
ARTÍCULO

De enfermedades y gentes

On diseases and people

ANDREU GARCÍA AZNAR *

* Andreu García Aznar. Médico. Servicio de Nefrología. Fundació Althaia. Manresa, Cataluña, España.
16940aga@comb.es

Resumen

Las enfermedades tienen connotaciones que van más allá del proceso mórbido que comportan. La forma en que son interpretadas por la sociedad y los individuos tiene relevancia en las actuaciones y en la forma en que profesionales sanitarios y pacientes se relacionaran. Una información adecuada y el diálogo entre los diferentes actores que intervienen en esa relación son claves no sólo para que las personas tomen decisiones libres sino también para un mejor entendimiento no ya sólo de la enfermedad sino también de la persona que padece la enfermedad.

Palabras clave: enfermedad; cáncer; tuberculosis; SIDA; diálogo; información; documento de consentimiento informado; relación médico paciente.

Abstract

Diseases have much more implications than just morbidities. The way how they are perceived by the society and individuals has a great influence on the actions that are taken and on the relationship between health professionals and patients. Accurate information and dialogue are not only crucial for patients choosing freely among different options but for a better understanding as well, both of the disease and the human being behind.

Key words: disease; cancer; tuberculosis; AIDS; dialogue; information; informed consent; doctor-patient relationship.

La enfermedad no es algo que quede inscrita sólo en el ámbito de la relación médico paciente. Cada vez son más los profesionales que intervienen y adquieren relevancia en el cuidado y tratamiento de los males que afectan a los individuos no siendo posible hoy en día, en un amplio número de casos, una asistencia adecuada sin el concurso de un abanico de profesionales tan amplio que incluye personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos o personal administrativo entre otros.

Las cosas van más allá y pacientes y profesionales se ven influenciados en esa relación por los matices particulares y la forma en que cada enfermedad concreta es vivida por unos y otros y por el entorno social en que esta se manifiesta. En la antigüedad, enfermedades como la epilepsia o la lepra tenían connotaciones que sobrepasaban las manifestaciones físicas de las mismas: la epilepsia fue considerada una enfermedad sagrada y la lepra castigo por los pecados cometidos, algo, esto último, que algunos sectores han querido revivir en relación con el SIDA al estar esta entidad ligada, ya desde sus inicios, a grupos marginales de la sociedad y a hábitos sexuales, según ellos, pecaminosos.

La falta de un tratamiento eficaz, las falsas creencias, el miedo y la catalogación moral que de una determinada enfermedad pueda tener una sociedad concreta puede conllevar actitudes que van desde un pacto de silencio al rechazo o la exclusión de los individuos afectados o a hechos como la creencia extendida en algunos países africanos de que el SIDA se previene o se cura al mantener relaciones sexuales con personas vírgenes lo que se ha traducido en violaciones de bebés y niños¹.

Aunque Gregorio Marañón² escribía en los años treinta del siglo pasado que · *“el hombre no debe mentir”* más adelante añadía lo siguiente *“El médico de experiencia sabe incluso diagnosticar a una particular dolencia: la del enfermo sediento de mentira, el que sufre el tormento de la verdad que sabe; y que pide, sin saberlo, y a veces deliberadamente, que se le arranque y se le sustituya por una ficción”*. Esta aparente contradicción la justifica al considerar que este hecho se trata de un acto de piedad y un *“pecado lleno de disculpas magnificas es, por lo tanto, este de mentir al enfermo que lo necesita”* ya que *“no tiene temple el médico que no sepa, desde los principios de su profesión, que acaso una de sus misiones principales es la de saber sacrificar su reputación, ante el dolor del prójimo, cuantas veces se necesite cada día”*. Esa opinión, no tan extraña a aquellos profesionales con largos años de ejercicio a sus espaldas, si bien está alejada de la idea que propugna la ética médica y la sociedad de nuestros días (en la que no hay justificación para la mentira aunque sí para no decir la verdad, o toda ella, en aquellos casos que existe una negativa expresa de la persona afectada o una causa morbosa que justifique tal hecho, siempre y cuando sea debidamente consignado y reevaluado periódicamente en el curso clínico) no estaba tan alejada en aquellos tiempos del sentir de algunos sectores de la población. Así, y a modo de ejemplo, citar a Susan Sontag³ que habla de las metáforas de la enfermedad y que refiere del poder mágico que tienen algunas enfermedades y que cita y comenta, entre otros ejemplos, la obra *Armance* de Stendhal en la

¹ ROSS W, “Las violaciones de niños en Liberia” BBCMundo.com, 19 de enero de 2007.

² MARAÑÓN G. “Vocación y ética y otros ensayos” Colección Austral. Espasa Calpe, 1956.

³ SONTAG S. “La enfermedad y sus metáforas y El Sida y sus metáforas” Ed. Taurus 1996.

que la madre del protagonista renuncia pronunciar la palabra tuberculosis ante el temor de que sólo con nombrarla pudiera progresar más rápidamente la enfermedad de su hijo.

Ese temor también ha ocurrido con dos enfermedades que nos son más cercanas: el cáncer y el SIDA. Durante años el diagnóstico de cáncer fue (aún sigue siéndolo para algunos a pesar de los avances en su tratamiento y la mejora de su pronóstico) equivalente a la muerte. La gente moría, muere aún, de “un mal malo” o “de una larga enfermedad” y no de cáncer, palabra que se intentaba evitar a toda costa (“*la misma palabra cáncer dicen que ha llegado a matar a ciertos pacientes que no hubieran sucumbido, tan rápidamente, a la enfermedad que los aquejaba*”⁴). Se creaba entonces una situación en la que todos conocían lo que le pasaba a la persona afectada menos él (*¿menos él?*) y en la que todos podían comentar sus temores menos el paciente, al que se mantenía excluido ante diagnóstico tan *infausto*. Ello, aunque hoy nos pueda parecer absurdo, no lo era tanto en una época en la que una campaña publicitaria para recabar fondos para la lucha contra esa enfermedad tenía por eslogan “*Estamos luchando para que el cáncer sea una enfermedad, no una sentencia*”

La sensación de culpa, de castigo, no ha desaparecido del todo y ese temor aparece en ocasiones, En un Fórum del *Clinic* (Barcelona) una paciente afecta de cáncer de mama escribía en abril de 2008: “*¿Por qué a mí?, ¿Qué hice mal? [...] He sido una chica bastante mala, mucha fiesta. A menudo he castigado a mi pobre cuerpo con costumbres insanas. Y claro, al no poder culpar a una herencia genética, me reproché hasta el delirio todos y cada uno de mis desfases. Creo que es lo primero que hacemos, culparnos, pensar en lo que hicimos mal. Pero no depende de nosotros. Hay personas que siempre se han cuidado muchísimo, que no hicieron nada mal y les ha tocado pelear con el gran monstruo. Yo no tengo la culpa de mi cáncer*”

Hace ahora 30 años el SIDA se incorporó al grupo de enfermedades *malditas*. Enfermedad de las tres H (hemoderivados, heroinómanos y homosexuales), consuntiva (como la tuberculosis antaño y el cáncer) y sin tratamiento inicial se llevaba por delante personas jóvenes que, a excepción de aquellos que contrajeron la enfermedad al recibir transfusiones, pertenecían a grupos denostados y marginales (“*molestos drogadictos delincuentes y homosexuales que entonces eran “maricones”*). Aunque luego se amplió el campo de grupos afectados y salió a la luz el nombre de personajes mundialmente conocidos del cine y la canción, entre otros, la tipología inicial de las personas afectadas y el temor a un posible contagio conllevó a su exclusión social y a su condena moral por ciertos sectores de la sociedad (algunos aún persisten en ello) no siendo extraño que aún ahora, a pesar de los avances en el tratamiento y pronóstico de la enfermedad y de los cambios de actitud ante las diferentes formas de comportamiento sexual, muchas personas sigan cautos en manifestar que padecen la enfermedad.

Al igual que ocurre con entidades particulares, la opinión respecto a la medicina y los médicos tiene amplios matices. Aunque en general se confía en los médicos⁵ existen voces críticas como la de

⁴ MENNINGER K. “The Vital Balance”, citado por S. SONTANG, *op. cit.*

⁵ Los médicos junto con los científicos son los grupos que alcanzan mayor puntuación en la encuesta de Metroscopia publicada en el diario El Psis en agosto de 2011.

Ivan Illich⁶ que, hace ya 40 años, alertaba contra la medicalización de la vida afirmando que la “*medicina institucionalizada ha llegado a convertirse en una grave amenaza para la salud*” o que “*ni el control de costos ni de calidad garantizan que la actividad de los médicos beneficiará a la salud*”. Ello ocurre al tiempo que proliferan los adeptos a las llamadas *medicinas*⁷ alternativas y a los libros de autoayuda que invaden librerías, bazares, quioscos y hipermercados. Sea como fuere la realidad es que, bien por los cauces de la medicina o por vías alternativas, la gente busca consuelo para los males de su cuerpo y *alma*.

No van del todo desencaminados aquellos que piden freno a algunas actitudes y acciones que se llevan a cabo en la práctica asistencial. Actitudes, a veces impulsadas por intereses económicos, que tienden a convertir en patología, y por tanto a la necesidad de medicar, situaciones comunes de la vida como pueden ser el envejecimiento o el duelo no patológicos. Cabe incidir aquí en la medicalización al final de la vida en aquellas situaciones en que no es posible una recuperación de las personas afectadas. En agosto de 2011 los medios de comunicación recogieron la lucha de unos familiares para conseguir la retirada de una sonda nasogástrica de alimentación para una pariente ingresada en un Hospital de Huelva en contra de la demanda presentada por una asociación pro vida y de todos es conocido el caso del Dr. Montes del Hospital de Leganés que fue acusado de malpraxis, aunque luego absuelto, por una actividad que es, o debiera ser, una virtud médica: evitar siempre, y especialmente en la fase final de la vida y de acuerdo con las normas de buena práctica clínica, el sufrimiento de los pacientes. Creencias extremas sobre la sacralidad de la vida de individuos que desean imponer su verdad a los demás⁸, el miedo a *no haber hecho todo lo posible*, el no reconocer las propias limitaciones y el temor a posibles demandas por parte de los profesionales junto con las presiones familiares llevan, en ocasiones, al mantenimiento de tratamientos fútiles, inútiles e inadecuados, en el proceso final de la vida, yendo en contra de los principios de la ética médica tal y como recogen, entre otros documentos, las recomendaciones de la Real Academia de Medicina de Catalunya⁹.

Todo lo anteriormente expuesto sirve de introducción al objeto de resaltar tres ideas: 1) la opinión de la sociedad y la forma como esta vive una determinada enfermedad influye en pacientes y profesionales, 2) una relación entre profesionales sanitarios y pacientes, que sea respetuosa con la

⁶ ILLICH I, “Némesis médica, la expropiación de la salud”, Ed Barral, 1975.

⁷ Aunque los inicios de la Medicina tenían mucho de mágico y poco de científico si la Medicina moderna quiere huir de la superchería y la superstición quizá ya vaya siendo hora de que en lugar de hablar de medicina tradicional y medicinas alternativas habláramos únicamente de Medicina englobando esta aquello bueno y con base racional y científica de una y otras. Aquellas técnicas que no se fundamentaran en argumentos demostrables y verificables deberían, en mi opinión, adoptar otro nombre.

⁸ El problema no es que haya personas que tengan esas creencias o valores y las apliquen a sí mismos: el problema surge cuando ello lo desean imponer a otros que, al igual que ellos, tienen derecho a vivir sus vidas de acuerdo con aquello que les da sentido.

⁹ OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria de 28 de Junio de 2005.Redactores-ponentes:Dr. Jordi Sans Sabrafen y Dr. Francesc Abel Fabre, s.j.

autonomía de los individuos y ayude a éstos a tomar decisiones libres, debe fundamentarse en una información honesta y adecuada a cada individuo, hecho que sólo se puede lograr con el diálogo y 3) una buena práctica médica requiere no sólo de una buena técnica sino también de una buena comunicación y una actitud sensible a las necesidades particulares de las personas afectadas.

Si bien antaño el acceso a la información era limitado, y casi en exclusiva en manos de los profesionales, hoy en día cualquiera puede recurrir y recabar datos sobre cualquier patología. Los medios de comunicación informan de cuestiones médicas, las revistas más dispares hablan de enfermedades y tratamientos y a través de internet se puede acceder no sólo a datos sobre cualquier entidad sino también a asociaciones de personas afectadas por diferentes patologías. Esto, que es bueno en sí mismo y beneficioso en muchos casos, tiene dos problemas: no toda la información es fiable y no todas las informaciones son presentadas de una forma comprensible.

Asimilar la información depende de quien la da, de cómo se da y de quien la recibe: no todos informan igual y una misma información no siempre es adecuada para todos. Sirva como ejemplo de la forma de transmitir la información la presentación a la prensa del Documento sobre donación de óvulos del Observatorio de Bioética y Derecho. Al día siguiente, 25 de mayo de 2001, en una recopilación de varias publicaciones¹⁰ encontré, entre otras muchas noticias relacionadas con la sanidad, referencias al acto en tres de ellas. Los titulares eran los siguientes: *"Los expertos piden más confidencialidad en las donaciones de óvulos. Instan al gobierno a mejorar el registro"*, *"Els experts demanen pagar més a donants d'òvuls"* y *"Los expertos piden subir a más de 100.000 pesetas el pago por la donación de óvulos"*. Titulares y valoraciones diferentes para una misma noticia lo que puede comportar un sesgo de información para los lectores de las diferentes cabeceras de prensa,

No sólo influye la información a la que se ha tenido acceso siendo relevante también la comprensión que de una misma información puedan tener los diferentes individuos. Un artículo publicado en El País¹¹ se hacía eco de un estudio que mostraba que si bien más de un 80% de los pacientes leía el prospecto de los fármacos la mitad de ellos no los entendía. Algo parecido ocurre con los documentos de consentimiento informado en los ensayos clínicos. Un estudio de la Universidad de la Laguna¹² concluye que *"las hojas del DCI son difíciles de leer y complicadas para la comprensión del ciudadano medio"*¹³. Si esto ocurre en medios que se supone han seguido unas

¹⁰ El País, El Periódico, La Vanguardia, Avui, Regió 7, Otras noticias relacionadas con la salud publicadas en esos mismos diarios ese día fueron: "Las empresas de telecomunicaciones pugnan por el negocio millonario de la sanidad", "Un home subasta el seu ronyó a internet", "metges i juristes preparen un model de document per al testament vital", "El virus del SIDA pot ser un aliat mostre" "Archivado el caso de una muerte a 50 metros de la clínica Quirón", "Bisturís manresans contra l'obeistat: guariments que són un somni".

¹¹ De fecha 4 de septiembre de 2001.

¹² SANZ E, TALAVERANO S, "Análisis de legibilidad de los consentimientos informados para los pacientes que participan en los ensayos clínicos". Congreso de la ABFYC, Sevilla, 2004.

¹³ El estudio recogió 59 DCI valorados por el CEIC en tres años. La media de palabras fue de 1282 y la de páginas de 3.6 y el 65% de las frases tenían una estructura compleja con valores medios que no reunían

normas de buena práctica clínica y de rigor científico no es descabellado pensar que esto también puede suceder en otros con menor rigurosidad y sometidos a menores controles.

Hoy en día, con una medicina cada vez más tecnificada, con un acceso a la información, correcta o no, ilimitado y con una pantalla de ordenador que se convierte, según se utilice, en una nueva barrera entre profesionales y pacientes en el momento de la consulta conviene, más que nunca, insistir en el diálogo. Pensar que un documento de consentimiento informado es suficiente es un error, al igual que pensar que siempre un documento de consentimiento informado firmado equivale a haber recibido una información adecuada y suficiente. Un estudio del Hospital de Txagorritxu¹⁴ concluía que *“existe una contradicción entre la información recibida y la que los pacientes consideran suficiente lo que lleva a pensar a los autores que aquellos confían en sus médicos, no conocen sus derechos y no los exigen y que lo más importante es que los operen cuanto antes”*. El diálogo entre los diferentes profesionales sanitarios y el paciente, adecuado y adaptado a las necesidades y características de éste y alejado tanto de tecnicismos como de ñoñerías, ha de servir para ayudarle a tomar decisiones libres, que nos gustarán o no, y para aclarar sus dudas y apaciguar sus temores y, si es el caso, para argumentar ante las falacias que envuelven la enfermedad. Ha de ser un dialogo *a tiempo* (cuando se presenta la necesidad), *con tiempo* (el tiempo lo marca el paciente, no el profesional) y *en el tiempo* (dando margen para que el paciente asuma la información y adaptado a las nuevas incidencias que se puedan presentar en el curso de la enfermedad, ya que no siempre se pueden prever los eventos que pueden ocurrir y no es extraño que el pronóstico y el tratamiento varíen con los años). Un diálogo en el que son tan importantes las palabras como los silencios y en el que se irá marcando *un tempo*, diferente en cada caso, en el que unos y otros deben poder hablar, explicar y preguntar, y escuchar.

El diálogo sirve también para algo más que para explicar síntomas, tratamientos y pronósticos. Con él, y si es el caso, se favorece el llegar a acuerdos entre el profesional y el paciente sobre que límites desea éste establecer en su atención o manifestar como desea ser tratado (independiente de que realice un documento de voluntades anticipadas) llegado el caso de que no pueda manifestar su opinión. Aún más, y sin inmiscuirse en las vidas de las personas que atiende, el profesional puede, a través de él, llegar a comprender actitudes y comportamientos que pueden afectar al buen curso del proceso. En el Museo Picasso de Barcelona hay una obra que el pintor realizó a los 17 años: “Ciencia y caridad”. Hay 4 personajes en el lienzo: una mujer postrada en un lecho a la que un médico le toma el pulso y, al otro lado de la cama, una monja que sostiene un niño de corta edad. El médico, que cuenta las pulsaciones, mira su reloj y la mujer mira a la monja y al niño. No sé que pensó Picasso pero a mí me da por creer que la mujer está más preocupada por su hijito que por su enfermedad. Marañón¹⁵ decía que *“el médico que sólo ve en los enfermos los síntomas está muy amenazado de*

criterios de legibilidad.

¹⁴ MARTINEZ RODRIGUEZ S, LATORRE GARCIA K “La información que tiene el paciente antes de ser intervenido” Congreso de la ABFYC, Sevilla, 2004.

¹⁵ MARAÑÓN G. Prólogo al libro “Historia Clínica de la Restauración” de M. Izquierdo Hernández. (texto recogido en “ Gregorio Marañón La Medicina Y los médicos” de Alfredo Juderías, Ed. Espasa Calpe, 1962).

no saber casi nada de cómo es, en verdad, el que sufre del cuerpo y del alma” y Moisés Broggi, en una entrevista publicada hace algunos años en el diario El País, que *“los pacientes necesitan que los curen pero también que los consuelen y que los médicos no deberíamos olvidar que ni lo podemos curar todo ni que las máquinas no consuelan”*.

En esta sociedad nuestra, tecnificada, economicista y siempre con prisas hay que detenerse y buscar tiempo para hablar. Los profesionales sanitarios tenemos en nuestra manos un arma que no siempre sabemos aprovechar y que, utilizada adecuadamente, es, sin duda, beneficiosa para las personas que tratamos. Parafraseando a Blas de Otero, siempre, incluso cuando ya hemos acabado todos los cartuchos que la ciencia nos proporciona, *nos queda la palabra*.

Fecha de recepción: 7 de septiembre de 2011

Fecha de aceptación: 16 de marzo de 2012