

El silencio de los pacientes

Albert J. Jovell*

RESUMEN

No podemos hablar de cuidado ni de curación sin tener en cuenta que el concepto de atención sanitaria está diseñado para asistir todas las necesidades de los pacientes. Y seguramente, sólo colocándonos en el lugar del enfermo, intentando vivir en su piel durante algún tiempo, podremos comprender la complejidad de la situación que le envuelve. Es la forma de aprehender en toda su dimensión que todos los esfuerzos deben estar coordinados para atender las necesidades físicas y las emocionales.

Patients' Silence

SUMMARY

We cannot speak about care nor cure without realizing that the concept of health care is designed to aid all the needs a patient has. And surely, only by placing ourselves in the patient's spot, trying to live inside his/her skin for a few minutes, we can comprehend the complexity of the situation which surrounds him/her. This is the way to understand, from all angles, that all efforts must be coordinated to attend to each patient's physical and emotional needs.

Historia clínica: Estado emocional

El paciente no entendía qué pasaba a su alrededor. Una situación de malestar generalizado acompañada de un dolor agudo le había llevado a visitar las urgencias de un hospital de alta tecnología. A partir de ese momento, los días transcurrían con lentitud pero los acontecimientos lo hacían con rapidez. Múltiples pruebas diagnósticas, muchas batas blancas y la visita de familiares y amigos a los que hacía tiempo que no veía resumían su estancia hospitalaria. Las preguntas iniciales de los médicos habían sido sustituidas por múltiples intervenciones surgidas de las reuniones que alrededor de su cama tenían lugar cada mañana. La reducción en la capacidad de interrogación de los demás había sido sustituida por un aumento en su necesidad de encontrar explicaciones a la situación

que estaba viviendo. Todas sus preguntas recibían la misma respuesta: no se preocupe, está usted en buenas manos y sabemos lo que hacemos.

La historia clínica «convencional» describía con precisión la situación. Los síntomas agudos eran la expresión de un tumor maligno, susceptible de intervención quirúrgica, tras la cual se debía indicar tratamiento con quimioterapia para reducir el riesgo de recidiva cancerosa. Las diferentes pruebas diagnósticas estaban relacionadas con la valoración del estadije del tumor y la posible existencia de metástasis. Las reuniones profesionales a los pies de la cama del paciente tenían una función pedagógica orientada a los profesionales en formación. Aparentemente todo seguía un curso normal y los médicos realmente sabían lo que estaban haciendo. El paciente se encontraba en un centro dotado de la tecnología necesaria, su enfermedad era considerada relativamente frecuente y los profesionales tenían experiencia en el manejo de la misma.

A pesar de recibir el mejor de los tra-

* Médico. Fundación Biblioteca Josep Laporte, Barcelona.

La enfermedad no sólo es el resultado de una alteración fisiopatológica, sino también la expresión de una modificación del humor

tamientos posibles y disponer de una historia clínica tan precisa, el paciente experimentaba una sensación de secuestro. La incertidumbre producida por no saber qué iba a pasar y la incapacidad para comprender los acontecimientos recientes habían alimentado un sentimiento de soledad e indefensión propio de quien, queriendo escapar de una situación que le es adversa, se ve obligado a vivirla sin escapatoria. Así, a una historia clínica correctamente orientada desde el punto de vista clínico se asociaba un abordaje inadecuado desde una perspectiva emocional.

Curación y cuidado: ¿dos conceptos antagónicos?

A muchos de los lectores de este artículo la historia antes descrita les parecerá cotidiana. Dicha historia refleja el desequilibrio existente entre una atención sanitaria orientada cada vez más al tratamiento de la enfermedad y un trato que no prioriza suficientemente el cuidado de las necesidades de la persona como enfermo. Ambos conceptos, curación y cuidado, deberían ser en principio compatibles y complementarios. A pesar de ello, la creciente evolución de los sistemas sanitarios hacia la tecnificación y la especialización tiende a destacar el concepto de curación y a dejar en segundo término el de cuidado. No se debería olvidar que lo antagónico de cuidar es descuidar y que el concepto de atención sanitaria está diseñado para cuidar todas las necesidades de los pacientes.

Además de la creciente especializa-

ción y tecnificación de los procesos diagnósticos y terapéuticos, existen otros factores que han promovido esta tendencia a favorecer el trato de la enfermedad sobre el enfermo. Posiblemente, la principal causa de dicha tendencia surge del tipo de formación profesional recibida. De esta forma, la formación de los profesionales sanitarios en enfermería y en medicina está condicionada por dos tipos de influencias: la carrera universitaria y la experiencia clínica de las prácticas profesionales. Con respecto a la formación académica, a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos años, los planes de estudio siguen ignorando el entrenamiento académico en humanidades. Esta negligencia, persistente en el tiempo, se ve reforzada con las primeras experiencias profesionales, al exponerse los estudiantes a roles de referencia más centrados en la orientación organicista de la enfermedad y en el concepto de curación. De esta forma, el modelo educativo actual perpetúa la transmisión de un conjunto de valores orientado hacia la tecnología más que los pacientes.

Un segundo factor que dificulta el mayor acercamiento de los profesionales hacia los sentimientos del paciente, además de la formación apropiada, es la limitación de los recursos humanos disponibles para ejercer tal función. Cualquier refuerzo de la comunicación entre el profesional y el paciente pasa por disponer del tiempo necesario para dotar de humanismo la relación entre ambos.

Un tercer factor que dificulta el cuidado de los pacientes es la interpretación tan variable que se puede realizar

de conceptos como el de atención integral del paciente. A esta variedad se une la dificultad en favorecer la coordinación entre profesionales sanitarios, entre especialidades y entre niveles asistenciales. La delimitación de los territorios de actuación profesional parece estar basada más en criterios corporativistas o de ámbitos competenciales que de necesidades de los pacientes.

El toque humano

Posiblemente, la mejor forma de entender la importancia que tiene el cuidado para el paciente sea ocupar el lugar del mismo. En otras palabras, se trata de adoptar el rol del enfermo por unos momentos e intentar vivir de cerca esa situación de incertidumbre y encamamiento. El principal hallazgo que uno encontraría al situarse en la piel del paciente de la historia clínica descrita al inicio del artículo es la presencia de la doble enfermedad: la física y la emocional. La enfermedad no sólo es el resultado de una alteración fisiopatológica, sino también la expresión de una modificación del humor. La doble enfermedad es el resultado de una alteración del bienestar físico y del psicológico. En este sentido, una atención integral del paciente requiere la implementación de esfuerzos coordinados para cuidar ambas necesidades, la física y la emocional.

Entender al enfermo requiere, aparte de tener en cuenta la doble enfermedad, ser capaz de valorar sus diferentes necesidades y expectativas. También se deben disminuir las tres barreras que delimitan la sensación de soledad e indefensión del paciente: la física, la de conocimiento y la relacional. La barrera física está relacionada con el deterioro funcional y psicológico, lo que le impide ejercer sus actividades cotidianas con normalidad. La de conocimiento está asociada a las asimetrías de información y experiencia entre los profesionales y los pacientes, así como a la sensación de incertidumbre que estos últimos experimentan con respecto a la evolución de los acontecimientos relacionados con su estado actual y el

El silencio de los pacientes es interpretable, por lo que su aceptación como tal puede ser más una condición de sordera profesional que de incapacidad de hablar

pronóstico de su enfermedad. La barrera relacional aparece vinculada a la agresividad de un entorno muy tecnificado en el que la tecnología diagnóstica y terapéutica, así como la cultura de la hoja blanca, delimitan funciones y roles sin que, en ocasiones, se establezca una sistemática apropiada de comunicación y de jerarquías de trato.

Las tres barreras mencionadas condicionan la relación profesional-paciente, mermando la capacidad de este último para ejercer el derecho a decidir de forma autónoma, libre e informada. Este tipo de situaciones obligan a reconsiderar las bases contractuales que definen la relación entre profesionales y pacientes, defendiendo claramente los valores asociados a esta relación. Ello supone cambiar muchas de las actitudes establecidas en torno a mecanismos defensivos de actuación. Ejemplos de estas actitudes son los consentimientos informados genéricos firmados desde la indefensión propia de la ignorancia, la prescripción de procedimientos sin comunicación previa de la intencionalidad de los mismos o la utilización de actores secundarios de la relación profesional-paciente en los procesos de comunicación con los enfermos o sus familiares.

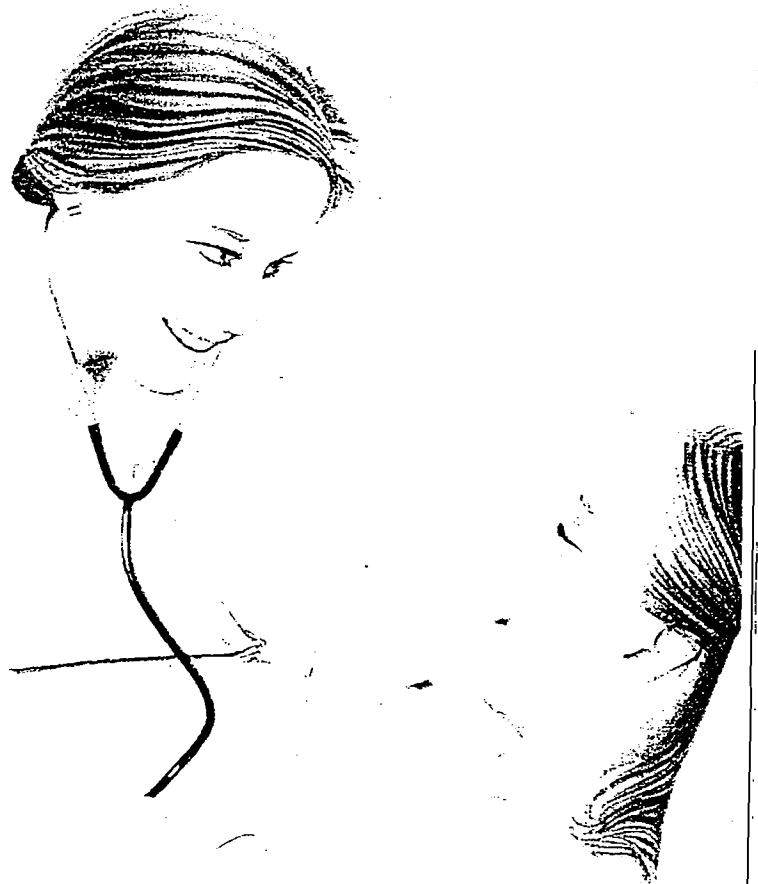
La relación entre profesionales y pacientes debe reivindicar la incorporación de valores básicos que permitan un ejercicio más simétrico de la relación, como son: la confianza mutua, el respeto, la comprensión, el afecto, la veracidad, la privacidad, la confidencialidad y la lealtad. Ello obliga a redefinir las bases contractuales de la relación en términos de valores humanos y no sólo de valores competenciales o técnicos. Esta orientación de la relación a un mayor equilibrio entre la curación y el cuidado, y entre las necesidades físicas y las emocionales, debería suponer la adopción de una actitud más proactiva que reactiva y más pedagógica que defensiva por parte de los profesionales hacia los pacientes. En este sentido, la relación profesional-paciente es fundamentalmente un acto de comunicación donde la acción terapéutica debería estar orientada hacia la curación y el cuidado de la doble enfermedad. Por otro lado, dicha relación ofrece una oportunidad única para

actuar también de forma pedagógica y ejercer el aprendizaje.

Una definición de la relación profesional-paciente basada en valores debe ser capaz de ayudar a los pacientes a expresar éstos a partir de la evaluación previa de sus expectativas y de la orientación profesional no coactiva. Para ello se ha de adoptar un modelo deliberativo de relación que requiere una formación y un entrenamiento orientado a la gestión de expectativas, el consejo profesional y a la negociación de las decisiones conflictivas. Obviamente, este tipo de relación implica la superación del tradicional modelo de relación paternalista basado en la autoridad que emana de la asimetría de conocimiento, de la indefensión psicológica y física y de las barreras relacionales. Por otro lado, la superación del modelo paternalista no debe llevar la relación hacia

un modelo científico, en el que los profesionales ofrecen la información, o evidencia científica disponible, y delegan la capacidad de decisión en los pacientes. Este tipo de modelos constituye una transferencia de las asimetrías de autoridad más que una transición hacia un modelo cogestionado de relación, por lo que formaliza un modelo de práctica profesional defensiva.

La no incorporación de elementos de deliberación en la comunicación entre profesionales y pacientes puede suponer el fracaso de la relación. Esta situación de fracaso relacional lleva a los pacientes al desamparo, la soledad y el desencanto, lo que, a su vez, sólo ofrece cuatro tipos de salidas individuales: la lealtad sumisa al modelo autoritario, la negación de la enfermedad, el abandono terapéutico o la fuga hacia otras formas asistenciales, como son las medicinas



El arte, en las profesiones sanitarias, estaría más relacionado con las habilidades de cuidar que con las de curar

nas alternativas. La situación de incumplimiento con el plan terapéutico que aparece asociada a la fuga y al abandono de los pacientes, es más factible en el nivel asistencial de la atención primaria que en el que implica ingreso hospitalario.

Por otro lado, el fracaso relacional también aparece asociado a la multiplicidad de agentes o interlocutores profesionales a los que se enfrenta el paciente y, sobre todo, a la no designación de un agente principal profesional en la relación que represente los intereses del enfermo.

Conclusión

La definición de la relación profesional-paciente según valores humanistas y no sólo competenciales, permite formular cuatro consideraciones para la reflexión y la autocrítica. La primera consideración es que el silencio de los pacientes es interpretable, por lo que su aceptación como tal puede ser más una condición de sordera profesional que de incapacidad de hablar. La función de los profesionales debe ser la de adaptarse a las necesidades de los pacientes siempre que sea posible, promoviendo elementos de comunicación deliberativa que tengan en cuenta los valores y preferencias de éstos.

Una segunda consideración es que la práctica profesional no debe estar basada sólo en la efectividad de la atención sanitaria, sino también en la afectividad de la misma. Esta aproximación permite un reconocimiento, y por lo tanto, un tratamiento más apropiado de la doble enfermedad, la que afecta a la función física y la que altera la dimensión psicológico-emocional. La atención de esta última dimensión puede obligar a los profesionales a tener que considerar el contexto asistencial como un escenario clínico, en el que tienen que actuar y fingir sentimientos no sentidos con el propósito

de transmitir noticias desagradables o acompañar apropiadamente a los pacientes en las situaciones de duelo.

Una tercera consideración sería que el arte, en las profesiones sanitarias, estaría más relacionado con las habilidades de cuidar que con las de curar. En estas últimas debe predominar el conocimiento científico. Esta orientación hacia el cuidado requiere de los profesionales un entrenamiento apropiado para ejercer las funciones de intermediación y de agente principal. La descoordinación entre profesiones sanitarias y entre niveles asistenciales puede dañar la calidad de la atención sanitaria al interrumpir la continuidad y la longitudinalidad del proceso terapéutico. Esta situación es más aparente en el contexto sanitario actual en el que destaca la mayor prevalencia de enfermos crónicos que de agudos. Los enfermos crónicos debido a su complejidad clínica tienen como principal necesidad la identificación de un agente en el sistema sanitario que facilite y ordene sus relaciones con los diferentes niveles asistenciales y profesionales que los atienden.

Finalmente, la cuarta consideración tendría que hacer referencia al hecho de que cualquier iniciativa orientada a disminuir la soledad de los pacientes no suponga transferir ésta sensación de aislamiento a los profesionales. De esta forma, la reivindicación de una relación entre profesionales y pacientes basada en el cuidado de las necesidades afectivas de estos últimos requiere una especialización de los procesos de formación y entrenamiento en humanidades que, posiblemente, los programas de formación pregraduados no están aún ofreciendo. Conceptos relacionados con valores, expectativas, preferencias, negociación de desacuerdos morales, proceso de decisión compartido y consejo no coercitivo, entre otros, requieren una formación y entrenamiento específico en ciencias sociales. Este proceso formativo debe acompañarse

de la disponibilidad de los recursos que faciliten el acceso a la información necesaria para ejercer un modelo deliberativo de relación entre profesional y paciente, en el que los primeros puedan proporcionar el conocimiento científico actualizado y el consejo profesional que permite llevar a cabo un proceso de decisiones compartidas.

En estos momentos, existe la oportunidad de adoptar las ventajas de acceso y disponibilidad que ofrecen las tecnologías de la información y la comunicación para facilitar los procesos de información y deliberación entre profesionales. Ello tendría que permitir una mejor práctica profesional sin tener que confrontar la soledad que produce la exigencia de un aumento de competencias, en un contexto de escasez de medios para hacer el mejor ejercicio de las mismas. En el campo de la enfermería y de la medicina existe la posibilidad de crear un centro de gestión del conocimiento monográfico virtual que pueda reunir los recursos de evidencia científica e información necesarios para un ejercicio profesional de la más alta calidad y calidez, y que puedan estar disponibles de forma electrónica desde el lugar de trabajo a todos los miembros de la profesión. En este sentido, una sociedad que exige tanto a los profesionales de la salud también debería de ofrecerles los medios y la formación adecuada para que pudieran asumir tales demandas. A pesar de que queda aún camino por recorrer, no cabe ninguna duda que en los últimos años, gracias al esfuerzo de los profesionales, se ha progresado hacia una mejor calidad de la atención sanitaria. Posiblemente, un balance más apropiado entre curar y cuidar, y una aproximación más holística hacia las necesidades de los pacientes desde el conocimiento, la formación y los valores contribuyan a recorrer el camino que aún falta.

Agradecimientos

A María D. Navarro-Rubio por sus comentarios y sugerencias a una versión preliminar de este manuscrito. A Helena Garrigos por su colaboración en la edición del mismo.