. Maria Eugenia Vivado, Insuficiencia renal.
34. Maria Sandre Duarte, Artritis.
35. Mariana Palacios, Dermatitis Atópica.
36. Mariano Landa, Ataxia de Friederich.
37. Mercedes Añaños, Retinosis Pigmentaria.
38. Mercedes Benoist, Mucopolisacaridosis.
39. Nancy Campelo, Hipertensión Pulmonar.



40. Nancy Garcia Sengher, Lisosomales NEA.
41. Natalia Torres, Síndrome de Melas.
42. Nicolas Churrugarin, Distrofia Muscular.
43. Patricia Barrios, Síndr. de Microduplicación del brazo largo del XQ28.
44. Raquel Gómez, Osteogénesis Imperfecta.
45. Rosana Flores, Artritis Juvenil Ideopática.
46. Ruben Púrpura Trombocitopénica.
47. Sandra Cruz Cirone, Cáncer.
48. Sandra Messri, Tumores Hipofisarios.
49. Stella Maris Gomez, Artritis.
50. Susana Grosso, Retinosis Pigmentaria.
51. Verónica Alonso, Mucopolisacaridosis.
52. Yuly Almiron Polio y Post polio.
53. Pamela, DAF.
54. Melvy Castillo, Degeneración Neurológica.

Profesionales invitados (por favor corregir):

1. Adriana Carra, Médica neuróloga. Directora Médica Esclerosis Múltiple Argentina (EMA). Neurociencias Fund. Favaloro. Ineco. Área Desmielinizantes Hospital Británico.
2. Ana Galindo, Médica pediatra, neonatóloga de la Maternidad Sarda. Miembro SAP.
3. Diana Salmun, Médica ginecóloga. Experta en Regulación de Medicamentos, Buenas Prácticas de Investigación Clínica y Ética en Investigación. Ex encargada del Área Salud Femenina de la Dirección de Evaluación y Registro de Medicamentos de la ANMAT.
4. Florencia Cohen, Médica pediatra Hospital Posadas. Asesora ALAPA.
5. Gerardo Senderowicz, Médico cirujano. Instituto Provincial del Cáncer.
6. Mario Ormachea, Médico geriatra, Hospital Italiano.
7. Marta Chorny, Médica pediatra de infancias y adolescencias. 39 años de hospital público del conurbano. Miembro titular del Comité Nacional de Pediatría Ambulatoria de la Sociedad Argentina de Pediatría.
8. Pablo Camps, Sociólogo. Área de Tecnología Hospital Garrahan.
9. Rosina Pace, Médica cirujana. Docente universitaria especialista en Bioética. Hospital Italiano.
10. Rubén Hernández, Médico pediatra, ex residente de medicina generalista del Hospital Regional de Bell Ville y hizo la Residencia de Pediatría en el Hospital de Clínicas. Es miembro de EPA Equipo de Pediatría Ambulatoria.
11. Silvia Jadur, Psicoanalista, ex psi en el Hosp Gutierrez. Áreas de VIH, hematología, terapia intensiva. Ex docente en Medicina Equipo de salud mental. Actualmente trabaja en reproducción humana y género.

La Asamblea dio comienzo a las 11:10 y se cerró a las 14:40 h.



1) Identificación del problema, ¿hay un problema?

Como primera cuestión surgió la pregunta respecto de *¿cómo podría pensarse la atención médica deshumanizada?*, o ¿cuándo la medicina se transformó en una técnica?

Inmediatamente todos coincidimos en que el problema existe y en que el núcleo del problema se encuentra en la formación universitaria y en las residencias.

En ese sentido la falta de elasticidad para incorporar actores significativos, el abroquelamiento corporativo de la casta médica, es algo que se transmite de generación en generación en los claustros. Hay un sentido iniciático en esa rigidización emocional, nadie cuestiona el valor adaptativo que tiene para la “supervivencia” del médico, y esto es un problema, tenemos que ponerle un nombre a esa “esclerosis emocional del médico”, que probablemente tenga que comenzar a lidiar con otros dispositivos analíticos para tolerar la considerable angustia asociada que su profesión trae ínsita.

2) La Burocracia Normativa.

La burocracia vinculada a la atención médica no es ni constitutiva ni inevitable, no deberíamos someternos a ella ni naturalizarla. Se hizo mención a cómo la burocracia es un obstáculo central en el acceso a la atención médica de calidad. Un médico obligado a meter una cantidad X de consultas por día no es un profesional trabajando en condiciones de calidad. **El punto aquí residiría en que sólo puede partir de los médicos este reclamo de cambio de las condiciones laborales.** No sentimos que los médicos y la corporación médica de las diferentes formas de sociedades científicas, sean actores fiables en este debate que conspira contra su posibilidad de ganar más dinero por hora. Un tema que apareció fue el de los médicos herederos de consultorios y de apellidos que funcionan como marcas comerciales. Gerardo Senderowicz del Instituto Provincial del Cáncer comentó como en las reuniones sociales los médicos “sólo hablan de guita”.

Este es un problema serio, si los médicos no se interesan en modificar este estatuto, nadie va a hacerlo. Hace falta generar un imaginario y un consenso coherente con ese imaginario de un médico “socio” del paciente, porque el objetivo de ambos es el mismo, o DEBERÍA SER el mismo. Por lo tanto habrá que incidir en otro nivel institucional identificado más arriba: la formación universitaria.



3) La Causa Formal de la Formación Médica.

Un médico de calidad no es sinónimo de un profesional exitoso económicamente.

El objetivo de la formación universitaria debiera ser la atención de calidad, y esa atención de calidad va de la mano de aprender a trabajar en equipo, de perder el miedo a no ser la erudición deificada que suponen que el paciente primitivo que construyeron en su imaginario, les reclamaría.

O sea, trabajar el problema del poder y de las expectativas que se desea/se construye en el otro.

Los médicos, los psicoanalistas, los enfermeros y el resto de los profesionales asociados al objeto “trabajar para la salud” tiene que deconstruir su territorialidad forzada, competitiva, omnipotente, darwinista.

Se habló también de desarmar las asimetrías en el capital simbólico, de trabajar para ello, de educar para reducir la asimetría social del lenguaje.

Esta deconstrucción dirigida a combatir la fragmentación del sistema, a generar trabajo en equipo, sentido de pertenencia y de responsabilidad social e interconexión entre los especialistas en diversos saberes y espíritu constructivo colectivo, debe ser un objetivo pedagógico no sólo para los médicos.

La educación en nuestro país adolece de una falta importante de programas interdisciplinarios pensados en esta dirección.

El Ministerio de Educación está en deuda con el diseño de una verdadera e imprescindible revolución educativa en la escuela primaria y secundaria de nuestra nación que apunte los nuevos contratos sociales que la organización nacional necesite proponer, adaptándose y dando respuesta a los diversos y nuevos malestares en la cultura que fueran surgiendo con el paso del tiempo.

4) Los Pacientes no son Actores de la Escena de su Salud.

La educación médica no contempla la existencia de pacientes que pudieran “enseñar” algo, ser dadores de una experiencia de algún valor relevante. Ni siquiera en el sentido de alimentar la semiología clínica.

A tal punto esto es así, que el paciente sin diagnóstico no queda registrado en ningún espacio de la atención institucional: NO EXISTE.

Una violencia similar se da en el caso de pacientes con enfermedades no esperables en determinado trazado epidemiológico.

A los pacientes con Enfermedad de Lyme les niegan la existencia del Lyme en la Argentina, les dicen “no hay Lyme en la Argentina” y mientras tanto algunos pacientes se están muriendo de los dolores, y conocen su enfermedad, y quizás fueron apropiadamente diagnosticados, pero se les niega su existencia en la cara. Los quitan del lenguaje.



O los pacientes con secuelas congénitas por el uso de Talidomida durante el embarazo, a los que les dicen que la Talidomida no se usó en la Argentina. A estos pacientes se les suma la violencia del negacionismo de los médicos al hecho de ser víctimas de la industria farmacéutica y de la sobremedicación médica del embarazo de sus madres.

Cuando un paciente requiere de una segunda opinión, o propone una interconsulta, o duda respecto de cambiar de médico, se le niega taxativamente la libertad de búsqueda de la atención que desea. El paciente no puede hacer movimientos independientemente de la derivación que el médico decida o no hacer.

El médico habla de MI paciente. Incluso habla de “a MIS pacientes yo los trato con drogas de tal o cual LABORATORIO”.

Los otros médicos no quieren tener problemas con la corporación médica y se molestan con el paciente que va a consultarlos porque cree no estar bien atendido “me pone en un problema con el colega!”.

Estos pacientes sistemáticamente excluidos de una institución corporativa que no los aloja, terminan padeciendo solos, se resignan a no tener ninguna atención. (S.E. con Síndrome de Vogt Koyanagi Harada, sola en su casa con hemorragias, inflamadísima, ciega desde hace 4 años y perdiendo el oído, con dolores tremendos, sin ningún tratamiento para una enfermedad que es tratable).

No existen números de la cantidad de pacientes solos y sin atención que tenemos en nuestro país. Sabemos que en España se habla de que el 30% de los pacientes con alguna enfermedad poco frecuente no se encuentra diagnosticado.

La formación médica y su subproducto “médicos ejerciendo funciones sanitarias en el Estado” no toman en cuenta a esta población invisible. No trabajan considerando su existencia. No se hacen cargo de buscar soluciones que los vinculen a esa enorme población huérfana de derechos.

Esta situación claramente empeora en el interior del país. La falta de planificación sanitaria, la falta de mapas de recursos y la falta de centros de referencia claramente designados para la atención de patologías altamente específicas, hace que el acceso a atención adecuada se torne tremendamente desigual en diferentes regiones geográficas del país.

De hecho la educación médica no contempla ninguna función positiva, ningún aporte considerable por parte de las organizaciones de pacientes.

La Dra Carra, propuso difundir el rol de las asociaciones de pacientes desde el lugar de los médicos, validando el aporte y la sinergia entre diferentes actores no médicos, educar a los médicos en el respeto real al rol de las asociaciones de pacientes.

Nancy García Sengher de ACELNEA contó como la UNE realiza actividades formativas en las que los pacientes interactúan formativamente con los estudiantes de medicina, capacitándolos.



Creemos de verdad en que Trabajos Prácticos en los que los estudiantes de medicina tuvieran que buscar el diagnóstico de precisión de casos difíciles de diagnosticar de pacientes de los que nos llegan sin diagnóstico (que son muchos), TPs que contemplaran el trabajo en equipo con las asociaciones y la interconsulta con diversidad de especialistas, serían un antes y un después en la formación médica.

En la reunión se planteó la posibilidad de implementar una forma de capacitación específica asociada a una Ley del tipo “Ley Micaela” para todo el sistema de salud.

Creemos que de verdad habría que implementar un sistema de pasantías médicas en organizaciones de pacientes, este u otro recurso, hay que pensar sin miedo y ser muy creativo porque la necesidad de modificar esta estatuto inexistente del paciente lo amerita.

Un punto aparte merece el hecho de que los gobiernos creen que las organizaciones de pacientes son el brazo armado de la industria farmacéutica, una desconfianza que insulta y ofende a los pacientes.

Cuando no es esta la acusación velada, el tema es que se considera a las asociaciones de pacientes un estorbo burgués, los herederos de las prácticas masturbatorias de la caridad cristiana y sus tés canasta. (“Ahora que hay un Estado fuerte ustedes no van a tener que participar de la negociación de los precios de los medicamentos ni de nada, con los laboratorios hablamos nosotros” GGG).

Lo cierto es que tanto para el desarrollo de nuevos fármacos, como para la redacción de consensos y guías de tratamiento, como para la búsqueda, detección y gestión de los estudios que permiten los diagnósticos de precisión de pacientes, como para la observación de eventos no deseados en la farmacovigilancia, como para la negociación en la baja del precio de los medicamentos, los pacientes venimos siendo el único motor irremplazable.

5) Los Cuidadores.

El saber del cuidador es absolutamente desperdiciado. Marcelo Minotti contó como en la UTI su hija Steffi tuvo una cantidad de paros cardíacos que él sabía cómo prevenir. Cuando lo propuso a los médicos lo rechazaron, él no estaba habilitado a estar en la terapia intensiva, él y su mujer cuidaban a diario a su hija en la internación domiciliaria y conocían a la paciente más que nadie, pero la rigidez institucional determinó que ellos no pudieran entrar a la UTI. Steffi estuvo sola y asustada. Los padres afuera angustiados, sin poder aportar lo que sabían que podía ayudar a su hija a sobrevenir las crisis de ansiedad propias de la internación.



6) Otros Factores que Conspiran Contra la Relación Médico-Paciente.

Los miedos legales. En la reunión hablamos del miedo que el médico le tiene al paciente (“los médicos ya ni te tocan”) en un contexto en el que desde los ámbitos en los que el médico se encuentre contratado, le llueven toneladas de seguros, prevenciones y normativas muy difíciles de manejar.

Habría que revisar cuanto del marco legal ayuda y cuanto sabotea. En cualquier caso la relación con las leyes reclama poder plantear adaptaciones y cambios dinámicos tanto en la redacción como en la reglamentación para la posterior aplicación de estas leyes.

Conversando con el Dr Marcelo Serra del Servicio de EPOF del Hospital Italiano, surgió un interesantísimo planteo de la necesidad de desregular desde Nación, de conveniar con los financiadores y modificar las leyes, de modo que los pacientes con EPOF puedan atenderse “allí donde haya un centro de referencia específico” independientemente de si este sea público o privado y de que figurara o no en la nómina de los prestadores formalmente habilitados para el paciente.

7) El Sentido de los Observatorios.

Si los Observatorios de Bioética y de Prevención de la Violencia Institucional no tienen poder de policía, si no vigilan el cumplimiento de las buenas prácticas, si no muestran la vara alta para generar adhesión a conductas de calidad, si no premian y no castigan, si no son independientes, si no son confiables, si sus determinaciones no son vinculantes, NO SIRVEN.

Proponemos un Observatorio de la Calidad de la Atención Médica, independiente y colegiado, conformado por representantes de Organizaciones de Pacientes e institucionalmente ubicado con el rango de Secretaría en el Ministerio de Salud de la Nación.

8) El Gran Ausente.

Finalmente, coincidimos en plantear como imprescindible el rol del Estado regulando, previendo, evitando la deshumanización de la atención médica, la falta de alojamiento afectivo y los malos tratos, diseñando y aplicando dispositivos eficaces en todos aquellos momentos que previamente enumeramos.

9) Propuesta: Construcción de un Documento Institucional.

Propusimos la construcción de un documento que presentaremos a las autoridades de la Secretaría de Calidad del Ministerio de Salud, a las autoridades del Ministerio de Educación, a la Asociación de Facultades de Ciencias Médicas de la República



Argentina AFACIMERA <https://afacimera.org.ar/quienes-somos/instituciones-asociadas/> , al Congreso Argentino de Educación Médica CAEM <https://caem.plataformaideos.com/programa/> , la Red Andina de Asociaciones de Facultades de Medicina <https://afacimera.org.ar/se-realizo-el-i-seminario-virtual-sobre-educacion-medica/> , al Foro Argentino de Facultades y Escuelas de Medicina Públicas FAFEMP <https://www.campusvirtualsp.org/es/primer-congreso-del-foro-argentino-de-facultades-y-escuelas-publicas-de-medicina> , al Decanato, al Rectorado, a la Secretaría de Asuntos Académicos y al Consejo Directivo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, a las oficinas pertinentes de la Facultad de Derecho y a la OPS. También queremos hacer llegar este trabajo que nos proponemos encarar a los lugares institucionales cuyo expertise incluya la defensa de los Derechos Humanos.

Sumaremos nuevos actores a la producción de este trabajo.