

situarlos en un plano más coherente, y se les llama Estados democráticos de Derecho, o Estados de Derecho democrático, según se quiera matizar, de una u otra forma, el sentido de la participación de la sociedad en la formación del Derecho.

Nos metemos en el anchuroso campo de lo que otros llaman la Justicia Social, que afecta, además, al orden económico, al orden moral y religioso, y a las formas de respuestas, y de participaciones sociales. Se suele matizar con la praxis, o para hacerse ideología, o para falsear los Principios Fundamentales de la comunicación y de la relación. Hasta para intentar hacer bandera, tomada por los mercaderes, con sus pautas o con sus intereses, al margen de la Libertad de cada cual y de la Paz.

Sabemos que estas reflexiones nuestras, no pueden agotar -ni lo pretendemos- la problemática profunda que supone siempre partir de una realidad de lo jurídico: como mera comunicación, o de mera relación respecto de un interés. En lo humano se pueden dar las dos cosas. El Derecho-acción pudiera ser la bisagra modeladora, basada en la naturaleza de las cosas, con un fundamento transpragmático que represente una alternativa creadora a la comunicación y relación (V. también "Sentido y Función de la Filosofía del Derecho". Cátedra de Fº Suárez. Granada 1975).

LA COMUNICACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Dr. D. Antonio GONZÁLEZ GONZÁLEZ.

Académico de Número de la Sección de Medicina de la Real Academia de Doctores de España.

1.- Divulgación de la ciencia médica

Los hallazgos y avances científicos, en general, y, más específicamente, los de índole médica, se han parapetado en la actualidad en un lugar de privilegio, que se enmarca en la innegable demanda social por conocer su verdadera trascendencia y, naturalmente, su más directa repercusión sobre la salud y la enfermedad.

La divulgación de estos saberes ha sobrepasado el habitual reducto profesional en el que se escondían, y han escalado los primeros lugares informativos, bajo la influencia y la presión de un interés desmedido y hasta egoísta, por incorporar a nuestra vida los últimos avances relacionados con el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, ese posible mal que siempre acecha, y que se nos puede acercar cuando menos lo esperamos.

Los conocimientos médicos se han vuelto indispensables, en la cultura actual, para un segmento bastante grande de la población, deseoso de incorporar esta parcela informativa que les lleve a desarrollar hábitos de conducta más saludables, como aconseja la medicina preventiva.

Los congresos y reuniones médicas periódicas, que constituían, junto a publicaciones de diversa índole, la base informativa por la que se daban a conocer los avances y contenidos médicos más significativos, han dejado paso a la comunicación informática, mediante redes sociales de muy diversa tipología. Las búsquedas bibliográficas, los meta análisis, y las revisiones de conjunto, a los que con tanta facilidad accedemos en un momento dado, y que constituyen, sin duda alguna, la máxima expresión de la denominada Medicina basada en la evidencia, ya no son secretos para nadie: están en la red y nos abren sus puertas con un simple y oportuno clic.

Aunque el conocimiento se ha hecho más



rápido, más accesible y más completo, cabe preguntarse si es este tipo de autocomunicación informática la mejor forma de acercarnos a la enfermedad. Aun con sus indudables ventajas, esta vía tan personal y "casera" adolece de no pocas desventajas. Las respuestas, pueden ser incorrectas, difíciles de entender y de acomodarse a lo que realmente queremos y buscamos; no es infrecuente también que la interpretación personal nos induzca a considerar la peor de las versiones posibles, con el desasosiego que produce siempre ver la botella medio vacía. La falta de rigurosidad y la dificultad para saber quién o quiénes son los verdaderos autores de la información que estamos leyendo, son otros inconvenientes a tener en cuenta. No es extraño que, tras la inevitable entrevista con el "Doctor Google", el panorama clínico y emocional del teórico o presunto enfermo, haya podido quedar inconcluso a veces, y preocupado casi siempre. Es habitual que a nuestros consultorios se presente ahora el paciente con una larga lista escrita de preguntas, generadas tras la correspondiente búsqueda informática, y de las que solicita una respuesta contundente.

Ante estas reflexiones, fácilmente se desprende que, pese a todo, la validez del acto médico sigue estando en primera fila, y que el diálogo abierto y distendido entre el médico y el paciente es la opción más útil, responsable y comprometida, de ejercer la medicina.

No obstante, hemos de admitir que esta tan fácil disponibilidad de información ha cambiado sensiblemente el contenido de la consulta médica tradicional. Así se han puesto de moda las llamadas segundas y terceras opiniones, con el ánimo de contrastar pareceres, buscar la excelencia y minimizar riesgos. En el fondo subyace también una indisimulada falta de confianza, lógica por otra parte, si tenemos en cuenta la despersonalización del acto médico, por un lado, y el alejamiento voluntario y deliberado, por parte del propio médico, de las actitudes paternalistas, que marcaron durante décadas su trayectoria y compromiso profesional.

De esta manera, no nos extraña contemplar el cambio que actualmente se ha producido en la esencia misma de la relación médico-enfermo. Sobre esta base, no sabemos si para

bien o para mal, se están imponiendo nuevas normas asistenciales, nuevos tipos y formas de ejercer la medicina, en las que el médico acota, concreta y delimita su relación con el paciente en dependencia a lo que éste demanda. Así se habla del modelo "informativo" (el médico sólo informa y el paciente decide); del modelo "interpretativo" (el médico expone la metodología diagnóstica, explica los análisis y, teniendo en cuenta la personalidad y características del paciente, ayuda o recomienda la vía más lógica y adecuada; en el modelo llamado "deliberativo" intervienen activamente ambas partes, hasta alcanzar <en consenso> la decisión más razonable y eficaz).

Es posible que esta especie de parcelación de la entrevista esconda algunas ventajas para el paciente, pero, a nuestro entender, tergiversa, distancia y enfría la necesaria interrelación que se establece de forma natural en el acto médico, cuando asienta sobre bases fundamentales, que no son otras que un mutuo afecto, confianza, compromiso y respeto.

2.- La comunicación de la enfermedad.

El paciente siempre espera, entre intranquilo y temeroso, el resultado o veredicto final del proceso. El devenir de los últimos acontecimientos, le ha supuesto una experiencia emocional poco grata. Los médicos solemos decir que no hay enfermedades sino enfermos, con la comunicación de la enfermedad pasa algo parecido, aunque la verdad es única, cada paciente precisa una determinada y especial matización acorde con su psicología, personalidad y expectativas. Digamos que requiere una "especializada" respuesta.

Es en esa frase tan habitual y frecuente que escuchamos a diario en la consulta por boca del propio enfermo cuando nos dice "doctor dígame la verdad", donde se esconde uno de los puntos centrales del ejercicio de la medicina en general y del acto médico en particular. Con la comunicación de la enfermedad y con su posterior dirección y tratamiento, se establece una de las relaciones humanas más profundas y entrañables.

Cuando se trata de un **proceso benigno**, estamos ante una comunicación afortunada y sencilla que se emite, recibe y acepta sin turbación alguna. Es más, hasta se reafirma con

ella un sentimiento emocional positivo sobre las bondades y esperanzas que la naturaleza ha considerado oportuno conceder a nuestra endeble condición humana. La pequeña herida emocional, surgida con los primeros síntomas de la enfermedad, parece discurrir ahora muy favorablemente hacia su pronta cicatrización. Esta es la respuesta que todos queremos y deseamos, y la que más felicidad proporciona a uno y otro lado de la mesa del consultorio.

Si a nivel de cualquier litigio judicial, adquiere cordura ese refrán que dice "pleitos tengas y los ganes", me atrevo a expresar para el ejercicio de la medicina, uno muy similar que podría decir algo así como "procesos no tengas y si los tienes, que sean benignos". Jovell recoge en su capítulo sobre la Medicina basada en la afectividad (1) unas palabras similares que Woody Allen le dice a un médico en el film "Deconstructing Harry", <the most beautiful words in the English are not I love you, but it's benign>. Qué felicidad, qué descanso, qué alivio. La nube negra se ha esfumado y la concesión de la prórroga, ha dejado paso a un día esplendoroso, disfrutémolo.

El asunto que tratamos toma perspectivas totalmente diferentes, cuando se trata de una enfermedad **grave y maligna**, por ejemplo, un cáncer. A nadie se le escapa el impacto anímico que supone oír tan temido vocablo. Hoy día 4 de enero del 2013, se celebra el día mundial del cáncer y las estadísticas no pueden ser más expresivas. Esta enfermedad la padecen en España aproximadamente 1.500.000 personas, con una incidencia anual de nuevos casos que alcanza los 208.000 individuos, un 10% más que hace 6 años. Es tanta la tragedia que genera el diagnóstico de malignidad, que los médicos siempre hemos procurado evitar su pronunciación recurriendo a otros eufemismos.

¿Cómo debemos enfocar la comunicación de un proceso canceroso? En la actualidad, las recomendaciones hipocráticas, han sufrido un cambio sustancial. A los principios de **beneficencia**, (obligación que tiene el médico de procurar lo mejor para la salud y bienestar del paciente, planeando y realizando, la mejor de las alternativas posibles) y de **no maleficencia** (no emprender ninguna acción que pueda causar daño, lesión o pérdida), hay que añadir indefectiblemente el principio de

autonomía del paciente (él mismo decide, una vez informado, los pasos a seguir) inexistente e inadvertido durante años en la ética médica. Se consideraba un error asistencial responder a determinadas preguntas, ya que al hacerlo con sinceridad, podría sumir al enfermo en un estado de total desesperanza. Se actuaba con entrega y dedicación, pero dejando a un lado la cruda exposición de la verdad sobre lo que estaba ocurriendo y lo que iba a suceder. Este modelo de actuación ignoraba la voluntad del paciente y su derecho a saber la verdad.

La conjunción de estos principios, y su aplicación equilibrada como nos marca la bioética, no resulta fácil y menos aún delante de un paciente con cáncer. Los deberes y derechos del médico y del paciente no acaban de entroncarse bien, sobre todo por parte de aquél que piensa que el beneficio buscado podría quedar seriamente limitado, tras conocer éste la descarnada verdad y quedar anulado, en pocos segundos, el apoyo psicológico que siempre acompaña a la esperanza.

Bien consciente de esta limitación, el médico ha ido cambiando su discurso. Cada vez es más habitual la exposición sencilla y asequible de la naturaleza misma del proceso (diagnóstico), y las medidas que requiere su dirección (tratamiento). La crudeza de la verdad se matiza y acopla en dependencia a la reacción psicológica y emocional del sujeto que nos está escuchando. Este comportamiento, tan fácil de exponer, nos produce siempre a los médicos una mezcla de miedo y ansiedad que dificulta y entorpece la necesaria naturalidad conversación. Le tenemos miedo a ese irremediable intercambio de "golpes" entre dos compungidos y envarados interlocutores, al que le cuesta decir lo que debe, y al que duda en abrir o cerrar la puerta a lo que intuye y no esperaba.

La mentira piadosa o el parapetado silencio, puntos fuertes en los que se escondía la medicina paternalista, han ido dejando paso a otra forma más abierta y sincera de comunicar cuanto rodea e implica una grave enfermedad. Aunque el alto nivel intelectual y cultural de la sociedad española ha favorecido este cambio, la realidad es que no siempre puede realizarse. Hay pacientes que, por su personalidad y



emotividad, no están dispuestos a querer saber, y médicos reacios a manifestarse que esconden la realidad para evitar que la desesperanza se sume y camine al lado del infortunio.

¿Qué hacer entonces? ¿Cómo decir lo que tanto nos cuesta? Parece razonable que las malas noticias se den de forma individualizada, respuestas ajustadas a las circunstancias de cada paciente, y que contemplen el proceso en su totalidad sin desviación alguna de la verdad científica. Dice Martínez Urionabarrena (2) que dentro de su complejidad, la comunicación ha de incluir estos contenidos "responder a las reacciones emocionales del paciente, implicarlo en la toma de decisiones, manejar el estrés, y dar esperanza". Todo ello teniendo siempre presente que en la consecución de unos buenos resultados, tan importantes son las medidas protocolarias que aporta la ciencia, como la fuerza y capacidad de lucha que, desde un punto de vista psíquico, queda disponible desde que se acepta y racionaliza la enfermedad.

A este respecto, los psiquiatras están dándole mucha importancia a la potencialización de la "resiliencia", término que hace referencia a conceptos y actitudes de resistencia y flexibilidad ante la adversidad. Esta capacidad adaptativa emocional para sobreponerse es una psicología positiva, que muestra perfiles bien distintos de unas personas a otras. De ahí que debamos acomodar, con empatía y cariño, una respuesta individualizada, acorde con la psicología del paciente, siendo siempre respetuosos con la línea ética que ha de quedar bien marcada, tanto por la rigurosidad del diagnóstico, como por la eficacia del tratamiento.

3.- De la relación médico-paciente al final de la vida

Otra parcela bien interesante y difícil. Se dice que el mayor contrasentido de la vida es la propia muerte. Al final del trayecto, tras el consabido tramo de lucha librado, el devenir inexorable de la enfermedad toma, un buen día, negros derroteros. En el entorno del propio paciente se cierne una nueva perspectiva que, aún en el mejor de los casos, le lleva a contemplar estas dos inevitables reflexiones: la evidente apreciación de la ineficacia de las medidas terapéuticas, hasta ahora aplicadas, y

la situación de desamparo y deterioro anímico que se cierne en torno a un final, que ahora parece ya irremediable.

Al otro lado de la cama, el médico aprecia igualmente el empeoramiento del cuadro clínico, cómo el desorden se adueña de la situación, y cómo se escapa a su control, adquiriendo un protagonismo inusual y preocupante. ¿Es necesaria una explicación más, o ambos contertulios son conocedores de la situación en que se encuentran? Hablar y tratar el asunto de la terminación de la vida, y de cuanto la rodea, es uno de los retos más comprometidos y difíciles que los médicos hemos de afrontar a lo largo de nuestra carrera profesional. Es donde se pone a prueba nuestra empatía, nuestro compromiso, y nuestra capacidad de ayuda.

Difícil trance éste del último peldaño vital. Las alternativas de comportamiento por parte del médico no son muchas, realmente sólo estas dos: seguir con argumentos esperanzadores, asentados en la capacidad "ilimitada" de la medicina para superar la avalancha de acontecimientos que se han echado encima, o dejar a un lado este fácil, y ya poco útil recurso asistencial, para abrir una vía más cercana y realista, centrada en el apoyo anímico y psicológico. La primera opción es innegable pero, ¿cuándo debemos pasar a la segunda? Cuando nuestra valoración profesional objetiva e individualizada nos indique que los "remedios médicos" han dejado ya plena constancia de su ineficacia. En cualquier caso, se debe contar siempre con las preferencias y deseos del propio paciente y de sus familiares más cercanos. Esta desprotección puede ser advertida conscientemente por el propio paciente y sumirle, aún más, en el desánimo y el desamparo del cercano final. De todas formas, hagamos lo que hagamos, el doctor Broggi, cirujano catalán y autor del libro "Per una morte apropiada" (3), dice que el enfermo tiene derecho a estar informado y a decidir cómo quiere vivir la última etapa de su vida.

Quando el momento crítico llega, el comportamiento médico, que siempre estuvo centrado en el "saber hacer", va a sufrir un cambio bien notable; se inicia ahora una etapa que debe estar presidida por todo lo contrario, por el "saber no hacer" y el "saber estar". No

COMUNICACIONES Y RELACIONES

es fácil decidirse por el momento y forma de iniciar este cambio de actitud, que conlleva renunciar definitivamente a la ayuda de la ciencia y manifestárselo tan crudamente al propio enfermo. Los médicos le tenemos mucho miedo a este cambio por el protagonismo que asumimos, pues nos obliga a elegir, entre seguir aportando esperanza, y no caer en un innecesario y doloroso **"encarnizamiento terapéutico"**. Las medidas excepcionales son fáciles de prescribir, pero su sacrificado y doloroso cumplimiento nos debe obligar a sopesar su utilidad y si realmente merece la pena ponerlas en marcha.

No parece recomendable, en momentos tan especiales, recurrir a procedimientos diagnósticos y terapéuticos, cuyos resultados no van a cambiar lamentablemente la evolución negativa de los acontecimientos. Se impone la cordura y la sensatez, para no sobrepasar los límites de una razonada medicalización (excepción hecha de la analgesia y sedación oportuna), y para optar o no, por una derivación para ingreso hospitalario a las primeras de cambio, sin sopesar sus riesgos y sus beneficios. El desarraigo familiar, la falta de intimidad y de paz y sosiego que el hospital genera, son factores agravantes de la situación, sólo justificados cuando se dirigen a paliar una situación cuyo control se vuelve imposible de conseguir en el domicilio familiar.

Cuando la ciencia y los avances tecnológicos quedan relegados ya a un segundo plano, nuestra actuación no ha terminado, los cuidados médicos se han de dirigir a salvaguardar y reforzar el estado anímico del paciente. Aunque los médicos siempre tenemos prisa, es el momento de alargar deliberadamente la visita, cogerle de la mano y hablarle con el mayor afecto posible. Acompañarle en su soledad, evitarle el dolor y el sufrimiento, y garantizarle que se van a respetar sus deseos. Un consuelo añadido, si la situación lo permite, es hacerle llegar nuestro convencimiento de que la vida, que ahora se le escapa, mereció la pena vivirla, y que la coherencia y el esfuerzo, que marcaron su trayectoria, cuentan con el suficiente y emotivo reconocimiento familiar y social para mantener vivo su recuerdo. Reconfortante diálogo de indudable y positivo efecto anímico.

No me gustaría que lo hasta aquí expuesto, sirviera para aportar un poco más de tristeza y melancolía a nuestro diario vivir, en el que siempre tenemos afortunadamente a la muerte y a lo que la rodea, tan alejada de nuestros pensamientos y preocupaciones. Lo escribo bajo otro prisma y con otro afán. Reflexionar unos minutos sobre la mutua interdependencia y relación que debe existir entre el médico y el paciente a la hora de enfrentarse a la enfermedad, sobre lo que nos gustaría saber y no saber llegado el momento, y sobre el tipo de asistencia médica más acorde con nuestras vivencias y creencias.

Consideraciones todas ellas, que he refrescado y vivido a raíz de la muerte reciente de un gran amigo.

Bibliografía

- 1.-Jovell AJ Medicina basada en la afectividad. En "Ser Medico. Los valores de una profesión" Directores Millán Núñez-Cortés J, del LLano Señarís J.. Unión Editorial. Madrid 2012
- 2.-Martinez Urionabarrenetxea K. Los profesionales sanitarios y las malas noticias. Jano .Junio 2011
- 3.- Broggi MA . Per una mort apropiada, Edicions 62, 2011