

**En la atención a la salud lo primero y urgente es escuchar y dar testimonio del sufrimiento de pacientes, familia y sociedad. Testimonios desde la práctica clínica.**

### **Explicación**

Hemos recogido sin cambios los textos compartidos en el Seminario sobre Covid19 a lo largo del mes de agosto de 2020

<https://covid19siap.wordpress.com/>

Son testimonios autorizados para su difusión, pero anonimizados para evitar la identificación de pacientes y profesionales. Siguen a continuación, en su crudeza [entre corchetes aquello que hemos añadido para ayudar a situar el testimonio].

### **Introducción**

"Hay muchos asuntos relacionados con la desigualdad, la exclusión, la violencia, la adicción, la soledad, la vejez, la pobreza o el sufrimiento mental, que tienen que ser abordados desde posiciones más cercanas, más humildes y más empáticas. No es argumentando(les) cómo vamos a sumarlos, sino compartiendo. No siempre son más eficaces las herramientas de diagnóstico, a veces son más urgentes las de escucha".

<https://theconversation.com/la-lengua-de-la-ciencia-y-su-inaplazable-conexion-con-la-sociedad-140321>

“La escucha es la principal habilidad médica y es una tarea activa. Hace falta escuchar lo que se dice y lo que no se dice, “escuchar” el lenguaje no verbal y respetar los silencios. Escuchar también atentamente, con toda nuestra presencia, que incluye el contacto visual y la actitud corporal; escuchar con interés genuino y con empatía, sin hacer otras tareas a la vez. La percepción de ser escuchado depende más de la calidad de la escucha que de la duración de la misma, y tiene efecto terapéutico”.

<https://consaludmental.org/publicaciones/Atencion-personas-malestar-emocional.pdf>

A veces no es cierto lo que dijo Nanni Moretti en su película autobiográfica, “Caro diario”, sobre la evolución y diagnóstico de su linfoma: “Los médicos saben hablar, pero no escuchar”

<https://www.actasanitaria.com/los-medicos-saben-hablar-pero-no-escuchar/>

### **Testimonios**

"[Estamos a finales de agosto en una residencia de ancianos] y está cerrado el acceso desde el el siete de marzo, una semana antes del confinamiento [por el Estado de Alerta]. Todos los residentes han pasado el covid, con PCR + hace meses [y en mayo se hicieron pruebas de anticuerpos, también positivas]. La mortalidad ha sido similar a otros años. Siguen sin poder salir a la calle; han recibido

visitas 1 hora a la semana, pero han vuelto a cerrar del todo. Un paciente se echa a llorar; cuando recupera el habla dice "no aguanto más, de aquí saldremos en un ataúd, no nos dejarán salir antes, lo hablo con los compañeros...". Un hombre fuerte, había sido camionero, algo bruto pero muy humano; estaba deshecho. Me dicen las enfermeras que llora mucho y que hay otros casos aunque no tan agudos. Podría recetarle algo para la depresión, pero, conteniendo mi emoción, le he dicho que hablaría con quien hiciera falta para que los dejen salir. No veo riesgo alguno para ellos ni para los ciudadanos. No conozco la fuerza de los protocolos de las residencias, pero no creo que puedan estar por encima de derechos fundamentales. He oído en la radio algo sobre una sentencia de un juez sobre algo de residencias. Ya lo he comentado en el Ayuntamiento pero no creo que asuman responsabilidades en la toma de decisiones; mañana volveré."

"[Jornaleros del campo] Y como lo han contado los medios locales es un despropósito. Nadie informaba a las personas que vivían en el asentamiento de nada ¡cómo para no huir!! Les dejaban la comida al lado de los contenedores de basura como si fueran ratas, y por supuesto sin adecuación cultural ninguna. Para los que dejaban salir a trabajar el horario de entrada y salida al recinto era de 9-21h. A la pregunta de si salen antes de trabajar ¿qué hacen? la Administración respondía que se fueran a un parque...Tremendo. Escuchar este fin de semana los relatos de las compañeras de Médicos del Mundo, quienes han asumido el grueso del trabajo, ha sido desolador. "

"No conozco a la familia ni a la niña de 4 años" que tiene mocos y tos, una tos seca: "Doctora desde hace 4 días, no se ahoga, está bien pero tiene esa tos." Descartadas aparentemente razones de necesidad de presencial urgente y estando de acuerdo la madre, "Le voy a pedir una PCR, ¿ le parece bien?" "Sí, yo también tengo que ir hoy a hacermela". Y de repente escucho como los ruidos del Metro: "Perdóneme, ¿le han comentado que hasta que esté el resultado es importante que estén en casa...?". "Disculpe, disculpe, doctora" Silencio. "Discúlpeme usted, no era mi intención hacerle sentir controlada, sólo que es importante, si lo puede hacer, quedarse en casa si tiene síntomas y está esperando a que le hagan la prueba". "Claro, ahora mismo voy, pero es que hoy, hoy repartían la comida".

"Ni es espectacular, ni lloró, ni se desesperó como la madre (PCR negativa y asintomática) de Juan, ([que estaba con la] segunda recaída de una leucemia con inicial PCR positiva) cuando le indicaron 10 días de aislamiento en casa: "Yo no estoy 10 días sin ver a mi hijo, me digan lo que me digan". Se levantó el aislamiento a todo el mundo 2 días más tarde porque se repitió la PCR, ya negativa, por sugerencia del laboratorio.

“Y quien tampoco lloró ni gritó fue la madre que hace dos días nos pedía: "Doctora, me ha dicho el policía que nos haga un informe donde diga que mi hijo puede salir ya de casa y cuando nos llamaron nos dijeron que podía salir el sábado, hace 3 días".

“Han entrado hace dos semanas dos nuevos residentes [en una residencia de ancianos], un matrimonio. PCR negativa al ingreso. A los dos días del ingreso fallece una hija de infarto; la entierran en el pueblo pero ellos no pudieron salir de la residencia. Los ví el lunes por problemas médicos menores y les dí el consuelo que pude; la madre estaba más afectada de lo que me esperaba (y era mucho). Creo que el no poder enterrar a su hija les complicará el asumirlo; de hecho, no entiendo cómo se puede permitir eso. Entendería estas normas para reducir la mortalidad en una granja de pollos, pero no entiendo que se apliquen a personas, a pesar de la poca "humanidad" que nos va quedando”.

“A una usuaria de un piso compartido tutelado por la Comunidad de Madrid le solicitan PCR para poder volver [al mismo] de las vacaciones. Pero, si se la hace en Madrid, ¿desde que se la hagamos hasta los resultados, dónde va a vivir?”

“Ha contado que su tío, que está en una residencia [de ancianos] en el centro de Madrid, se ha pasado desde marzo recluido en su habitación. Solo salió al principio por una caída, que lo remitieron a urgencias, por algo que perfectamente se podría haber gestionado de forma ambulatoria. Estuvo en urgencias en el momento de máximo riesgo, cuando las urgencias estaban llenas, sin control ni protección. Regresó a la residencia y allí lo tuvieron encerrado en sus habitación hasta que dos meses después tuvo que ir de nuevo al hospital para una cita médica. El hombre estaba en un estado de shock, como se debe estar al salir de una celda de aislamiento. Mi suegro, que lo acompañó, retrasó la vuelta al "presidio" dando un rodeo y llevándolo a tomar un café. Entre tanto, parece que se infectó, paucisintomático [asintomático], y la serología ha sido positiva. Ahora, después de años de espera, le han concedido plaza en una residencia pública. Las condiciones que ponen para su traslado también parecen carcelarias. Tiene que ser ya. El único contacto con él es en el traslado (que también podría ser en ambulancia, ya para que no haya contacto ninguno), pues no te dejan ir con él a la nueva residencia, pues ahora están prohibidas las visitas. Una persona mayor, dependiente, que se mueve a un ambiente totalmente nuevo, hacer eso es garantizar la desorientación. ¿Qué harán después? ¿Contención química para la agitación? Esto no tiene sentido. Además me contaron que el compañero de habitación de este hombre era peor. Nadie había venido a verlo en estos meses. Tanto que había pedido que si podía salir con ellos. La respuesta del centro fue que como está bajo la tutela de la comunidad no puede. Seis meses en una

habitación. ¿De verdad?”

“A cien metros de nuestro centro escolar tenemos un parque bastante grande y otro pequeño, casi una plaza rectangular. A 300 metros un cine con 12 salas que no funciona por las mañanas, lógicamente. Otro parque a unas 200 metros...donde los niños podrían estar al aire libre, hay más espacio, menor riesgo de contagio...Podrían aprender tantas cosas...Podríamos todos aprender tantas cosas...”.

“Soy [médico] internista de un hospital que recibe a diario pacientes de residencias geriátricas. Los pacientes llegan en estados lamentables (más ahora que antes) de deterioro evitable por deshidratación, desnutrición, agitación, negación para comer y beber...

Los médicos nos inventamos causas de ingresos con terminología falsa y cínica. En realidad, los motivos de ingreso hospitalario son negligencias políticas por falta de recursos en las residencias. Los familiares de pacientes con demencia nos solicitan que, por favor, no les demos el alta hospitalaria para no devolverlos a sus cárceles. De esta forma pueden acompañarlos el máximo tiempo posible en el hospital en "camas de agudos" donde hay más flexibilidad que en las residencias. Qué terrible contradicción.

Si el deterioro es considerable e irreversible con mal pronóstico a corto plazo y pésima calidad de vida basal, solemos dejar a los pacientes ingresados en el hospital hasta el final por petición familiar para facilitar el acompañamiento. Son prolongaciones de ingresos hospitalarios de tipo ético-humanitarios. Aunque suene a "medicalización de la muerte", procuramos humanizar todo lo que podemos el final, aunque la cultura hospitalaria adolece mucho de paliativismo. Pero hay que adaptarse a los nuevos tiempos impuestos.

Los pacientes en los que no hay previsión de fallecer a corto plazo, se nos plantea un dilema ético al alta ya que sabemos que los devolvemos a un confinamiento cruel carcelario no justificado y sin posibilidad de contacto familiar. Sabemos que los duelos post-mortem en estas condiciones son terribles.

Los familiares o allegados se desesperan porque la mayoría tampoco pueden llevárselos a sus domicilios ya que suelen ser pacientes grandes dependientes, en ocasiones con deterioro cognitivo muy evolucionado y con síntomas psicóticos de difícil control. Sin opción ambulatoria o domiciliaria estamos perdidos. España es un desastre en este aspecto.

Esto se traduce en una paradoja sin ética: ni se vive con aceptable calidad de vida ni tampoco dejamos que se mueran con calidad de muerte. Somos unos prolongadores de malas calidades de vida y unos proonga-agonías. Cantidad versus calidad de vida. Así somos campeones en esperanza de vida y, al mismo tiempo, también campeones en mala calidad de vida en los últimos años de la

vida.

Los que hemos trabajado algunos años en África ya hemos pasado por lo mismo hace años con epidemias de alta transmisión. Habíamos aprendido la lección de los errores fruto del miedo. El miedo es siempre irracional y muy peligroso. La historia se repite y los errores se podrían haber evitado con la experiencia previa. Sólo hace falta leer un poquito e informarse (por ejemplo: <https://www.who.int/csr/resources/publications/ebola/safe-burial-protocol/en/>)

## **Comentarios**

### 1/ Sobre residencias de ancianos

¿Cuándo convertimos nuestras residencias en cárceles, con más restricciones que en los hospitales?

¿Cuándo se nos olvidó que los ancianos que viven en residencias deberían poder decidir sobre si quieren salir o no, con las normas lógicas y sensatas? ¿Cuándo nos hemos vuelto tan inhumanos como para no permitir el contacto entre familiares?

¿Cuándo nos hemos vuelto tan inhumanos como para no permitir a una madre despedirse de su hija muerta?

¿Cuándo hemos dejado de valorar la calidad de vida, preocupados sólo con su cantidad?

Quizá deberíamos plantearnos que la salud no consiste simplemente en no estar enfermo o en no contraer una enfermedad. Quizá deberíamos recordar que un anciano solo, deprimido y encerrado no es un anciano sano, aunque no tenga coronavirus.

Quizá debamos encontrar estrategias alternativas. Quizá debamos dar a los ancianos la opción de elegir qué prefieren, y cómo lo prefieren. Quizá podemos buscar estrategias para que los ancianos puedan socializar, aunque esto suponga un riesgo.

Es hora de dejar hablar a los ancianos y a sus familiares. Es hora de que los protocolos tengan en cuenta la necesidad humana de contacto. Es hora de que se pongan en valor los riesgos que conlleva el aislamiento, porque podrían ser peores que los riesgos que conlleva el propio coronavirus.

Por nuestros mayores y por nosotros, no al aislamiento obligatorio y búsqueda de “alternativas habitacionales” para los mayores que eviten su concentración en grandes residencias de ancianos.

### 2/ Sobre jornaleros e inmigrantes “sin papeles”

¿Cómo podemos culpar a las personas que a veces tratamos como a ratas? ¿Cómo podemos olvidar que están aquí para hacer el trabajo que no queremos en las condiciones que no nos convienen?

¿Cómo podemos olvidar que la salud de todos depende de que todos los que compartimos esta tierra estemos bien, vengamos de donde vengamos?

Es el momento de ofrecer alojamientos dignos y de regularizar a todos esos trabajadores esenciales que vienen de otros países. Es el momento de recuperar el concepto de sanidad universal, aunque

sólo sea porque egoístamente es lo mejor para todos.

Que ellos, los que vienen a hacer esos trabajos esenciales, mal pagados y peor tratados se sientan parte de una comunidad, que estén sanos y se sientan acogidos, con su contrato de trabajo, con salarios dignos y con alojamiento decente.

### 3/ Sobre la infancia

¿De verdad podemos exigir a una persona que se quede en casa cuando no tiene para comer? ¿De verdad podemos exigir a una madre que no vea a su hijo enfermo “por si acaso”? ¿De verdad podemos obligar a los profesionales sanitarios a hacer informes interminables para que la policía levante arrestos domiciliarios ilegales?

Quizá es el momento de destinar menos efectivos a la policía y más a los servicios sociales.

Quizá si la gente tiene casa, si tiene qué darles de comer a sus hijos e hijas, pueda cumplir mejor las normas que nos protegen a todos.

Quizá no se nos debería olvidar que hay excepciones, que hay situaciones y situaciones, y que la humanidad y el cuidado deberían ser siempre la prioridad incluso (o quizá especialmente) en momentos de pandemia.

¿De verdad no se puede plantear la presencialidad completa en educación? ¿O lo que falta es voluntad política?

Quizá es el momento de pedir perdón a nuestros niños y niñas por un aislamiento y un confinamiento brutal cuyas consecuencias van a sufrir a largo plazo.

Quizá es el momento de decir que “nunca más” se debe permitir una situación similar.

Quizá es el momento de buscar profesores hasta debajo de las piedras, y de obligar a acoger a esos niños y niñas en todos los entornos posibles para que no pierdan la posibilidad de socializar, de jugar, de compartir, aunque sea en grupos pequeños. Quizá es el momento de plantear una conciliación real en que, por ejemplo, si una criatura se pone enferma, uno de sus progenitores pueda cuidarla sin miedo a represalias en el trabajo.

### Y 4/ Sobre alojamiento en caso de aislamiento y cuarentena de casos y contactos

¿Y ésto qué solución tiene? ¿Tenemos algún hotel, pensión o alojamiento decente dispuesto para estos casos? ¿O dejamos a la persona pendiente del resultado de la PCR en la calle, y por supuesto la multamos por estar ahí?

Quizá es el momento de encontrar juntos alternativas al tiempo para los casos habituales y para los casos más complicados.

Quizá haya que repensar los protocolos para incluir en ellos también las excepciones, los casos más desesperados. Quizá, una vez más, tenemos que pensar primero en los más vulnerables, por su bien

y por el bien de todos.

### **Conclusión**

En la deliberación ética se suele admitir que las soluciones extremas son las peores y por ello proponemos soluciones intermedias y tolerantes, que respeten las alternativas que nos hacen humanos y solidarios.

Hace 400 años, Cervantes puso en boca de Sancho aquello de que en el mundo sólo hay dos linajes: "el tener y el no tener". El linaje de los que tienen, aburguesado, autoritario e insolidario, es el que lleva la respuesta a la #COVID19 ignorando el padecer de los que no tienen.

Es hora de escuchar a quienes más sufren y padecen las consecuencias de la pandemia por el nuevo coronavirus e incorporarlos a la toma de decisiones pues la Salud Pública ha de ser científica, democrática, ética, popular y social.