

Correspondencia:

Dra. Silvia Quadrelli
Domicilio postal: Charcas 3319 – 10 B
Teléfono: 4825-0488
Email silvia.quadrelli@gmail.com

¿La verdad, toda la verdad y nada más que la verdad?

Autores: Silvia Quadrelli¹, Laura F. Belli², Gustavo Kusminsky³

¹Hospital Británico de Buenos Aires, Comité de Bioética AAMR

²FyL - FMed - UBA / CONICET, Comité de Bioética AAMR

³Oncohematología - Hospital Universitario Austral

Resumen:

La comunicación entre médicos y pacientes es un aspecto fundamental de la atención de los individuos gravemente enfermos, sin embargo la mayoría de los médicos han tenido poca formación en comunicación. Los aspectos de comunicación más valorados por los pacientes son los que los ayudan a ellos y a sus familias a sentirse guiados, los que apuntan a fomentar la confianza y los que alimentan la esperanza. Si bien estas pueden ser consideradas cualidades abstractas, se derivan de un conjunto concreto de habilidades comunicacionales que (al menos hasta cierto punto) puede ser efectivamente enseñado y aprendido. Estas habilidades comunicacionales no son las mismas aptitudes de la "entrevista médica" que la mayoría de los profesionales aprendió en la escuela de medicina, y que están centradas en la consideración de los antecedentes médicos completos y los aspectos sociales y familiares. Las habilidades de comunicación necesarias en el tratamiento de enfermedades potencialmente graves son habilidades de segundo orden que se centran en situaciones difíciles.

Una amplia variedad de estudios empíricos documentan que la comunicación médico-paciente es menos que óptima. Los médicos y las enfermeras no llegan a captar la totalidad de la gama de preocupaciones que afectan a las personas con enfermedades potencialmente graves, lo que aumenta el sufrimiento de los pacientes y sus seres queridos. Este trabajo analiza los problemas éticos que se suscitan en torno de esta situación comunicativa.

Palabras clave: bioética, veracidad, comunicación médico-paciente

Abstract

The Truth, the whole Truth, and nothing but the Truth

Patient-physician communication is a fundamental aspect of critically ill patients' care, nevertheless many doctors lack proper training in this area. Communication aspects most valued by patients are those that help them and their families to feel guided, those aimed at building confidence and fueling hope. While these qualities can be considered abstract, they are derived from a specific set of communication skills that can be effectively taught and learned, at least to some extent. These communication skills are not the same skills of the "medical interview", which most professionals learn in medical schools and are focused on knowing a complete medical history as well as other social and family aspects. Communication skills necessary in treating potentially serious diseases are second order skills, focused on difficult situations.

A wide variety of empirical studies shows that physician-patient communication is less than optimal. Doctors and nurses fail to capture the full range of concerns affecting people with potentially serious diseases, increasing the suffering of patients and their loved ones. This paper analyzes the ethical issues that arise from this failure in communication.

Key words: Bioethics, Truth Disclosure, Patient-physician Communication

La comunicación entre médicos y pacientes es un aspecto fundamental de la atención de los individuos gravemente enfermos, sin embargo la mayoría de los médicos han tenido poca formación en esta área. Los aspectos comunicativos más valorados por los pacientes son aquellos que los ayudan –tanto a ellos como a sus familiares– a sentirse guiados, los que apuntan a fomentar la confianza y los que alimentan la esperanza. Si bien estas pueden ser consideradas cualidades abstractas, se derivan de un conjunto concreto de habilidades comunicacionales que (al menos hasta cierto punto) puede ser efectivamente enseñado y aprendido. Estas habilidades comunicacionales no son las mismas aptitudes de la “entrevista médica” que la mayoría de los profesionales aprendió en la escuela de medicina y que están centradas en la consideración de los antecedentes médicos completos y los aspectos sociales y familiares.

Una amplia variedad de estudios empíricos documentan que la comunicación médico-paciente es menos que óptima. Los médicos y otros profesionales de la salud no llegan a captar la totalidad de la gama de preocupaciones que afectan a las personas con enfermedades potencialmente graves¹. Estas deficiencias en la comunicación aumentan el sufrimiento psicológico y existencial de los pacientes y sus seres queridos². Sumado a estos problemas, los médicos (y a veces otros profesionales de la salud) carecen de la precisión necesaria para captar qué es aquello que angustia a los pacientes^{3, 4}. Por último, la falta de comunicación también afecta la capacidad del profesional para proporcionar estrategias realmente adecuadas para el manejo del dolor y los síntomas^{5, 6}.

También es cierto que los médicos (en algunas especialidades más que en otras) suelen dar malas noticias muchas veces durante el curso de su carrera profesional y esto puede ser muy estresante. En un estudio realizado entre oncólogos, el 20% reportó sentirse ansioso y experimentar fuertes emociones al momento de decirle a un paciente que su condición podría conducir a la muerte⁷. Otro estudio en 73 médicos mostró que el 42% indicó que la tensión producida por un encuentro en el que se comunican malas noticias puede durar horas, incluso hasta tres o más días luego del encuentro en que se informa el diagnóstico⁸.

Comunicar malas noticias es particularmente difícil cuando el médico posee una relación de larga data con el paciente, cuando el paciente es joven o cuando se ha expresado previamente un

fuerte optimismo hacia un resultado exitoso. La contracara de esta tarea poco grata es que, cuando las malas noticias se comunican de una manera empática, parece generarse un impacto positivo muy importante en la satisfacción del paciente y la disminución de su ansiedad y depresión. En estos casos, la actitud de cuidado del profesional puede ser más valiosa que la información brindada⁹.

¿Se debe decir siempre la verdad?

Pese a que se ha escrito mucho sobre el tema, la pregunta *¿debemos decir siempre la verdad al paciente?* sigue estando presente en el día a día de la mayor parte de los profesionales de la salud. Se suele pensar –de manera un tanto simplista– que palabras como cáncer o leucemia pueden generar una resonancia especialmente perversa en la psicología de los pacientes. El problema de la verdad es mucho más complejo que la simple revelación o no de un diagnóstico, sea de cáncer o de otra enfermedad potencialmente fatal.

En primer lugar, se debe aceptar la premisa de que en las ciencias de la salud la verdad, como tal, es un mito. El conocimiento médico se halla repleto de dudas y ambigüedades. La enunciación de Heisenberg de su principio de incertidumbre (referido específicamente a la mecánica cuántica) marcó también, sin proponérselo, el final del sueño de Laplace de una teoría de la ciencia y un modelo del universo totalmente determinista y llevó a la ciencia a aceptar que el principio de indeterminación es una propiedad fundamental e ineludible del mundo. La medicina, además, se funda sobre bases científicas muchas veces endeble y es en gran medida una ciencia probabilística con márgenes de error importantes. Pese a la sofisticación tecnológica, las cosas no han cambiado tanto desde que Hipócrates dijera “*la vida es corta; el camino del arte, largo; el instante, fugaz; la experiencia, engañosa; el juicio difícil*”¹⁰ o desde que –de manera más pragmática– Sir Wiliam Osler aceptara que “*la medicina es la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad*”¹¹.

Pese a que esta es una cuestión ineludible, los médicos pocas veces aceptan abiertamente frente a los pacientes el mayor o menor grado de incertidumbre que contienen las especulaciones diagnósticas y pronósticas. Sin embargo, este podría ser un componente esencial del consentimiento y contribuir a que el paciente tome decisiones real-

mente informadas. Además, la evidencia empírica muestra que los pacientes reciben positivamente la explicitación de la incertidumbre y sus razones¹².

Aceptando este nivel de ambigüedad, el primer análisis sobre si se debe decir la verdad a un paciente es preguntar si acaso esto es –o no– moralmente correcto. Para intentar dar respuesta a este interrogante es habitual contraponer las dos justificaciones más conocidas que la ética occidental ofrece para la elección de una actitud moral: el deontologismo de Immanuel Kant y el utilitarismo de John Stuart Mill.

De acuerdo con la perspectiva kantiana, para que una acción posea genuino valor moral debe realizarse independientemente de cuáles fueren sus consecuencias. Kant instala la idea de una moral de la autonomía de la voluntad según la cual el solo referente es la universalización de la ley propuesta por la razón. La autonomía de la voluntad se fundamenta en la idea de la libertad de los hombres. El hombre escapa a las leyes de la naturaleza y a las leyes divinas, al sustituir su propia legislación a toda causalidad: es un ser libre y autónomo. Es por ello que la moralidad del hombre debe juzgarse dejando a un lado las consecuencias de sus acciones y poniendo el énfasis en las intenciones que mueven sus decisiones. En su célebre escrito *La fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Kant afirma: “Ni en el mundo, ni, en general, tampoco fuera del mundo, es posible pensar nada que pueda considerarse como bueno sin restricción, a no ser tan sólo como buena voluntad”¹³. Estas leyes morales que el ser humano se da a sí mismo emanan de lo que Kant llama el imperativo categórico. Este es un mandato moral sin condiciones, que no obedece a ningún sentimiento, motivo o deseo personal, sino sólo a la voluntad de hacer en todo momento lo que se debe hacer. Este imperativo indica: “obra sólo según la máxima que pueda hacerse a sí misma y al propio tiempo ley universal”. Con la razón como guía, uno debe considerar la máxima que acompaña el acto y preguntarse ¿deseo convertir esta máxima en ley universal? Si la respuesta es negativa, entonces el acto será éticamente reprochable¹⁴. La ética kantiana, como puede apreciarse, está basada no en la autoridad, ni en la coerción u obediencia, sino en la propia razón: “La buena voluntad no es buena por lo que efectúe o realice, no es buena por su adecuación para alcanzar algún fin que nos hayamos propuesto; es buena sólo por el querer, es buena en sí misma”¹⁵. Es por ello que no admite excepción o

atenuantes: si la máxima es *no mentir* no se presenta como *no mentirás excepto determinadas y ciertas circunstancias*. La ley obliga a excluir del análisis circunstancias y consecuencias particulares.

Esta falta de flexibilidad, lejos de ser un capricho o exigencia puramente normativa, determina la misma condición de existencia de la verdad. Si en lugar de *no mentirás* admitiéramos como máxima de nuestra acción *mentiré solamente cuando alguien pueda salir dañado o las condiciones lo favorezcan y por tanto (en tanto universal) aceptaré un mundo en que todos mientan en circunstancias similares*, esto socavaría la base de la credibilidad que fundamenta la comunicación y las relaciones humanas. Si mentir en ciertas circunstancias (que sólo quien emite la mentira conoce) es moralmente lícito, es imposible sostener el principio de que las personas dicen la verdad dado que la idea misma de veracidad se disolvería y con ella la categoría misma de mentira: nada sería mentira ya que todo puede serlo. Kant dice “... pronto me convenzo de que, si bien puedo querer la mentira, no puedo querer, empero, una ley universal de mentir”¹⁶. Sin embargo, en una carta a María von Herbert, Kant admite que “quien es sincero pero reservado”, dice siempre la verdad, más “no toda la verdad”, aunque de esto no deduce ningún derecho a mentir¹⁷.

Los críticos han objetado a Kant el carácter absolutista de su teoría, es decir, que no atiende a las circunstancias particulares de cada caso. Si el deber obliga a no mentir, las consecuencias de decir la verdad en ciertas circunstancias, argumentan, pueden ser tan perjudiciales que parecería una inmoralidad confesar la verdad.

Contrariamente a la postura kantiana, el utilitarismo se basa justamente en definir la moralidad de los actos a partir de sus consecuencias. Tiene como principio el alcanzar la mayor felicidad (placer) para el mayor número posible de personas. Mill, su principal defensor, define esta teoría como un sistema ético que “sostiene que las acciones son justas en la proporción con que tienden a promover la felicidad; e injustas en cuanto tienden a producir lo contrario de la felicidad”¹⁸. Sobre la base de la constatación de que todos los seres humanos tienen como interés principal ser felices, cualquier acción emprendida en dirección de frustrar el interés ajeno será necesariamente una acción cuyas consecuencias minen las aspiraciones propias a la felicidad, dado que un compromiso con la felicidad de los demás parece ser la mejor garantía de la felicidad propia.

Sin embargo, el principal problema es que el análisis ético de esta teoría consecuencialista sólo parece tener lugar una vez que la acción ha sido realizada y sus efectos pueden ser evaluados. Y esto es de este modo dado que las acciones en sí no son ni buenas ni malas, del mismo modo que el agente que las realiza, ya que la evaluación debe realizarse en función de sus resultados. Si en Kant una máxima universalizada es válida moralmente no importando su condición espaciotemporal, en Mill vemos todo lo contrario: una acción puede provocar felicidad e infelicidad a la vez, o cierta vez felicidad y cierta vez infelicidad. El criterio normativo más importante en el consecuencialismo son precisamente las consecuencias.

Estas dos teorías, presentadas en las líneas anteriores de una manera resumida, son la fundamentación más habitual para sostener que siempre debe decirse la verdad (cualesquiera fueran sus consecuencias) o, por el contrario, que la verdad debe adaptarse a sus potenciales consecuencias. Sin embargo, considerar de manera estereotipada estas justificaciones de la actitud moral es definitivamente una simplificación un tanto riesgosa.

Decir la verdad cuando brinda poca esperanza es difícil. Decirla varias veces al día es aún más difícil y lo más probable es que se convierta en una fuente importante de estrés y *burnout* médico. Sin embargo, si se está de acuerdo con asumir la tarea de cuidar a los pacientes, especialmente a aquellos que se hallan muy enfermos y vulnerables, entonces decir la verdad debe ser una de las tareas máspreciadas. Más allá de las consideraciones éticas en torno de esta decisión, existen también razones prácticas que favorecen enfáticamente decir la verdad. Es importante que los pacientes sepan lo que se encuentra delante de ellos para que puedan tomar decisiones sobre sus vidas. Los pacientes necesitan también poder planificar financieramente, psicológicamente y emocionalmente los días que les quedan. Necesitan la oportunidad de estar en paz, de decir te amo, de decir adiós. Necesitan saber si disponen de tiempo para terminar proyectos y tal vez viajar. Pero también deben tomar decisiones informadas sobre su tratamiento posterior.

La enfermedad provoca angustia y no hay peor angustia que la de la incertidumbre. El muro de silencio o de la falta de información para evitar abrumar a un paciente puede ser en gran parte responsable de esta ansiedad. No hay dudas de que, además, una de las principales razones para decir la verdad es la de

mantener la confianza inherente a la relación con los pacientes y sus familias. Contar, en lugar de retener información, le permite al paciente formular el plan de cuidado, buscar una segunda opinión en caso de así necesitarlo y poner sus asuntos personales en orden. Por otra parte, decir la verdad favorece un contexto de atención de la salud en un marco de igualdad y libertad¹⁹. Que el médico (o la familia) decida qué se debe decir y qué no implica que toma el comando de la vida del paciente y se adjudica el derecho de decidir por él qué puede y debe saber sobre su propia vida²⁰.

Aún se escuchan voces aisladas que sostienen que la discusión de las “malas noticias” debe evitarse ya que contraviene los deberes profesionales de benevolencia y no maleficencia²¹. De acuerdo con ciertas interpretaciones de la teoría principialista²² (aquella que enuncia cuatro principios que guían el accionar moral: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) se puede considerar que decir la verdad, si bien respeta el principio de autonomía, vulnera los otros dos principios, lo que justifica actuar de manera engañosa bajo el argumento de que la divulgación de la verdad a un paciente va a causar angustia²³, ansiedad y depresión, dolor²⁴, enojo y una inaceptable disminución de las esperanzas^{25, 26}. Estas posturas aceptan que el engaño puede ser útil para preservar y proteger la vida y los sentimientos de los pacientes²⁷⁻²⁹ ya que, frente a estas posibles consecuencias, el engaño es el vehículo más apropiado para evitar el daño y promover el bienestar³⁰. Además, se amparan en el conocido enunciado de que “los pacientes no quieren escuchar malas noticias”³¹.

Aún concediendo ciertos puntos de dicha postura, cabe señalar que la honestidad y la compasión no son excluyentes. La necesidad de optimismo y esperanza puede mantenerse en el proceso de comunicar un diagnóstico desfavorable: aceptar que existe una esperanza de vida limitada no es lo mismo que dictar una sentencia con fechas precisas y sin espacio para la incertidumbre propia de las predicciones médicas³²⁻³⁴. La esperanza es un concepto amplio que puede tener diferentes significados para cada persona. Del mismo modo, el pronóstico, un término a menudo utilizado como sinónimo de esperanza de vida, abarca cuestiones más amplias en torno a la evolución futura de la enfermedad y cómo puede influir en la calidad de vida del paciente³⁵. Existe un delicado equilibrio entre el fomento de una esperanza realista y la decisión poco ética de generar expectativas poco realistas de la supervivencia,³⁶ y este es el equilibrio que el médico debe buscar.

Los médicos ¿dicen habitualmente la verdad?

En los escritos sobre el tema, la opinión y la práctica sobre la comunicación honesta ha fluctuado mucho a lo largo de los años. En una encuesta de Fitts y de Ravdin del año 1953³⁷ de 444 médicos a quienes se les preguntó si revelan un diagnóstico de cáncer, más de la mitad de los médicos dijeron que por lo general no lo hacían, el 12% dijo que nunca lo hizo, y sólo el 3% dijo que siempre lo comunicó al paciente. Dos décadas más tarde, en una muestra de 151 médicos realizada en el año 1975, el 39% de los encuestados se mostró renuente a revelar el diagnóstico, el 22% se negó a discutir la naturaleza terminal de una enfermedad con un paciente aparentemente sano, el 54% mencionó depositaba la opción de comunicación a la familia, el 37% honraba petición de la familia y sólo el 9% hacia prevalecer el pedido del paciente por sobre la familia³⁸.

Por el contrario, en las investigaciones más recientes se aprecia la influencia de un cambio progresivo en la cultura en torno de la comunicación de la verdad a los pacientes. En un estudio realizado en Italia en el año 1991, cerca de la mitad de los pacientes reportaron que les comunicaron su diagnóstico, mientras que sólo una cuarta parte de los médicos informaron que no brindaron información precisa³⁹. Sus contemporáneos del norte de Europa mencionaron que en gran medida revelaron el diagnóstico al paciente y su cónyuge, aunque algunos informaron al cónyuge sólo con el permiso del paciente. También mencionaron que en ocasiones “embellecían la verdad” si la enfermedad se consideraba fatal en un período breve. El estudio también concluyó que el personal médico tenía dificultades para saber cuánto divulgar, en consecuencia, los médicos tenían una tendencia a ser más “conservadores al revelar [la información]”, por lo que no se satisfacían las necesidades de información de los pacientes⁴⁰.

Todavía hoy, las diferencias culturales son determinantes en relación con este tema. En Japón, mientras el 30% de los psiquiatras informa al paciente de un diagnóstico de esquizofrenia⁴¹, a la mayoría de los pacientes con cáncer no se les comunica el diagnóstico⁴². Existe una norma de “no revelación” particularmente frente a los ancianos terminales⁴³ y se brinda un pronóstico negativo con un giro optimista para el paciente al tiempo que se comunica la misma información de manera negativa a su familia⁴⁴.

Los pacientes ¿quieren saber la verdad?

En cierta manera la discusión sobre el pronóstico médico se basa en un trabajo de negociación y comunicación centrada en el paciente, y son útiles (aunque no determinantes ya que cada persona es única) los datos provenientes de la investigación disponible sobre lo que los pacientes quieren saber sobre el pronóstico. Gran parte de la evidencia empírica en distintos países y distintas culturas muestra que la mayoría de los pacientes desea información detallada sobre su futuro y suele estar disconforme sobre la información que ha recibido de sus médicos. Sin duda, no todos los pacientes desean participar del proceso de toma de decisiones y en muchas ocasiones los médicos deberían ser suficientemente perceptivos y creativos como para identificar esta decisión como una decisión autónoma en sí misma y responder a ese pedido de una manera adecuada⁴⁵. Múltiples estudios en Asia⁴⁶⁻⁴⁸, Israel⁴⁹, Europa mediterránea⁵⁰ y aun Estados Unidos⁵¹, muestran que hay un grupo importante de pacientes que no desea saber la verdad y que prefiere que las decisiones queden en mano del médico tratante.

Un estudio reciente realizado en nuestro país⁵² concluyó que la gran mayoría de los pacientes desea conocer el diagnóstico completo sobre su estado y que prefiere que este diálogo tenga como resultado un proceso compartido de toma de decisiones. Sin embargo, con independencia de sus características sociales y clínicas y a pesar de preferir un proceso de toma de decisiones conjuntas, la mayor parte prefieren que las decisiones finales acerca del cuidado médico queden en manos de sus médicos.

La información que cada paciente necesita puede ser diferente y sin duda está relacionada con su contexto actual, con su historia, con sus temores, con sus prejuicios, con las experiencias de enfermedad que ha vivido en personas cercanas y con muchas otras variables que influyen su disposición a escuchar o no el diagnóstico. Los médicos pueden proporcionar la cantidad correcta de información para un paciente determinado sólo después de conocer las metas que los pacientes tienen y sus valores. Si bien la mayoría de los pacientes quieren hablar sobre el pronóstico, el cómo y el cuánto pueden ser muy variables. Es probable que lo mejor sea preguntar más o menos explícitamente de qué manera los pacientes quieren hablar sobre su pronóstico. Debido a que muchos pacientes pue-

den no entender el pronóstico a largo plazo, una alternativa es preguntar: *¿Cuánto es lo que quiere saber sobre el curso probable de esta enfermedad?* Estas preguntas invitan a una respuesta que va más allá de sí o no. Un médico podría incluso ofrecer una serie de intereses del paciente: *Hay gente que quiere muchos detalles, algunos quieren el panorama general y otros prefieren que hable con su familia. ¿Cuál sería la mejor opción para usted?* Escuchar y ser capaz de identificar en esa maraña de comentarios un tanto confusos y de preguntas no formuladas qué es lo que realmente necesita y quiere saber ese paciente en particular (y no el universo de pacientes), es una habilidad esencial que los médicos deben desarrollar y que sólo puede basarse en la experiencia, en disponer del tiempo para escuchar y en la empatía del verdadero interés por el sufrimiento del otro.

¿Hay una “buena manera” de decir la verdad?

Antes de avanzar en consideraciones prácticas sobre la manera de enfrentar y compartir la verdad con los pacientes, es necesario enfatizar sobre algo que es obvio: la evidencia empírica, la experiencia, las sugerencias de expertos, pueden ayudar pero no hay nada que reemplace el sentido común, la propia experiencia y sobre todo el profundo y genuino deseo de ayudar. Podría decirse que ciertos intentos bien intencionados de proporcionar lineamientos claros sobre cómo dar malas noticias son, al menos, terriblemente ingenuos. Protocolos como el SKIPES⁵³ pretenden reducir esa unicidad preciosa de la comunicación entre humanos -y esa situación profundamente humana e irreplicable que es compartir el dolor- a una serie de pasos prácticos y guías de procedimientos. Algo así como un “manual para amar a sus hijos” o “cómo enamorar a una mujer en seis pasos”. Esta suerte de guía de atención presenta un parecido innegable con las “Instrucciones para llorar” de Julio Cortázar, en las que el autor propone: *“Atengámonos a la manera correcta de llorar, entendiendo por esto un llanto que no ingrese en el escándalo, ni que insulte a la sonrisa con su paralela y torpe semejanza. El llanto medio u ordinario consiste en una contracción general del rostro y un sonido espasmódico acompañado de lágrimas y mocos, estos últimos al final, pues el llanto se acaba en el momento en que uno se suena enérgicamente”*⁵⁴. Con la salvedad de que Cortázar era intencionalmente irónico.

Por otro lado es imposible decir la verdad o dar una mala noticia sin sufrir o, al menos, sin conmoverse. No puede ni debería tampoco ser así porque pese a la honestidad de las intenciones, se está causando dolor a la persona que escucha esas palabras. A fuerza de convivir diariamente con estas situaciones, los médicos llegan a veces a banalizar o naturalizar el dolor e inclusive la muerte. Sin embargo, no hay nada de natural en este proceso. Simone de Beauvoir en *Una muerte muy dulce* (el breve y bellissimo libro en que relata la enfermedad y muerte de su madre) dijo: *“no existe la muerte natural: nada de lo que sucede al hombre es natural puesto que su sola presencia cuestiona al mundo. Todos los hombres son mortales: pero para todos los hombres la muerte es un accidente y, aunque la conozca y la acepte, es una violencia indebida”*⁵⁵.

¿Cómo proceder, entonces? En primer lugar debería evitarse el “sermonear” a los pacientes. Es menester utilizar el idioma que coincide con el nivel educativo del paciente. Se debe ser directo y evitar el uso de jerga médica, ya que genera confusión. Si bien el estilo docente puede parecer eficaz, los pacientes a menudo no pueden seguir el ritmo de la entrega de la información del médico. Aún frente a pacientes con alto nivel de instrucción, no se debe dar por descontado que todo lo que se dice resulta obvio. Los pacientes, además, están emocionalmente abrumados y ello constituye un obstáculo importante a sortear, están recibiendo una serie de datos agobiantes y confusos en un momento en que lo que pasa dentro de sí mismos es la angustia, el temor y la incertidumbre. Alternativamente, el paciente puede estar agobiado por emociones como la tristeza, la negación o la preocupación o estar pensando en qué va a pasar con sus hijos, quién va a cuidar de él si ya no puede hacerlo por sí solo, quién va a ocuparse de su anciana esposa que está algo demente, o qué va a ser de su adorada mascota si él muere.

Los pacientes a menudo asumen que si algo es importante el médico lo va a mencionar, mientras que los médicos asumen que si los pacientes quieren saber, van a preguntar. Los médicos quieren evitar el propio dolor al tener que mantener conversaciones difíciles, lo cual es entendible, y los pacientes se aferran a cierta ciega inocencia que los proteja de la verdad. En consecuencia, muchas de las conversaciones difíciles sobre el pronóstico, la posibilidad o no de curación y sobre todo, el

final de la vida, nunca tienen lugar. Esa es una situación que debe tenerse en cuenta y tratar de evitarse. Los médicos deberían poder anticiparse a esas preguntas no dichas y generar el espacio para que sean formuladas: sin apuros, sin presiones, sin prejuicios y también, apreciar la enorme importancia del silencio como “modo de ser del habla”.

Ese paciente enfrentado a las malas noticias sobre su salud es una persona que tiene miedo. El médico, confrontado con el silencio de este ser humano angustiado, enfrentado a las rupturas de lo narrable, también empieza a ser invadido por el dolor de los demás. Este peculiar privilegio de tener acceso a la máxima vulnerabilidad de un individuo nunca será suficientemente valorado, ni se preciará suficientemente, ni se comprenderá del todo la enorme responsabilidad que conlleva. Acompañar durante los momentos que ponen a los individuos en situación de ruptura con su mundo habitual implica asistir a los límites de la enunciación, donde el silencio puede constituirse como la mejor expresión para acceder a la necesidad del decir.

Pero no siempre el silencio será el mejor aliado en la escucha. Habrá ciertos casos en que será necesario abrir el espacio para que todo lo que pueda expresarse en palabras se exprese, sea como pregunta, como narración e incluso como confusión, pero siempre evitando caer en lo que Le Breton llamaba la “ideología de la comunicación” que asimila el silencio al vacío, “*a un abismo en el discurso y que no comprende que, en ocasiones, la palabra es la laguna del silencio*”⁵⁶. En la rapidez y el apuro de la entrevista médica, a veces no comprendemos cabalmente que lo que le ha pasado a este paciente es que el mundo tal como lo conocía se está desvaneciendo en sus manos, que todas sus certezas desaparecen y que, para poder comunicarse con nosotros mediante la palabra, tiene que encontrar la manera de nombrar fracciones de experiencia que ya no son verbalizables en el idioma que sobrevivió a lo que Richard llamara “la catástrofe del sentido” en la que la violencia del sufrimiento derrumba todos los ordenamientos previos⁵⁷.

Es crucial que los médicos puedan descubrir las verdaderas necesidades de los pacientes en términos de información. La literatura médica está llena de recomendaciones absurdas por su obviedad: proporcionar la información en trozos cortos y digeribles, mirar a los pacientes a los ojos, mantener la conversación sin interrupciones, ele-

gir un lugar calmo y silencioso, repreguntar para evaluar el grado de comprensión que el paciente y/o su familia tuvieron de lo que se ha hablado. En realidad, ninguna receta puede reemplazar el elemento más fundamental de la comunicación humana: el verdadero interés por el otro, la atención completa y sin distracciones, y la genuina intención de ayudar.

A veces preguntas concretas como *¿podría decirme algo más acerca de la información que necesita en este momento? ¿podría decir algo acerca de cómo se siente acerca de lo que hemos discutido? ¿me podría decir qué significa esto para usted? ¿qué piensa Ud. acerca de lo que hemos hablado?* o más concretamente *¿qué le preocupa más acerca de lo que está sucediendo?* pueden ayudar a abrir las puertas para que el paciente pregunte y comparta sus temores, a veces racionales, a veces absurdos. Si no se habla específica y explícitamente de lo que puede suceder, cabe esperar que el paciente (en función de sus experiencias previas, de sus prejuicios, de su conocimiento) imagine un escenario aún peor que el realístamente esperable.

Es cierto que aún cuando digamos la verdad con claridad y de la forma más comprensible y completa, el paciente e incluso su familia pueden no escucharla. Como Cassandra, los médicos compartimos muchas veces la maldición desatada por la ira de Apolo y –aunque no somos aún capaces de profetizar el futuro con tanta certeza como la heroína griega– a veces nadie creerá en nuestros pronósticos.

El paciente y su familia pueden tener algún tipo de reacción emocional frente a la información. Los médicos comúnmente suelen alejarse de estas reacciones emocionales, porque la emoción del otro, la expresión de su dolor, son profundamente penosas. Sin embargo, reconocer, aceptar y dar el lugar para esas reacciones emocionales puede facilitar una profundización de la conversación. En este aspecto, como en todos, es esencial anular el prejuicio. Si bien cada uno de nosotros puede tener una idea acerca de cómo se debería reaccionar ante determinadas situaciones, el paciente lo hará de su propio modo y desde su propia historia. Es importante que el profesional de la salud tenga en cuenta que no está en él juzgar si esa reacción (o falta de reacción) es adecuada o inadecuada, sino que debe acompañar al paciente para que pueda recibir la información de la manera menos traumática posible

Es importante, sin embargo, tener en cuenta que la aceptación no es lo mismo que la concordancia. Un médico podría aceptar que un paciente desea ser curado de cáncer, aun cuando no esté de acuerdo en que esto sea posible. Aceptar significa hacerlo desde la comprensión y la empatía, comprender que lo que se conoce del paciente es apenas una mínima parte y que este puede y debe tener razones absolutamente válidas (no necesariamente racionales ni comunicables) para tomar las decisiones que toma. De nada sirve un lacónico “Ud. puede hacer lo que quiera” acompañado de toda la gestualidad de la desaprobación y hasta enojo, el paciente comprenderá que esto no es verdadera aceptación y respeto y se habrá quedado solo, justo cuando más necesita del profesional.

También se debe anticipar una reacción agresiva, una ira desatada frente a la comunicación de una mala noticia. El dolor enoja y el paciente no tiene a nadie a quién reclamar por su desdicha más que al médico que tiene delante. Como en el Romance de la Pérdida de Alhama, en que las malas noticias hacen estallar la ira del rey moro (“*cartas le fueron venidas—que Alhama era ganada. Las cartas echó en el fuego—y al mensajero matara...*”), el paciente también deposita su enojo en el pobre mensajero. Es verdad, también, que la pena y la desolación no dan derecho a todo y que el respeto por el otro también debe circular desde el paciente hacia el médico. Sin embargo no puede perderse de vista que la relación médico-paciente no es simétrica, el paciente es quien sufre, es quien ha perdido el control de su mundo y de su vida. El médico o el enfermero terminan esa penosa conversación y siguen adelante con su propia vida.

Conclusión

Decir la verdad es un imperativo moral y además una necesidad práctica para mantener la confianza del paciente y demostrarle nuestro respeto por su autonomía como persona. Si bien la mayor parte de los pacientes desean saber la verdad, algunos pocos preferirán que la información sea manejada por su familia o por el mismo médico y no quieren formar parte de la toma de decisiones. Identificar a estos pacientes e identificar el cómo y cuánto de verdad que cada uno de los pacientes puede recibir es un arte basado más en la experiencia, en la escucha atenta, en la consideración del paciente como persona que en la aplicación de estrategias

estereotipadas. Probablemente la ética de la virtud sea un complemento imprescindible para encontrar el modo de ejercer ese deber moral que es decir la verdad y ser honesto con los pacientes sin dejar de ser benevolente. Como señala Peter Gardiner, el proceso ético no está basado solamente en percepciones cognitivas sino también en las emociones, motivaciones y sentimientos de los actores implicados. Seguramente más allá de recomendaciones prácticas y de especulaciones teóricas acerca del deber moral, el médico debe “*contar con esta realidad en su discernimiento de la situación clínica y al mismo tiempo cuidar de que su propia motivación esté centrada en el bien de su paciente*”⁵⁸. Solamente un profundo respeto por el dolor del otro permitirá estar suficientemente atento para descubrir qué verdad es la verdad que puede ser escuchada y comprendida. Ninguna manera de decir la verdad puede disminuir el dolor. En términos de Cesare Pavese “*el dolor no es en modo alguno un privilegio, un signo de nobleza, un recuerdo de Dios. El dolor es una cosa bestial y feroz, trivial y gratuita ... Quien sufre está siempre en situación de espera—espera del sobresalto y espera del nuevo sobresalto. Llega un momento en que se prefiere la crisis del grito a su espera*”⁵⁹. Comprender, respetar y decidir acompañar ese dolor profundamente humano es la actitud imprescindible para decir la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad sin aumentar el daño innecesariamente, sin arrebatar la esperanza y sin vulnerar la compasión.

Bibliografía

- 1 Maguire P, Faulkner A, Booth K, et al. Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer* 1996; 32:78–81
- 2 Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *J Palliat Care* 1994; 10: 57-70.
- 3 Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *Br J Cancer* 1994; 70: 767-770.
- 4 Wenrich MD, Curtis JR, Ambrozy DA, et al. Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 236-246.
- 5 Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 1990; 5: 83-93.
- 6 McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, et al. Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: S110-121.
- 7 Foley KM, Gelband H. Improving Palliative Care for Can-

- cer: Summary and Recommendations. Washington DC: National Academy Press; 2001
- 8 Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. "I'm sorry to tell you..." Physicians' reports of breaking bad news. *J Behav Med* 2001; 24: 205-217.
 - 9 Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, et al. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer* 1994; 74: 336-341.
 - 10 Hippocrates. Aphorisms. In: Adam F. The genuine works of Hippocrates. London: The Sydenham Society; 1869, p. 697.
 - 11 Osler W. Aequanimatas. In: Aequanimatas with other address. Philadelphia: P Blakiston's Son & Co; 1904, p. 7.
 - 12 Gordon GH, Joos SK, Byrne J. Physician expressions of uncertainty during patient encounters. *Patient Education & Counseling* 2000; 40: 59-65.
 - 13 Kant, I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Buenos Aires: Espasa-Calpe; 1946, p. 27.
 - 14 Ibidem
 - 15 Ibidem, p.28.
 - 16 Kant I. Sobre un presunto derecho de mentir por filantropía, en: Kant, Teoría y práctica, Madrid: Tecnos; 2000.
 - 17 Kant I. Letters sur la morale et la religion. Tr J L Bruch, Paris, Aubier-Monaigne; 1969, p 143.
 - 18 Mill, JS. El Utilitarismo. Madrid: Edición Alianza; 1984, p 28.
 - 19 Moutsopoulos L. Truth-telling to patients. *Medicine and law*. New York: Springer-Verlag, 1984, pp. 237-251
 - 20 Bok S. Lying: moral choices in the public and private life. New York: Quartet Books, 1973.
 - 21 Sidgwick H. The methods of ethics. New York: Dover, 1966.
 - 22 Beauchamp TL y Childress JF. Principios de ética biomédica, Barcelona: Masson; 1999.
 - 23 Rosner F, Berger J, Kark P et al. Disclosure and prevention of medical errors. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2089-93
 - 24 Downs M. How to tell? Disclosing a diagnosis of dementia. *Generations* 1999; 23(3): 30-34
 - 25 Flaming D. Improve care and comfort: use the label 'dying'. *J Palliat Care* 2000; 16(2): 30-37.
 - 26 Vegni E, Zannini L, Visioli S, Moja E. Giving bad news: a GP's narrative perspective. *Support Care Cancer* 2001; 9: 390-396.
 - 27 Verhey A. Is lying always wrong? *Christian Today* 1999; 43(6): 68.
 - 28 Pfiffener J. The contemporary presidency: presidential lies. *Presidents Stud Q* 1999; 29: 903-917.
 - 29 Smiley J. The good lie. *New York Times* 2000; May 7.
 - 30 Ross W. The right and the good. Oxford: Clarendon Press, 1930.
 - 31 Sprigler G. When the truth hurts. *Plast Surg Nurs* 1996; 16: 51-53; 56.
 - 32 Christakis NA: Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care. Chicago, IL, University of Chicago Press, 1999.
 - 33 Butow PN, Dowsett S, Hagerty RG, et al: Communicating prognosis to patients with metastatic disease: What do they really want to know? *Support Care Cancer* 2002 10:161-168.
 - 34 Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, et al: Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ* 2000; 320: 909-912.
 - 35 Slevin ML: Talking about cancer: How much is too much? *Br J Hosp Med* 198738: 56: 58-59.
 - 36 Kodish E, Post SG: Oncology and hope. *J Clin Oncol* 1999; 13: 1817.
 - 37 Fitts W, Ravdin I. What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *JAMA* 1953; 153: 901-904.
 - 38 Rea M, Greenspoon S, Spilka B. Physicians and the terminal patient: some selected attitudes and behaviours. *Omega* 1975; 6: 291-302.
 - 39 Masconi P, Meyerowitz B, Liberati M, Liberati A. Disclosure of breast cancer diagnosis: patient and physician reports. *Ann Oncol* 1991; 2: 273-280.
 - 40 De Valck C, Van de Woestijne K. Communication problems on an oncology ward. *Patient Educ Counsel* 1996; 29: 131-136
 - 41 McDonald-Scott P, Machizawa S, Satoh H. Diagnostic disclosure: a tale in two cultures. *Psychol Med* 1992; 22: 147-157.
 - 42 Noritoshi T. Japanese attitudes toward truth disclosure in cancer. *Scand J Soc Med* 1994; 22: 50-57.
 - 43 Davis A, Konishi E. End-of-life ethical issues in Japan. *Geriatr Nurs* 2000; 21(2): 89-91
 - 44 Akabayashi A, Kai I, Takemura H, Okazaki H. Truth-telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 1999; 354: 1263.
 - 45 Bridson J, Hammond C, Leach A, Chester MR. Making consent patient centered. *BMJ* 2003; 327: 1159-61.
 - 46 Hayashi M, Hasui C, Kitamura F. Respecting autonomy in difficult medical settings: a questionnaire study in Japan. *Ethics and Behavior* 2000; 10: 51-63.
 - 47 Akabayashi A, Kai I, Takemura H, Okazaki H. Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 1999.
 - 48 Back MF, Yiong Huak C. Family centered decision making and non-disclosure of diagnosis in a South East Asian oncology practice. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 1052-9.
 - 49 Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* 1998; 24: 81-8.
 - 50 Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN, Touloumi G, Drogari P, Koutselinis A. Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *Med Ethics* 1992; 18: 67-74.
 - 51 Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Gen Intern Med* 1989; 4: 23-30.
 - 52 Jordan P, Ruhl N., Heres M., Belli L., Colaiani I., Colt H., Quadrelli S. Relationship between desire for diagnosis, prognosis information and decisional preferences in Latin American patients. En prensa.
 - 53 W F Baile, R Buckman, R Lenzi, G Glober, E A Beale, A P Kudelka. SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 02/2000; 5(4): 302-11.
 - 54 Cortazar J. Instrucciones para llorar. En: Historias de Cronopios y Famas. Buenos Aires: Editorial Sudamericana/Planeta, 1986.
 - 55 De Beauvoir S. Una Muerte muy Dulce. Buenos Aires: Sudamericana. 1968.
 - 56 Le Breton D. El silencio. Aproximaciones, 2ª edición, Madrid, Sequi2006
 - 57 Richard N. La cita de la violencia: rutina oficial y convulsiones de sentido. En: Fracturas de la memoria: arte y pensamiento crítico. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2007.
 - 58 Gardiner P A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine. En: *J. Med. Ethics*. N° 29 (2003); pp. 297-302.
 - 59 Pavese C. El oficio de vivir. Barcelona: Seix-Barral; 2001.