

LA ACTITUD PROFESIONAL ANTE LOS VALORES DEL ENFERMO EN LA TOMA DE DECISIONES

PROFESSIONAL ATTITUDE TO PATIENT'S VALUES IN DECISION-MAKING

Marc Antoni Broggi

Cirujano, Comité de Bioética de Cataluña

Resumen

Para las decisiones clínicas, cada vez se precisa por parte de los profesionales una actitud distinta a la que durante mucho tiempo se ha mantenido. Ahora se precisan conocimientos y habilidades para aproximarse al universo de cada enfermo, pues éste resulta decisivo actualmente para la toma de decisiones clínicas. Debemos ser conscientes de la falta de formación en este terreno y de la necesidad de adoptar una actitud que nos permita estar a la altura de lo que se espera de nuestra profesionalidad en nuestro quehacer cotidiano. Así, resulta imprescindible conocer y respetar una serie de nuevos derechos de los ciudadanos enfermos y de los nuevos deberes que, por tanto, nos conciernen. Pero la ayuda a nuestros enfermos no puede limitarse a respetar lo legalmente establecido; debe abarcar también la ayuda para poder ejercer estos derechos según sus necesidades cambiantes en un estado de vulnerabilidad. A veces, hay que ayudar con lealtad a decidir autónomamente. Esto requiere una curiosidad hacia el mundo de valores de cada cual, una hospitalidad para aceptar la novedad que representa y un diálogo abierto que pueda llegar a decisiones compartidas. Para que todo ello sea posible hay que saber gestionar la relación clínica hacia formas de deliberación franca más cálidas que las que se establecen en un simple contrato entre un paciente impaciente y un científico o funcionario frío. Las decisiones clínicas dependen de decisiones previas de los profesionales sobre estos aspectos interpersonales.

Abstract

For the clinical decisions, every time an attitude different from needs on the part of the professionals which during long time has stayed. Now knowledge and abilities need to come near to the universe of each patient, because this one is decisive at the moment for the clinical decision making. We must be conscious of the lack of formation in this land and of the necessity to adopt an attitude that allows us to be to the height of which it is expected of our professionalism in our daily task. Thus, it is essential to know and to respect a series of new rights of the ill citizens and the new duties that, therefore, concern to us. But the aid to our patients cannot be limited to respect legally established; it must also include the aid to be able to exert these rights according to its changing necessities in a vulnerability state. Sometimes, it is necessary to help with loyalty to decide independently. This requires a curiosity towards the world of values of everyone, a hospitality to accept the newness that represents and an open dialogue that can arrive at shared decisions. For which all it is possible is necessary to know how to manage the clinical relation towards forms of frank deliberation warmer than those than an impatient patient and a scientist or cold civil employee settle down in a simple contract between. The clinical decisions depend on previous decisions of the professionals on these interpersonal aspects.

Correspondencia:

Marc Antoni Broggi Trias
Madrazo, 88.
Barcelona 08021
E-mail: mabroggi@hotmail.com

Las decisiones médicas comportan una complejidad que los clínicos conocemos bien. Sabemos que pueden oscilar, según sea la situación, de lo muy protocolizado a la improvisación y de lo rutinario a lo trágico. También que debemos basarlas en el conocimiento de la enfermedad y de su tratamiento y en la adquisición de las habilidades necesarias para ello; pero que, a pesar de todo, una incertidumbre radical pende siempre sobre su resultado. Hasta hace poco las tomábamos además sin interferencias externas, considerando como tales incluso las opiniones o preferencias del mismo paciente. El conflicto con él era poco previsible y toda decisión médica resultaba impune si se había tomado conforme a las "reglas del arte".

Pero la relación clínica ha sufrido un cambio espectacular. Las decisiones que hay que tomar en ella están ahora muy influidas por aspectos menos controlables, como son los valores y sentimientos de los enfermos y sus familias; y nuestra formación en todo ello es muy escasa. Se impone por tanto desarrollar colectivamente un esfuerzo teórico (*teoría* proviene de observación) sobre la realidad que, querámoslo o no, debemos tratar cada día, y que, de hecho, ya gestionamos cada uno a nuestro modo más o menos conscientemente. Vale la pena constatar de entrada que no deberíamos confundir realidad con objetividad, y que aquella siempre es mucho más amplia que la que ésta nos muestra y a la que tenemos la tentación a veces de limitarnos. El miedo del enfermo, por ejemplo, es tan real como la neoplasia de estómago que lo ha generado, y quizás sea más perentorio su cuidado en un momento dado. Él espera este tipo de ayuda también del buen profesional.

Debemos admitir, en este sentido, que el esfuerzo ancestral que los médicos hemos ido haciendo para conocer y tratar la enfermedad, y que tanta eficacia nos ha dado, no se corresponde a menudo con el

que ponemos para conocer y tratar al enfermo. Es cierto que hasta hace poco esta deficiencia era bien tolerada, pero también lo es que se nos pide ahora corregirla sin dilación. "No me siento bien tratado" se me quejaba un amigo hace poco, muy contento del tratamiento que recibía su rara y terrible enfermedad, pero descontento del trato que recibía él: se le hacía esperar, se le hablaba poco y con poca amabilidad, no se atendía su angustia. Esta contradicción, tan actual, entre las dos acepciones que utilizamos para el verbo "tratar", es una de las paradojas que convendría analizar mejor entre nosotros. No sólo por las consecuencias prácticas que pueda tener, sino también porque demuestra lo confuso que hay en lo que se entiende como núcleo de la práctica profesional.

Precisamente, la "profesionalidad" implica, además de demostrar una capacidad de actuación para resolver algunos problemas específicos, haber prometido también una cierta actitud para acercarse a ellos. En esto, la sociedad la distingue de un simple oficio: en que el profesional se compromete a perseguir unos objetivos de servicio que le son propios. En el oficio se tratan cosas y en la profesión, en cambio, se tratan personas. Y el verdadero sentido de la vocación consiste en sentir e incorporar los bienes internos de la profesión que se ha escogido, y ponerlos por delante de otras motivaciones personales o grupales, ya sean curriculares u honoríficas, de status social o económico, laborales o incluso científicas.

Es imprescindible tener presentes estos objetivos primarios, asumiendo que no podemos determinarlos ya nosotros solos, ni puede hacerlo nuestra corporación a pesar de su larga historia, ni menos aun podemos dejar que los secuestren otros intereses como puedan serlo los comerciales o políticos. Nos vienen determinados en última instancia por las demandas de la sociedad de la que provienen nuestros en-

fermos. Son sus demandas, pues, las que legitimaran nuestro quehacer y, por tanto, las que debemos atender en primer lugar.

De hecho, siempre ha sido así; lo que pasa ahora es que han cambiado tanto estas demandas después de tantos siglos de continuidad que nos sentimos desconcertados y necesitamos un esfuerzo suplementario para comprenderlas y adaptarnos a ellas. Sin esta comprensión, no podremos actuar bien. Nuestra actuación ya no puede ser, en este aspecto tan poco consciente como lo era en la situación rutinaria de inercia anterior, sino que necesita un plus de lucidez y pasar, como decía Aranguren, de una "moral vivida" a una "moral pensada"⁽¹⁾. Se trata de abandonar hábitos ancestrales transmitidos por simple ósmosis, y adoptar el único hábito que ahora puede ser útil y honesto, que es el de una reflexión personal y colectiva permanente.

Cambio de objetivo profesional

Dice Adela Cortina que no reflexionar sobre los objetivos de una profesión puede transformarla fácilmente en ideología⁽²⁾. Y es cierto que, como a tal ideología, hemos visto cómo desde la Medicina—desde la práctica médica— se imponían ciertas ideas. Y sabemos que incluso en nombre de buenas ideas, como es la de disminuir el sufrimiento general, se puede aumentar el de las personas concretas. Ingresar o intervenir a quien no lo quería, o decir una mentira a quien espera saber la verdad, son ejemplos de lo que podía ocurrir. Y son ejemplos paradigmáticos del cambio que vivimos, ya que durante siglos esta práctica era la correcta. ¿Por qué? Pues porque el objetivo encomendado a la profesión por la sociedad era el de conseguir la máxima eficacia contra la enfermedad, y todo lo que colaborara a ello—la imposición o la mentira, en este caso— quedaba legitimado.

Pero hoy eso ya no es así. La máxima eficacia contra la enfermedad ya no es el único objetivo que la sociedad requiere, ni siquiera a veces el principal. Por consiguiente, pautas que antes eran habituales resultan ahora éticamente reprobables e incluso legalmente inaceptables: lo que era prescriptivo puede ahora estar proscrito. Y comprender este giro es fundamental para tomar buenas decisiones clínicas.

El objetivo principal que ahora se nos pide atender es el de ofrecer la máxima ayuda a cada paciente concreto. Claro está que a menudo esto coincidirá con lo que anteriormente se nos pedía y que hemos aprendido a hacer; pero no siempre será así: ahora dependerá de la voluntad de la persona que tenemos delante. Y sabemos que médico y enfermo, o familia, pueden discrepar en la decisión a tomar e incluso en la forma de tomarla. Ahora, las peculiaridades personales han de formar parte de nuestra atención, a pesar de nos resulte incómodo por lo que tienen de imprevisible, de no generalizable y de poco controlable.

Es una de las grandes paradojas actuales: que en una sanidad más generalizada, masificada incluso, con un conocimiento bien fundamentado en la objetividad, con una práctica bien protocolizada y de más eficacia técnica, se nos exija al mismo tiempo una personalización mayor que antes; una personalización que puede acabar condicionando a menudo, y con sus motivaciones meramente subjetivas, la dirección, la forma y el límite de nuestra actuación.

Lo único a generalizar ahora absolutamente es el respeto. Es cierto que antes había mucho respeto por el enfermo como tal; y que, añadiendo una dosis de cortesía—más habitual que ahora, por otro lado—, la satisfacción conseguida era grande. Pero no incluía el respeto a las opiniones, prioridades o negativas de la persona enferma. Por el solo hecho de estarlo, tenía que aceptar nuestra decisión y nuestra manera

de hacer. “Actuaré por el bien del enfermo según mi recto entender...”, nos dice el juramento hipocrático⁽³⁾. Pues bien, es éste “según mi recto entender” lo que ahora resulta insuficiente. El bien del enfermo, ahora, nos viene definido en gran parte por su demanda; y, por lo tanto, un bien impuesto ya no se considera un bien para él. Ésta es la gran novedad y la gran complicación.

Ejemplarizo este cambio radical así: Antes, cuando entraba un paciente a la consulta, veníamos a decirle: “Atención, está entrando Usted en un mundo que no conoce y al que deberá adaptarse (un mundo de pautas, de rutinas, de ritos incluso). Ahora siéntese, explíqueme qué le pasa y le diré qué haremos”. Era un plural mayestático, porque decidiríamos por él –a menudo, eso sí, con el acuerdo familiar–.

Ahora, al contrario, es el enfermo el que puede decirnos: “Atención, está entrando en su consulta un mundo que Usted no conoce (un mundo de esperanzas, de miedos y de preferencias) y al que debe adaptarse para decidir. Ahora me sentaré y le explicaré lo que me pasa y lo que espero, porque debería tenerlo en cuenta en el momento de la decisión”. Quizás en la mayoría de los casos el cambio no sea tan evidente como lo hemos presentado, pero hay que admitir la tendencia hacia ello y que el enfermo actual quiere poder ser también agente, y no sólo paciente, en la decisión que le habrá de afectar. No cree que se le deba abrir un paréntesis a los derechos de ciudadano que ostentaba sólo por estar enfermo. De hecho, espera poder continuar disfrutando de los Derechos Humanos, siempre personales, en su situación de enfermedad; o que habría, por así decirlo, unos derechos de los “humanos enfermos”. Para él se trata de un problema de dignidad, y la sociedad ha querido dejarlo claro con las recientes legislaciones surgidas entre nosotros en este nuevo milenio.

Nuevos derechos y deberes

A través de estas normativas quedan promulgados unos derechos generales que resumiríamos de este modo: todo ciudadano tiene derecho a la prestación que su estado necesite, sin discriminaciones; tiene derecho a toda la información sobre su estado, y al acceso allí donde ésta se encuentre; tiene derecho a la intimidad y, en consecuencia, a la confidencialidad que de ella deriva; tiene derecho a que no se vulnere su integridad física o no; y hay que resaltar, por el tema que nos ocupa ahora, que también tiene derecho a decidir, lo que acaba plasmándose, por ejemplo, en el derecho al consentimiento libre e informado si es capaz para ello antes de cada actuación, e incluso a expresar la voluntad anticipadamente para que se tenga en cuenta en la decisión cuando pueda haber perdido su capacidad de expresarla⁽⁴⁾.

Claro está que cada uno de estos derechos, encadenados entre sí, implica nuevos deberes y, como es lógico, una nueva actitud hacia ellos para incorporarlos como inherentes a la profesión. La actitud que ahora se nos pide implica la comprensión previa de dos consecuencias cruciales del cambio que sufrimos. Una, que es lógico que la adquisición de nuevos derechos por parte de los ciudadanos conlleve nuevos deberes de respeto hacia los valores consensuados por la sociedad como básicos. Y dos, que estos deberes generales son los que en última instancia deben conformar nuestra actuación, sin que el paciente quede expuesto al albur de la formación moral de cada profesional y de su simple opinión al respecto.

El profesional, como agente público que siempre es, debe distinguir su función como tal –con los deberes que ahora la conforman– de sus valores personales, aunque éstos sean más o menos compartidos por algún grupo ideológico o de compañeros. Por ejemplo, es verdad que

puede resultar muy dramática la situación planteada por la negativa del enfermo a un tratamiento vital. Pero esta posibilidad es una de las conquistas recientes más preciadas; concretamente, es una de las posibles opciones que permite la práctica del consentimiento informado. Incluso podríamos decir que esta posibilidad define el nuevo derecho: el consentimiento informado correcto se basaría en asegurar una ocasión a todo ciudadano, sin discriminación –ni por su gravedad, por ejemplo–, para que pueda decir que no le interesa lo que se le ofrece. Toda información, toda forma de obtener su consentimiento, que no permita a quien diría que no, que pueda decirlo libremente, sería una mala práctica. Y ante su rechazo –ya sea para empezar o para no continuar una actuación médica– no cabría la posibilidad de ninguna objeción de conciencia por parte del profesional. No cabría considerar que existe un pretendido deber “de socorro” para saltarse el respeto, puesto que el auxilio se ha propuesto, ni tampoco que exista un pretendido derecho a actuar “por estado de necesidad”, puesto que es el enfermo quién viene a definir a la postre cual es el suyo. La imposición contra su voluntad sería una vulneración de su integridad y de su libertad de decisión que ya no es tolerable⁽⁵⁾.

Claro está que deberemos preguntarnos entonces si aquel enfermo en concreto es competente para tomar aquella decisión, si no está coaccionado para hacerlo así, si está bien informado de lo que hace y de sus consecuencias; incluso hasta dónde debemos y podemos forzarlo con nuestro poder de persuasión. La discusión sobre estos límites no es científico-técnica, sino que es ética; pero –y esto es fundamental reconocerlo!– también es “médica”, también es clínica. En toda decisión hay una parte ética que le es consubstancial.

No es de extrañar que un cambio tan grande provoque perplejidad, lo que resulta positivo si nos lleva a la reflexión.

Desgraciadamente, a veces nos arrastra a simplificaciones y posturas irracionales. Tales serían, por ejemplo, los intentos de refugio en el fundamentalismo científico o en la medicina defensiva, dos caras de una misma ilusión para eludir la nueva situación.

El peligro del cientificismo

La teoría científica y la innovación técnica son ayudas imprescindibles, las más sólidas que tenemos al servicio de las personas enfermas. Pero no deben utilizarse como paradigma hermético en el que sentirse absolutamente seguro. Primero porque no lo es totalmente. No hay que olvidar de que el único conocimiento racional del que podemos disponer es estadístico y que, incluso cuando se basa en pruebas suficientes, no pasa de prever un efecto general. El clínico debe ser consciente de las limitaciones de la medicina basada en la “evidencia” y evitar algunas tentaciones (estas sí, evidentes): como la de trasladar automáticamente a la clínica lo demostrado en el ensayo, o la de no diferenciar entre beneficio individual y colectivo o la de confundir lo aceptado con lo obligatorio⁽⁶⁾.

Alguna forma de tomar decisiones debería abandonar algún mito, por ejemplo el de la seguridad con la que el médico indicaba lo que había que hacer. Lo grave era su creencia en que su conocimiento era verdadero y constituía lo único que podía hacerse. Con este aplomo, por ejemplo, habíamos obligado a muchas pacientes a una mastectomía radical a pesar de sus reticencias, o en contra de su negativa, hasta hace pocos años. No podían objetar, les decíamos, contra algo tan indiscutible como lo que la Ciencia dictaba desde su atalaya. El que pocos años después resultara que aquellas enfermas tenían razón según el conocimiento actual, para muchos profesionales no constituye ni motivo de duda: con el conocimiento de entonces

había que hacer lo que se hizo, y con el de ahora, lo que se hace. No podía reconocerse entonces, y cuesta reconocerlo ahora, que el saber del médico en muchas ocasiones es sólo una conjetura que debe estar sujeta a sospecha, a pesar de que nos sirva y de que nos sirva muy bien.

No hablemos ya de cuándo, para actuar, nos basamos sólo en hipótesis, como hacemos a menudo los cirujanos con la innovación: proyectamos una modificación técnica “que debería ir bien” –nos parece–, iniciándola con un número de casos de forma harto opaca; y sólo cuando creemos que “ha ido lo suficiente bien”, diseñamos por fin un estudio más serio para mostrarla y publicarla. Lo cierto es que es la manera con la que hemos progresado y con la que, en gran parte, continuamos haciéndolo. Lo honesto es ser conscientes de su oportunidad para el enfermo, de su necesaria transparencia y de sus límites. Con este ejemplo sólo queríamos hacer notar la necesaria humildad a la hora de presentar la propuesta, siempre incierta, que hacemos a nuestros enfermos para tomar decisiones. De acuerdo en que con ella no hacemos más que ofrecerles lo mejor que creemos tener, y que, si es así, nuestra oferta es obligatoria. El ciudadano tiene derecho a tener acceso al mejor tratamiento que se conoce, pero no deberíamos magnificarlo con el talismán del concepto de Ciencia, porque a menudo nuestra práctica lo es poco. El clima de euforia y de falsa seguridad, favorecido por intereses comerciales, medios de comunicación y profesionales ambiciosos, acaba ideando a veces situaciones poco reales que, como tales, pueden llegar a ser muy discutibles para los enfermos y sus familias. Debemos pues vigilar cómo se presentan. El optimismo y la temeridad acaban siendo tan peligrosos como la pusilanimidad, y quizá lo sean más en una sociedad que sobreesestima tanto la acción.

La propuesta honesta

Si acabamos confundiendo nuestro entusiasmo con nuestro conocimiento y eso nos lleva a aconsejar una acción con demasiada firmeza, podemos hacer daño al dirigir excesivamente en una dirección que, cuando menos, debería ser más discutida. Es lo que viene a resumir el cirujano Shervin Nuland en un gran libro sobre la ayuda profesional al final de la vida: “lo que se presenta como verdad clínica objetiva a menudo no es más que la subjetividad de [un médico] un ferviente adepto a esa filosofía que ve en la muerte sólo al enemigo implacable”⁽⁷⁾; al enemigo que hay que atacar con cualquier arma –e incluso aspaviento– que tengamos a mano sin más consideración.

Lo que ofrecemos al paciente para beneficiar su vida, su salud o su felicidad debe de ser leal con su concepción del mundo ya desde el mismo momento de brindarle la opción. Lo que proponemos ya es una decisión nuestra que influirá decisivamente en la suya, no lo olvidemos. Por tanto, nuestra opción no debería ser demasiado hermética para él, y debería dejar siempre abierta la posibilidad de calibrar su verdadero interés sosegadamente. Por ejemplo, cuando ofrecemos mejor calidad de vida, no podemos pasar por alto la que valora cada cual; e incluso cuando ofrecemos supervivencia debemos admitir de entrada, como hemos visto, que pueda no ser oportuna en según qué condiciones y que pueda ser rechazada. Ponderar entre el peso que hay que conceder a una cierta necesidad del enfermo a la seguridad –aunque se base en un “supuesto saber” por nuestra parte un tanto teatralizado– y el que merece la verdad de nuestra incertidumbre, es una tarea difícil que hay que saber personalizar para cada uno y variar a lo largo del proceso de deliberación. A veces cargaremos más en un platillo de la balanza y después quizás en el otro.

Y en este punto, vale la pena detenerse un momento en el concepto de esperanza, aunque sea sucintamente⁽⁸⁾. Se nos dice, y nos decimos siempre los profesionales, que la información tiene que ser “esperanzada”, o que no se puede “dejar al enfermo sin esperanza”. Dicho así, es evidente. Pero estaremos de acuerdo en que con el manejo de la esperanza podemos inducir algunos engaños y ser responsables de desilusiones posteriores quizá más dolorosas que las que produce la visión de la realidad. Diríamos que hay esperanzas que no deben darse, esperanzas que pueden tolerarse aunque no cultivarse, y otras que, al contrario, conviene evocar y fortalecer.

Convendría evitar inducir aquella esperanza que sólo es un refugio vano que la evolución de las cosas va a destruir tarde o temprano. No se puede propiciar esperar algo que no puede ocurrir o que es demasiado improbable que ocurra; algo que, tarde o temprano, llevará a la desmoralización. En este sentido, no debe decirse lo que no es, no debe prometerse lo que no se puede, no debe indicarse lo que resulta fútil o lo que es demasiado inseguro y gravoso; aunque todo ello comporte un confort brillante pero efímero. No hay mentiras piadosas sino formas piadosas de aproximación a la verdad⁽⁹⁾.

Otra cosa es la esperanza, quizás desmesurada, que el propio enfermo pueda haber movilizado por sí mismo, movido por el vaivén de su lucha turbulenta por incorporar la realidad en la que se ve sumido. Hay que saber tolerar su autoengaño como un escudo para evitar el sufrimiento, o quizá para ganar tiempo, como un descanso momentáneo para poder salir después de él con ánimo renovado y más estructurado. El profesional, cómo representante de la racionalidad que nunca debe dejar de ser, debe precisamente comprender y respetar la irracionalidad que tiene ante él como parte substancial de la realidad que maneja, aunque no colabore en reforzar-

la. En cambio, sí debe esforzarse en hacer emerger todas aquellas formas de esperanza que aumenten la sensación de posibilidad de control de la situación: de que no será abandonado, de que hay cosas a hacer para su cuidado y de que se hace lo correcto, de que hay armas contra el dolor, de que tiene la información a su alcance, y un larguísimo etcétera que debe personalizarse en cada caso y en cada momento; y que incluye, no lo olvidemos, que no se hará nada por rutina y poca reflexión que no le convenga.

La propuesta de un tratamiento inútil, de un ensayo medicamentoso poco pertinente o la información exagerada sobre un descubrimiento novedoso, pueden causar una ilusión momentánea y brillante, pero pueden ser formas de bloqueo del verdadero progreso del enfermo para llegar a una aceptación de su estado. Además, ver llegar a un enfermo a la agonía con los estragos que produce una quimioterapia no detenida a tiempo, por ejemplo, debería hacernos reflexionar sobre la necesidad de aprender a parar ahora que hemos aprendido a actuar tan eficazmente.

De todas maneras, también es cierto que la presunción de imponer la actividad médica como ciencia indiscutible no debe hacer bajar la guardia frente a algunas formas de ponerla en duda globalmente. Tal sería cuando se cae en la frivolidad de proponer actuaciones “alternativas” basándose en una supuesta “relatividad” del conocimiento. Como le gusta insistir a Popper, el conocimiento racional no es relativo⁽¹⁰⁾, aunque sea limitado y provisional, y solamente puede completarse y discutirse con hechos y razones; y, precisamente, no hay “alternativas” a este esfuerzo.

También vale la pena salir al paso de la creencia en que la especialización, y la parcelación del conocimiento que comporta, es la causa de la deshumanización del trato. Es simplificador pensar que sea éste el motivo de que el enfermo se vea

tratado como mero “portador” de una entidad radiografiable y extirpable. Porque que el campo de actuación del profesional sea menos amplio, que el cirujano que lo opere de cáncer de páncreas se dedique sólo a eso, no es necesariamente un inconveniente y tiene, en cambio, muchas ventajas. Lo que sí es un inconveniente, y grave, es que su mirada enfoque sólo el problema del diagnóstico y del tratamiento de la lesión y desenfoque en cambio la persona que lo sufre. Es esta visión biológica, con presbicia para todo lo que rodea a la enfermedad, la que resulta molesta para el enfermo, la que lo cosifica y que, por tanto, lo deshumaniza.

Una mirada personalizada

Cuando el profesional, sea o no especialista, corrige esta visión (se la gradúa) accede entonces a un mundo rico y complejo de expectativas sociales y, sobre todo, de demandas y matices personales. “Entonces descubre que su compartimento no tiene límites artificiales más que por los lados –si es que los tiene–, pero que por debajo arranca del núcleo básico de la vida humana”, del núcleo básico de unas necesidades personales. Y, por arriba, puede conectar con los objetivos de la profesión y –por qué no?– de su superespecialidad también.

Lo que necesita el profesional es una nueva curiosidad. Es cierto que eso requiere un esfuerzo, pero no es un esfuerzo baldío. Es más: si la curiosidad intelectual es la madre del conocimiento, dirigirla a estos nuevos ámbitos, puede proporcionar más saber sobre la realidad que manipulamos. Entonces veremos, citando el Nomos hipocrático, que: “es el que precisa quien quiera dedicarse a la medicina, recorrer las ciudades y ser considerado médico, no sólo de nombre sino de hecho .../... en cambio, sin eso llevará una pobre despena, que no le dará alegría y que será fuente

de cobardía o de temeridad: cobardía que denota incompetencia y temeridad que denota inexperiencia. Porque (acaba diciendo el texto griego) dos cosas distintas son el conocimiento y la opinión”⁽¹¹⁾. Es decir: con la apertura de miras podemos hacernos más “científicos”, en el sentido de acceder a más conocimiento y comprensión sobre la complejidad y podremos con ello iniciar un análisis más racional y verbalizable, más transmisible y criticable, sobre actitudes y actuaciones. Así podemos aproximarnos a las razones sobre lo que hacemos y lo que deberíamos hacer. Buscar este conocimiento es ahora ya un imperativo moral, como lo es diagnosticar u operar bien.

No puede ser pues que la formación del clínico se limite todavía al problema biológico y olvide éstos otros, sanitarios y personales. Porque esta limitación acaba deformándolo. Por ejemplo, se ha observado que la predisposición a la empatía por el enfermo que tiene el nuevo estudiante, y que forma parte de su primera vocación, la pierde poco a poco cuando ve que se le pide focalizar la atención en el texto-objeto, como única materia de estudio, y a pasar por encima del contexto-sujeto. Que solamente sobre el primero será juzgado. Después, ya médico novel, cuando tenga que “recorrer las ciudades” y sea el enfermo quien lo juzgue, no comprenderá por qué crea descontento en lugar de gratitud; y su tentación será la “de endurecerse” y preferir distanciarse de la fuente de sus molestias. Empezará así la crónica de un *burnout* anunciado, que se acelerará además si entra en una institución desalmada, animada sólo por la eficiencia numérica y que encima exige, como supuesta virtud, lo que nunca podrá serlo: la obediencia y la docilidad. Curiosa contradicción ésta, la de quemarse en un hospital frío.

Es cierto que formar actitudes es difícil. Pero ya sería mucho que no se indujeran las que son negativas. En cambio, se

podrían favorecer algunas positivas si se mostraran claramente los objetivos básicos a quien todavía está ávido de comprender y de profesar. Resulta oportuno aquí aquel pensamiento socrático según el cual “virtud es conocimiento”, en el sentido de que un mayor y mejor conocimiento puede inducir algunas virtudes que él muestra como necesarias, no sólo como mejores.

En esta línea, convendría insistir en que el clínico debe llegar a conocer la demanda del paciente, y que, para hacerlo, debe adoptar hacia él una mirada pausada que contenga un “miramiento” curioso. Es ésta la mejor receta para poder encontrar gratificante su quehacer y las difíciles decisiones que deberá tomar con él, y constatará, como nos recuerda Goethe, que “gris es el libro de la teoría y verde en cambio el árbol de la vida”⁽¹²⁾.

Ahora bien, para que el árbol de vida no le resulte espinoso, precisa, además de buena voluntad para hacerlo, adquirir conocimientos y habilidades para hacerlo bien. La actitud tiene que incluir pues el gusto para profundizar con rigor (con disciplina, se dice de las asignaturas) en algunos conceptos centrales, en la ponderación de los valores, en los derechos de los enfermos y en el análisis de la variabilidad práctica que tiene que aprender a gestionar. Todo un programa.

No se trata con eso de formar médicos pensadores. Pero sí médicos más pensativos⁽¹³⁾; es decir, que sientan mientras piensan y hacen, y que piensen sobre lo que sienten; que no tengan miedo de sentir ni de reconocerlo. No puede ser que un cirujano no piense nunca en el miedo y el dolor que provoca, ni en el sufrimiento que siempre genera la espera en el enfermo, ni en su culpa sobre los propios errores, ni en la preferencia con que quizás discrimina a sus enfermos y sus enfermedades. Porque, si no tolera verlo, acabará haciéndose insensible al dolor, al miedo y al sufrimiento de los demás, y demasiado impermeable a

la injusticia, a la falta de respeto o a la culpabilidad. Y eso lo puede llevar a perder la propia autoestima.

El profesional no tiene que quedar tampoco succionado por el remolino de los sentimientos. Debe ser valeroso e íntegro para acercarse a ellos, pero también hábil para salir íntegro (entero, en este caso) de su contacto. Evidentemente, le conviene mantener la estabilidad con una cierta defensa, pero siempre que ésta no resulte demasiada rígida. El miedo a la turbulencia emocional no puede ser excusa para adoptar una impasibilidad excesiva, como sucede con frecuencia. Y aquí, otra vez, la fórmula es recordar el objetivo primordial de ayuda a la persona con el fin de encontrar un término medio, una equidistancia que permita ayudar en aquel momento y a la vez continuar después aportando su ayuda en buenas condiciones donde y cuando sea preciso.

La actitud de compasión

La llave intelectual y moral que obre la puerta a la buena práctica es la de admitir abiertamente y desde un principio, que la compasión ha sido y debe continuar siendo el motor de la actividad médica, y que sin ella ésta pierde sentido. Enseguida conviene puntualizar que la compasión de la que hablamos no es lástima, ni sentimiento pasivo y paternalista, ni es una debilidad emotiva. Es la valoración del padecimiento que acompaña a la enfermedad y que nos mueve a una disposición para mitigarlo. Es, pues, germen de acción solidaria⁽¹⁴⁾. Después, esta “filantropía” (la llamemos compasión o empatía⁽¹⁵⁾, como se prefiera ahora) traerá a buen seguro un gusto por la ciencia y el trabajo que ejercemos, y lo sostendrá. Pero no se puede pretender llegar al último directamente sin recordar lo que la actividad clínica comporta siempre de lucha contra el sufrimiento como objetivo primordial.

Pensamos que el enfermo lo espera así. Su demanda es variada y variable, a veces imperiosa en pequeños detalles (pequeños para nosotros), y con sentimientos quizás todavía confusos ¡Claro está que quiere que sea atendida, y bien atendida, la causa de su padecimiento!, pero también quiere que éste sea observado, valorado y aceptado en su particularidad.

Quiere ser recibido con “hospitalidad”⁽¹⁶⁾; es decir, con la actitud de receptividad con la que todo huésped espera encontrar en un buen anfitrión: con una disposición franca a escucharle, incluso abierta a la sorpresa, a la novedad que él representa.

El paciente reivindica, de hecho, lo que nos recomendaban viejos aforismos que quizás olvidamos demasiado en la práctica, como el de que “además de qué enfermedad tiene un enfermo, debemos preguntarnos qué enfermo tiene aquella enfermedad”, o el de que “el utensilio mejor en clínica es la silla”. Y es verdad que sólo la silla puede hacer posible el diálogo de exploración tal como se necesita, en el que el profesional pueda iniciar una “anamnesis dirigida” a conocer la patología “del caso” pero que pueda extender a su vez al mundo personal que tiene ante sí, que lo ha consultado y al que él deberá consultar a partir de entonces. La historia que indaga (que “hace”) es *history* de lo que había y hay, pero también es *story*, también es una narración que muestra una manera de ser que quiere constituirse en centro de referencia para las decisiones a tomar.

Esta hospitalidad permite entonces construir una relación clínica más adaptada a cada cual. Porque la relación no tiene porque ser idéntica para todos. La equidad bien entendida no está en extender a todo el mundo un solo modelo de relación universal, sino precisamente en extender la adaptación personal a todo el mundo. Y precisamente, en este punto, conviene

denunciar una grave tentación simplificadora.

Muchos profesionales, echando de menos la relación de antaño, con la seguridad e impunidad que comportaba, querían encontrar un nuevo modelo que la sustituyera, y que sobre todo continuara obviando la proximidad turbadora del enfermo. Como ahora eso no puede hacerlo con autoritarismo, lo puede intentar con un distanciamiento “profesional”.

La falacia empieza cuando se cree que respeto al otro es sinónimo de no injerencia en su vida privada y, por consiguiente, en sus sentimientos; y así, se acaba asimilando empatía con sentimentalismo paternalista, eficacia con no implicación, y profesionalidad con la frialdad aséptica que se espera de un buen contrato de servicios.

La alternativa al paternalismo sería, según esta visión, el puro contrato. Es cierto que con él se puede ejercer una medicina de calidad en muchos casos si asegura al mismo tiempo un buen trabajo sobre la enfermedad, amabilidad y un respeto mínimo. Muchos enfermos tampoco quieren más, sobre todo para procedimientos rutinarios y banales. Pero es éste un modelo limitado, y resulta serlo mucho si se cree que es el óptimo, el que tendría que aceptar todo “buen enfermo”. Porque hay que tener en cuenta que algunas necesidades de ayuda legítimas quedan fuera de él, sobre todo cuándo las cosas van mal, las situaciones son peligrosas o el dolor y el miedo son importantes. Entonces, el enfermo espera más, y fácilmente puede sentirse defraudado si ve que no se le brinda otra opción más que ésta. No es raro que aparezca entonces un conflicto entre un enfermo etiquetado de “difícil”, porque exige demasiado, y un médico etiquetado “de insensible” porque siente demasiado poco: son personajes desgraciadamente corrientes hoy en día.

El enfermo del que ahora hablamos quizá esperara, cuando lo necesitó, que el

profesional fuera capaz de ir más allá, de trascender su conocimiento científico, su habilidad técnica e incluso su deber contractual; y que se le acercara más, que se interesara algo más por sus particularidades. Quería de hecho, dada su situación, pasar, de ser respetado sólo como enfermo, a serlo también como persona que está enferma; una distinción crucial para él. Y, quizás, esta pretensión no encontró respuesta en la "despensa" poco amueblada de aquel profesional. En parte, porque en dicha despensa algunos conceptos pueden estar algo confundidos. Por ejemplo, quizás no se distinguen bien en ella los derechos de las necesidades; los derechos de todo paciente, de las necesidades de aquel enfermo concreto; y es posible que el médico pensara que, respetando los primeros (si es que los tiene actualizados) ya se satisficían las segundas. Así, por ejemplo, se puede cometer el error de no diferenciar suficientemente el derecho que tiene todo enfermo a saber la verdad, de las diferentes necesidades o reticencias que cada uno puede tener para ejercer este derecho en cada momento. Y es una distinción muy importante.

A lo que se debe estar atento es a una autonomía personal, no a una idea abstracta de la misma. De hecho, ni la idea es monolítica. Puede definirse autonomía como capacidad y libertad para escoger entre las opciones sin interferencias ajenas y según unos valores individuales. Pero también puede verse como la voluntad de mantener un mundo de valores propios, más o menos compartidos, en el que pueden coexistir fuertes necesidades de solidaridad, de participación colectiva y, sobre todo, de compañía. Desde esta última acepción, habitual entre nosotros, la delegación, por ejemplo, puede considerarse en muchos casos una decisión autónoma y, por tanto, respetable. La autonomía no debe verse como sinónimo de mera independencia, a veces muy solitaria, sino que

debe poder conservar lazos de interdependencia estimados para la calidad de vida que se ha elegido y que le definen a uno.

De una manera u otra, lo que resulta esencial es que la autonomía responda a una verdadera autorrealización, aquella que da y mantiene un cierto sentido para la persona. Por lo tanto, es esta última la que tiene que edificarla a su manera, sin que el resultado deba ser necesariamente atractivo para nosotros, ni deba ser juzgado como tal, ni interpretado abusivamente según nuestros valores. Las enfermedades se tienen que poder clasificar y controlar bien; pero los enfermos, no: los enfermos deben ser aceptados como son y con el mundo que les rodea y debe ayudárseles a continuar siendo lo que quieren y pueden llegar a ser. No tenemos que enseñar a ser autónomo. Tenemos que saber ayudar a serlo cada vez más, a pesar de los estragos de la enfermedad, ayudando a cada uno a estar enfermo o a morir de la forma lo más personal posible. Es un reto.

Relación amistosa

Así pues, si nos tomamos seriamente la ayuda al enfermo, debemos tomarnos también seriamente las demandas de personalización que haga. Y a veces pueden ser grandes. En el miedo, la angustia o el sufrimiento, el enfermo puede reclamar un vínculo más cálido y próximo, incluso una cierta relación amistosa. Intuye que con ella puede religar mejor ámbito público y privado, el derecho que tiene como enfermo con una mayor intimidad que ahora ve también imprescindible. Piensa que quizás así podrá eludir la medicina defensiva y la impaciencia de los profesionales, mitigar la frialdad de las máquinas de quimioterapia y del quirófano, y algunos rigores implícitos a la equidad. Incluso, piensa, podrá encontrar de esta manera ayuda para alguna necesidad que le es difícil de expresar en aquel momento o que hasta

entonces no conocía, y que puede llegar a descubrir con la ayuda suficiente. Piensa que una relación así es posible, tratándose de él (un caso único), y si es capaz de seducir al profesional apelando a su excelencia⁽¹⁷⁾.

Éste último no debería sorprenderse ni despreciar este tipo de demanda diciendo que es excesiva y que no llega tan lejos su obligación. Al contrario, debería ver en ello una ocasión excelente para hacer su trabajo más completo y seguro, aprovechando el plus de entrega y de confianza que el enfermo le ofrece. Mirándolo bien, puede ser enriquecedora para los dos, aunque haya nacido, como muchas relaciones amistosas, del interés por parte de ambos. Que no pueda ser obligatoria y que no sea siempre posible, no quita el hecho de que sea la fórmula que más humaniza al enfermo (porque es la que menos el cosifica) y que más gratifica al médico (porque dignifica su ejercicio). De hecho, es la que mejor resuelve la paradoja que veíamos al principio, la que más sólidamente religa "trato y tratamiento".

Aunque haya grados en la relación, lo fundamental es una actitud franca de curiosidad y respeto por lo que el otro es y tiene de genuino e irrepetible, y con la consciencia de que así pueden tomarse mejor las decisiones. Es cierto que, a pesar de todo, siempre se moverán en la incertidumbre, pero serán más compartidas y se basarán en una corresponsabilidad mayor. Por tanto serán más seguras, habrá más confianza.

La confianza por parte del paciente y su familia en las decisiones clínicas es posible que, lamentablemente, haya disminuido. "Nunca hubo tanta confianza en la medicina y tan poca en el profesional", se oye decir a veces. Pero debería comprenderse que ya no puede pedirse una confianza "ciega" como la que antaño ofrecía el enfermo. De hecho, se le pedía una entrega acrítica como petición de principio,

como requisito de su condición de buen paciente, es decir, pasivo. Es lógico que la confianza ya no la vea igual y que ahora muchos enfermos y familias tengan de entrada una actitud expectante sobre el profesional antes de otorgársela. Éste, en cierto modo, se la tiene que ganar. Debe entender que exista una desconfianza "saludable", por decirlo de alguna manera, según la cual el paciente mantendría una alerta lúcida antes de dejar la vigilancia y abandonarse a la aceptación definitiva. Pero acabará confiando cuando vea, en las actitudes y los hechos, que se le propone una buena relación; en definitiva, cuando vea que pueden respetarse mutuamente. El enfermo es el primer interesado en que la confianza fructifique y la brindará por poco que se le den motivos para hacerlo.

Conclusión

La situación se ha vuelto compleja. Estamos ante nuevos retos para el clínico, que se encuentra ante un aumento de expectativas y de dificultades. Se le pide que gestione una constelación complicada de necesidades variables que sabe que el enfermo tiene derecho a presentar pero que le complican las decisiones e incluso la relación a establecer para adoptarlas. Es lógico que busque una manera de relacionarse que sea lo bastante neutra y que pueda generalizarse, pero se espera de él que sepa pasar a otra más personalizada cuando haga falta, aunque eso le implique más esfuerzo y tiempo. Puede ser que disfrute de una predisposición personal para hacerlo, y lo vemos a menudo. Sin embargo, en general, es un trabajo para el que está poco preparado, y puede causar angustia darse cuenta que le correspondería saber hacerlo mejor si quiere ser médico "no sólo de nombre": se lo debe a los enfermos y se lo debe a sí mismo. La formación para la práctica clínica debería profundizar en esta vertiente de la comunicación.

El hábito para el diálogo es en este momento imprescindible para la toma de decisiones. Por lo tanto, habría que mejorar por de pronto las habilidades comunicativas necesarias para gestionarlo. Es muy posible, por ejemplo, que los interlocutores encuentren dificultades para hacerse entender, porque es difícil que el lenguaje sea siempre eficaz, sobre todo en el primer momento, cuando aún no existe conocimiento mutuo ni códigos para descifrar mundos tan distintos entre sí. Habrá sanitarios a los que les cueste explicar una situación clínica, o que tendrán miedo de exponer un pronóstico, o que sentirán la tentación de aplicar su idea de beneficencia a ultranza. Por otro lado, habrá enfermos a los que les cueste expresar su voluntad, o que tengan valores “ocultos” con los que les es difícil contactar, temores mal expresados o expectativas ilusorias mal definidas.

Todos estos escollos, y muchos más, son previsibles en el diálogo; pero éste será siempre “el único no imposible camino” –al decir de Borges⁽¹⁸⁾– para llegar a alguna decisión compartida. Es un camino que deber transcurrir por la deliberación como forma de relación entre extraños morales que quieren llegar a acuerdos. Para la deliberación lo importante es la disposición hacia ella, la voluntad de conseguirla. Concretamente, precisa una actitud abierta dispuesta a aceptar más de un resultado, más de una solución posible y que muestre la inclinación a aceptar el consenso que pueda resultar. La profesionalidad ahora comporta esta actitud de exploración. Ya no es suficiente para ser un buen profesional con ser un buen técnico, aunque además se sea un buen “informador” (o “informante”) y se sepa llevar al enfermo con un objetivo prediseñado previamente; ni puede limitarse tampoco a un mero respeto a los derechos ejercidos o a la interpretación de los valores que creemos que el enfermo aporta.

El buen profesional debe iniciar un trabajo leal que haga emerger necesidades, miedos, reticencias y esperanzas para trabajar también con ellas. Debe tomarse en serio lo que el otro aporta para llegar a decisiones aceptables y ayudarle a tomar las que más le convengan.

Nota: Algunas de las formulaciones expresadas en el escrito han constituido parte del discurso de entrada en la Real Academia de Medicina de Catalunya, en diciembre de 2006.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aranguren JL. Ética. Barcelona: Biblioteca Nueva, 1997. p. 10.
2. Cortina A. Ética Mínima. Madrid: Tecnos. Madrid, 1989, p. 93.
3. Hipócrates. Juramento. Tratados hipocráticos I. Biblioteca Clásicos Griegos. Madrid, 1983. p. 90.
4. Ley 41/2002, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y deberes en materia de información y documentación clínica. BOE nº 204 de 15-11-2002, p. 40126-32.
5. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones del Comitè de Bioètica de Catalunya ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. Departament de Salut. Barcelona, 2010. Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/spbioe00.htm>
6. Permanyer G. ¿Hacia la perversión de la medicina basada en la evidencia? Med Clin (Barc) 2006; 126: 497-9.
7. Nuland, Sh B. Cómo morimos. Madrid: Alianza, 1995. p. 247.
8. Broggi, MA. El clínico y la esperanza del enfermo. Med Clin (Barc) 2010, 134: 218-21.
9. Broggi MA. La información clínica y el consentimiento informado. Med Clin (Barc) 1995, 105:218-20.

10. Popper K. Tolerancia y responsabilidad intelectual. En *sociedad abierta, universo abierto*. Madrid: Tecnos. 1988. p. 143.
11. Hipócrates. *Nomos. Tratados hipocráticos I*. Madrid: Biblioteca Clásicos Griegos. Madrid, 1983. p. 93-8
12. Goethe. *Fausto*. En *Obras*. Madrid: Editorial Vergara. 1963. p. 116.
13. Gurméndez C. *Teoría de los sentimientos morales*. México: FCE, 1979. p. 97.
14. Comte-Sponville. *Petit traité des grandes vertues*. Paris: PUF. 1995. p. 137-58.
15. Spiro, H. What is empathy and, can it be thought?. *Ann Int Med* 1992; 116: 843-6.
16. Innerarity D. *Ética de la hospitalidad*. Ed. Península. Barcelona, 2001.
17. Broggi, MA. La relación amistosa en la clínica, una alternativa mediterránea. *Jano*, 2000; 1329: 103-4.
18. Borges JL. El principio. En *Atlas. Obras Completas III*, Ed Emecé. Barcelona, 1989. p. 415.