

CASO Y COMENTARIO: ARTÍCULO CON REVISIÓN INTER PARES

Por qué el profesionalismo exige la abolición de los enfoques carcelarios en los comportamientos de no adhesión de los pacientes

Nhi Tran, MD, MPH, Aminta Kouyate y Monica U. Hahn, MD, MPH, MS

Resumen

Algunos médicos y organizaciones opinan que la adhesión previa de un paciente a las recomendaciones de salud debería influir en su candidatura para una intervención actual, lo que expresa el racismo estructural y los prejuicios carcelarios. Cuando el racismo y la lógica carcelaria influyen en el juicio clínico, los pacientes de color corren el riesgo de que los médicos les presten servicios de salud que sean inadecuadamente inquisitivos, agresivos o punitivos. Este comentario sobre un caso sugiere cómo un enfoque abolicionista puede ayudar a los médicos en la orientación afectiva de los pacientes cuyos comportamientos de salud expresan o han expresado no adhesión. Este artículo sostiene que un enfoque abolicionista es clave para facilitar que los médicos comprendan las causas fundamentales de los comportamientos de no adhesión de muchos pacientes y que es necesario un enfoque abolicionista para expresar la profesionalidad sanitaria básica y promover una práctica justa, antirracista y centrada en el paciente.

Caso

NM tiene 50 años. Tras desarrollar un coágulo en la parte inferior de la pierna después de un viaje por carretera, a NM se le diagnosticó una estenosis de la válvula mitral sintomática de moderada a grave debido a una cardiopatía reumática y a la hipertensión arterial. NM lleva mucho tiempo experimentando prejuicios raciales durante los encuentros de atención médica en los que predomina el idioma inglés y una vez experimentó una reacción adversa grave a un medicamento. NM sigue dudando de que los beneficios de los medicamentos para la hipertensión y la anticoagulación sean mayores que los riesgos. No se ha explicado claramente por qué NM tiene que seguir tomando estos medicamentos tal y como se le han recetado, así que NM dejó de tomarlos cuando la hinchazón de la pierna desapareció. No obstante, la estenosis de la válvula mitral de NM avanzó. Un cardiólogo y un cirujano cardíaco evaluaron a NM, y los “antecedentes de no adhesión” de NM se citaron en las discusiones sobre si se le ofrecería la cirugía.

Comentario

Una cuestión ética que plantea este caso es la siguiente: ¿Debe la no adhesión previa del paciente formar parte de la evaluación de su candidatura a la atención quirúrgica? A continuación, se analiza qué características de las experiencias sociales, culturales y raciales de un paciente deberían ser importantes en la determinación de su candidatura a la cirugía y por qué. Cuando los médicos determinan los cursos de tratamiento a partir de suposiciones sobre la adhesión de los pacientes a las recomendaciones, utilizan la autoridad que tienen los fiscales y los jueces cuando recurren a los antecedentes penales y a los estereotipos raciales para determinar si las personas son culpables, constituyen una amenaza o tienen potencial para reformarse.¹ En el caso de NM, el uso de los antecedentes de adhesión a la medicación para determinar la calificación de una intervención quirúrgica ejemplifica cómo los médicos utilizan enfoques punitivos en la toma de decisiones médicas que están profundamente arraigados en el racismo estructural, al igual que los procesos penales de EE. UU., que conducen a resultados más rigurosos para las personas afrodescendientes y latinas, en particular, en relación con los encuentros con la policía, la sentencia, la fianza y la pena capital.^{1,2,3} Este estudio de caso ejemplifica el uso punitivo de la medicación como medio para retener o negar intervenciones que podrían salvar vidas. Es necesario cuestionar las funciones de la opresión y el racismo en la vida de NM para garantizar que los médicos sean responsables, compartan la autoridad para la toma de decisiones y expresen su respeto por la autonomía y la capacidad del paciente. La equidad requiere el reconocimiento y la crítica de los factores estructurales, históricos y políticos que contribuyen al incumplimiento .

Lógica carcelaria en la atención médica de EE. UU.

La atención médica en Estados Unidos se entrelaza con el estado carcelario estadounidense cuando los médicos utilizan su autoridad y poder para reforzar los patrones de opresión racial. Históricamente, la ciencia y la medicina han identificado de manera errónea la **raza como algo biológico** y han patologizado a las personas afrodescendientes para justificar la supremacía blanca y el cautiverio, el maltrato y la tortura de las personas afrodescendientes.^{4,5} La orientación punitiva y controladora de la lógica carcelaria sigue expresando el racismo, por ejemplo, en el examen toxicológico injusto de las madres afrodescendientes y sus recién nacidos.⁶ El sistema de bienestar infantil también vigila mucho a los cuidadores afrodescendientes y los pone preventivamente a la custodia de las fuerzas del orden público, lo que refuerza las tendencias racistas y clasistas de normalizar la separación de los niños de color de sus familias.^{7,8} Las histerectomías no voluntarias realizadas a las mujeres inmigrantes que fueron detenidas por el Servicio de Inmigración y Control de Aduanas de EE. UU. en el Centro de Detención del Condado de Irwin, en Georgia, por ejemplo, también recuerdan un doloroso legado de **esterilización forzada**, que obedece a las políticas eugenésicas de EE. UU. dirigidas a las personas de color.^{9,10} La equidad sanitaria no se podrá lograr en este país si no se desmantelan las relaciones entre la atención médica y la lógica carcelaria de la detención y el castigo.

Cómo contextualizar la no adhesión

La Organización Mundial de la Salud define la adhesión como “el grado en que el comportamiento de una persona... se corresponde con las recomendaciones que ha acordado un proveedor de atención médica”.¹¹ Dadas las diferencias de poder en las relaciones entre el paciente y el médico, los médicos suelen dictar los términos del acuerdo. En este sentido, si un médico determina que los conocimientos sobre salud, la

estabilidad social o la capacidad intelectual de un paciente son inapropiados para seguir los consejos médicos, sus suposiciones, decisiones y prácticas, por muy bienintencionadas que sean, están arraigadas en tendencias carcelarias que normalizan la falta de respeto por la autonomía de los pacientes.¹² Si los planes de tratamiento no se formulan con la participación del paciente, sugerimos que no es razonable caracterizar a un paciente como incumplidor de estos planes.

Hace poco, el término *adhesión* sustituyó al de *cumplimiento* cuando se refiere a la forma en que un paciente sigue o no sigue los regímenes de medicación a largo plazo en los planes de tratamiento para el manejo de enfermedades crónicas. El término *adhesión* pretende llamar la atención sobre cómo se participa en la toma de decisiones compartidas y se siguen los planes derivados de esas decisiones.¹³ Sin embargo, este modelo sigue inclinando la balanza de poder a favor de un médico que emite una directiva, con la función del paciente como subordinado y sujeto a castigo si no es obediente.¹⁴ Los factores sociales y culturales (por ejemplo, la raza, la edad, el dominio del idioma, el estado de salud mental)^{15,16} se han ofrecido como supuestos indicadores de la adhesión a la medicación y parecen fomentar una especie de perfil del paciente a partir del uso de estas características para formar implícita o explícitamente suposiciones sobre los pacientes y sus prácticas de adhesión. Estos factores también contribuyen a la idea de culpar a los pacientes por su no adhesión.

Cabe tener en cuenta las razones de los pacientes para la no adhesión. En un estudio, los pacientes que abandonaban sus regímenes de estatinas, por ejemplo, cuestionaban la relación entre el riesgo y el beneficio de sus medicamentos, experimentaban los efectos iatrógenos negativos de esos medicamentos y querían más información sobre por qué necesitaban los medicamentos recetados.¹⁷ La investigación cualitativa sobre la adhesión entre las personas que padecen enfermedades crónicas ha demostrado que la confianza de los pacientes en los médicos, la comunicación clara por parte de los médicos sobre la afección de los pacientes y el acceso a los recursos pertinentes influyeron en la perspectiva de los pacientes sobre lo razonable que era la adhesión a una intervención.¹⁸

En el caso del trasplante de hígado, los antecedentes de no adhesión son una contraindicación para la candidatura al trasplante.¹⁹ La obtención de un trasplante es un proceso de varios pasos, que es de especial dificultad para los pacientes con identidades marginadas. La inequidad socioeconómica en el trasplante de hígado es común,²⁰ y esta inequidad también se observa en los procedimientos y cirugías de trasplante de riñón.²¹

Las preocupaciones de algunos médicos sobre la prescripción de la profilaxis previa a la exposición (PPrE) para la prevención del VIH revelan tendencias de perfil que tienden a favorecer el control de acceso. En una encuesta, 57 de 99 médicos declararon tener dudas a la hora de recetar la PPrE a un paciente en función de los patrones de no adhesión anteriores, sin tener en cuenta los motivos de la no adhesión.²² La desigualdad en el acceso a la PPrE existe para los varones afrodescendientes y latinos, a pesar de que sus niveles de conocimiento de la PPrE son similares a los de los varones blancos.²³

Una comprensión abolicionista de la “adhesión”

Desde una perspectiva abolicionista, el concepto de no adhesión se enmarca en un análisis más amplio que incluye el racismo estructural y las barreras sistémicas a la

atención médica que experimentan las personas marginadas históricamente. Este marco requiere que los médicos comprendan que es su responsabilidad contextualizar los planes y protocolos de los tratamientos dentro de la realidad de las experiencias que viven los pacientes. Además, los médicos deben reconocer que para muchas personas que sufren racismo, discriminación por razón de capacidad y heteropatriarcado, el entorno de la atención médica representa un lugar de trauma continuo, que incluye la violación de la autonomía.^{3,6,7} Esta violencia institucional es una fuente de **daño intergeneracional** grave y constante. El concepto de medicina abolicionista requiere un cuestionamiento de todos los sistemas y dinámicas que operan para controlar, vigilar y castigar a las personas, y propone, en cambio, reimaginar la medicina a través de una perspectiva antirracista.²⁴

El problema mundial de la adhesión a la medicación está bien documentado en estudios rigurosos y se estima que la adhesión a los medicamentos para las enfermedades crónicas es de una media del 50 % en los países desarrollados.¹¹ Un estudio de 2011 descubrió que solo el 25 % de los pacientes mantenían una alta adhesión al tratamiento con estatinas.²⁵ Las razones citadas suelen ser diversas, como el miedo, el costo, la incomprensión, la falta de síntomas y la desconfianza.²⁶ Al igual que muchos han reformulado la idea de la desconfianza médica en torno a la deliberación sobre las vacunas en lugar de la indecisión sobre las mismas, también es importante criticar y reformular la idea de la adhesión de los pacientes.²⁷ Al centrar la desconfianza en una cuestión o un problema individual, los médicos pasan por alto el contexto histórico de las violaciones de la confianza que cometen los profesionales de la salud. ¿Cómo pueden los médicos seguir restableciendo la relación de confianza con los pacientes? ¿Cómo pueden los médicos examinar su complicidad en la participación en los sistemas carcelarios y cómo pueden reparar el daño que han perpetrado los sistemas y las instituciones de salud?

Cómo evitar los enfoques punitivos

Es imperativo que la medicina se comprometa con el trabajo necesario de dismantelar los sistemas carcelarios injustos, tanto interna como externamente. Dado que la medicina tiene una larga historia de beneficiarse de los sistemas carcelarios, de trabajar con ellos y de apoyarlos, debe reconocer cómo los profesionales del sector sanitario refuerzan el control, la vigilancia y el castigo y los aplican a nuestros pacientes. La medicina abolicionista hace un llamado a los médicos para que adopten la justicia transformadora, es decir, para que respondan a la violencia o al daño sistémico sin reforzar las normas opresivas, con el fin de cultivar la responsabilidad y la recuperación.²⁸ Además de abordar los prejuicios implícitos y los prejuicios individuales de los médicos, la confrontación de los sistemas de opresión requiere la transformación de las leyes, las prácticas y las políticas del sistema médico.²

Condenar a los pacientes al círculo vicioso de la mala atención médica y del mal acceso a la misma, a partir de sus antecedentes de no adhesión al tratamiento, sin cuestionar los factores que la han provocado, es, de hecho, una aplicación de la lógica carcelaria a la medicina. Negar el acceso a tratamientos que salvan vidas debido a un supuesto patrón de reincidencia solo perpetúa aún más la desigualdad sanitaria en comunidades marginadas históricamente.

Parte de la labor de liberación y descolonización de la política y la práctica sanitarias implica una inversión en la idea de que las personas son capaces de cambiar. Un marco

carcelario implica que las personas están condenadas a mantener sus patrones y comportamientos pasados. La justicia transformadora y los marcos abolicionistas sostienen que el cambio es posible y está dentro de la capacidad de la agencia y la voluntad humanas. Es fundamental que los médicos reconozcan la capacidad de los pacientes de crecer y aprender y de ser socios en la toma de decisiones sobre la atención de su salud.

Este caso presenta una oportunidad para que el equipo de atención de la salud reconozca el daño que NM ha experimentado a manos de la institución médica y para actualizar los mecanismos de responsabilidad que realmente centran los principios de equidad, autonomía orientada al paciente y autodeterminación. De cara al futuro, los equipos de atención de la salud deben cuestionar los sistemas y las barreras estructurales como las que enfrenta NM, mientras interrumpen y desmantelan la lógica carcelaria en el razonamiento clínico en un esfuerzo por construir asociaciones más fuertes centradas en el paciente y producir resultados más equitativos. Para ser claros, la responsabilidad de criticar, desmantelar y, en última instancia, reparar los daños que ha causado el legado del racismo médico recae en el sistema de salud. La eliminación de las políticas y prácticas que niegan el tratamiento por la no adhesión es un paso hacia el cambio institucional significativo y la medicina abolicionista.

References

1. Kutateladze BL, Andiloro NR, Johnson BD, Spohn CC. Cumulative disadvantage: examining racial and ethnic disparity in prosecution and sentencing. *Criminology*. 2014;52(3):514-551.
2. Bailey ZD, Feldman JM, Bassett MT. How structural racism works—racist policies as a root cause of US racial health inequities. *N Engl J Med*. 2021;384(8):768-773.
3. Nong P, Raj M, Creary M, Kardia SLR, Platt JE. Patient-reported experiences of discrimination in the US health care system. *JAMA Netw Open*. 2020;3(12):e2029650.
4. Jackson J, Weidman NM, Rubin G. The origins of scientific racism. *J Blacks High Educ*. 2005;50:66-79.
5. Willoughby CDE. Running away from drapetomania: Samuel A. Cartwright, medicine, and race in the Antebellum South. *J South Hist*. 2018;84(3):579-614.
6. Kunins HV, Bellin E, Chazotte C, Du E, Arnsten JH. The effect of race on provider decisions to test for illicit drug use in the peripartum setting. *J Womens Health (Larchmt)*. 2007;16(2):245-255.
7. Redleaf DL. *They Took the Kids Last Night: How the Child Protection System Puts Families at Risk*. Praeger; 2018.
8. Roberts DE. Prison, foster care, and the systemic punishment of black mothers. *UCLA Law Rev*. 2012;59:1474-1500.
9. Kluchin RM. *Fit to Be Tied: Sterilization and Reproductive Rights in America, 1950-1980*. Rutgers University Press; 2009.
10. Project South; Georgia Detention Watch; Georgia Latino Alliance for Human Rights; South Georgia Immigrant Support Network. Lack of medical care, unsafe work practices, and absence of adequate protection against COVID-19 for detained immigrants and employees alike at the Irwin County Detention Center. September 4, 2020. Accessed November 23, 2021. projectsouth.org/wp-content/uploads/2020/09/OIG-ICDC-Complaint-1.pdf
11. World Health Organization. *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. World Health Organization; 2003. Accessed January 19, 2022.

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=EDAB5449985DD4440E31CF90C36729F5?sequence=1>

12. Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14(6):708-713.
13. Chakrabarti S. What's in a name? Compliance, adherence and concordance in chronic psychiatric disorders. *World J Psychiatry*. 2014;4(2):30-36.
14. Chen A, Ahmad M, Flescher A, et al. Access to transplantation for persons with intellectual disability: strategies for nondiscrimination. *Am J Transplant*. 2020;20(8):2009-2016.
15. Rolnick SJ, Pawloski PA, Hedblom BD, Asche SE, Bruzek RJ. Patient characteristics associated with medication adherence. *Clin Med Res*. 2013;11(2):54-65.
16. Kaplan RC, Bhalodkar NC, Brown EJ Jr, White J, Brown DL. Race, ethnicity, and sociocultural characteristics predict noncompliance with lipid-lowering medications. *Prev Med*. 2004;39(6):1249-1255.
17. Fung V, Sinclair F, Wang H, Dailey D, Hsu J, Shaber R. Patients' perspectives on nonadherence to statin therapy: a focus-group study. *Perm J*. 2010;14(1):4-10.
18. Kvarnström K, Westerholm A, Airaksinen M, Liira H. Factors contributing to medication adherence in patients with a chronic condition: a scoping review of qualitative research. *Pharmaceutics*. 2021;13(7):1100.
19. Martin P, DiMartini A, Feng S, Brown R Jr, Fallon M. Evaluation for liver transplantation in adults: 2013 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Hepatology*. 2014;59(3):1144-1165.
20. Mathur AK, Sonnenday CJ, Merion RM. Race and ethnicity in access to and outcomes of liver transplantation: a critical literature review. *Am J Transplant*. 2009;9(12):2662-2668.
21. Malek SK, Keys BJ, Kumar S, Milford E, Tullius SG. Racial and ethnic disparities in kidney transplantation. *Transpl Int*. 2011;24(5):419-424.
22. Bacon O, Gonzalez R, Andrew E, et al. Brief report: informing strategies to build PrEP capacity among San Francisco Bay Area clinicians. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2017;74(2):175-179.
23. Kanny D, Jeffries WL IV, Chapin-Bardales J, et al; National HIV Behavioral Surveillance Study Group. Racial/ethnic disparities in HIV preexposure prophylaxis among men who have sex with men—23 urban areas, 2017. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2019;68(37):801-806.
24. Iwai Y, Khan ZH, DasGupta S. Abolition medicine. *Lancet*. 2020;396(10245):158-159.
25. Mason JE, England DA, Denton BT, Smith SA, Kurt M, Shah ND. Optimizing statin treatment decisions for diabetes patients in the presence of uncertain future adherence. *Med Decis Making*. 2012;32(1):154-166.
26. 8 reasons patients don't take their medications. American Medical Association. December 2, 2020. Accessed April 26, 2021. <https://www.ama-assn.org/delivering-care/patient-support-advocacy/8-reasons-patients-dont-take-their-medications>
27. Racial disparities in COVID-19 vaccination: is it vaccine hesitancy or vaccine deliberation? *Consult QD*. March 31, 2021. Accessed April 26, 2021. <https://consultqd.clevelandclinic.org/racial-disparities-in-covid-19-vaccination-is-it-vaccine-hesitancy-or-vaccine-deliberation/>

28. Mingus M. Transformative justice: a brief description. Transform Harm. Accessed July 23, 2021. <https://transformharm.org/transformative-justice-a-brief-description/>

Nhi Tran, MD, MPH es directora de residentes en el Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad de California, San Francisco. Obtuvo su MPH con énfasis en política sanitaria en la Escuela de Salud Pública T.H. Chan de Harvard. Con su experiencia en organización comunitaria, está interesada en el desmantelamiento del racismo en la atención de salud, la justicia reproductiva, la salud de los inmigrantes y refugiados, y la atención a las personas y familias afectadas por el sistema carcelario.

Aminta Kouyate es una estudiante de medicina de tercer año en el Programa Médico Conjunto UC Berkeley-UCSF y candidata a un máster en ciencias en el Programa de Educación Médica para los Desfavorecidos Urbanos de la Facultad de Medicina de la UCSF y el Programa Médico Conjunto UC Berkeley-UCSF. Su investigación de maestría trata sobre el antirracismo en la educación médica.

Monica U. Hahn, MD, MPH, MS es profesora clínica asociada en el Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria y en el Departamento de Obstetricia, Ginecología y Ciencias de la Reproducción de la Universidad de California, San Francisco, donde enseña en los programas de formación de estudiantes de medicina y de residencia; su práctica clínica se enfoca en la atención del VIH en la familia y perinatal. Sus intereses incluyen la integración de su formación académica en estudios étnicos y la teoría crítica de la raza con sus experiencias en el activismo comunitario, la investigación participativa a nivel de la comunidad, la atención clínica del VIH y la creación de capacidades.

Nota del editor

El caso al que responde este comentario fue desarrollado por el personal editorial.

Cita

AMA J Ethics. 2022;24(3):E181-187.

DOI

10.1001/amajethics.2022.181.

Información de conflictos de intereses

El/los autor(es) no tienen conflictos de intereses que informar.

Las personas y los eventos de este caso son ficticios. La semejanza con eventos reales o a nombres de personas, vivas o fallecidas, es mera coincidencia. Los puntos de vista expresados en este artículo y los del/los autor(es) no reflejan necesariamente las opiniones y políticas de la AMA.

Copyright 2022 American Medical Association. Todos los derechos reservados.
ISSN 2376-6980