

---

## El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar

### *The patient's right to information: the art of communicating*

---

J. Barbero

---

#### RESUMEN

Se comienza analizando el concepto de verdad, con sus múltiples acepciones, para pasar a la descripción de las justificaciones habituales para no decir la verdad a los pacientes. Desde ahí se plantea qué significa *ser fieles a la verdad*, destacando dos criterios: decirle "todo" lo que quiere saber y "sólo" lo que quiere saber, utilizando las técnicas comunicativas pertinentes y ofertarle una "garantía de soporte" adecuada ante la fragilidad que supone su enfermedad. Se trata de huir de dos extremos: el paternalismo clásico (le evita información sistemáticamente, dada su fragilidad) y el encarnizamiento informativo. Posteriormente se exponen las condiciones que justificarían excepcionalmente no informar a un paciente concreto y se ofrecen orientaciones para facilitar el proceso comunicativo adecuado (congruencia informativa, ambiente de verdad, etc.). Por último, se trabaja la denominada "conspiración del silencio", desde la perspectiva técnica y ética y se reflexiona sobre cómo dimensionar la información dentro de las estrategias de comunicación y deliberación.

**Palabras clave.** Información, comunicación, ética, conspiración del silencio, deliberación.

#### ABSTRACT

The article starts by analysing the concept of truth, with its numerous accepted meanings, and then goes on to describe the normal justifications for not telling the truth to patients. This serves as a basis to pose the meaning of *being faithful to the truth*, with two criteria emphasised: telling the patient "everything" he wants to know, and "only" what he wants to know, using the relevant communication techniques and offering him an adequate "guarantee of support" facing the fragility brought on by his disease. Two extremes are avoided: classical paternalism (systematic avoidance of information given his fragile state) and informational ferocity. Subsequently, the conditions are set out that would exceptionally justify not informing a specific patient, and guidelines are offered to facilitate the suitable communicative process (informational coherence, atmosphere of truth, etc.). Finally, the so-called "conspiracy of silence" is dealt with from an ethical and technical perspective, and there is a reflection on how to measure information within the strategies of communication and deliberation.

**Key words.** Information. Communication. Ethics. Conspiracy of silence. Deliberation.

An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (Supl. 3): 19-27.

---

Psicólogo clínico. Servicio de Hematología.  
Hospital La Paz. Madrid.

**Correspondencia:**  
Javier Barbero Gutiérrez  
Hospital la Paz  
Servicio de Hematología  
Paseo de la Castellana, 261  
28046 Madrid  
E-mail: smendezd@palmera.pntic.mec.es

## ¿QUÉ SE ENTIENDE POR VERDAD?

El derecho del paciente a la información está suficientemente establecido por ley<sup>1</sup>, pero desde la perspectiva ética quizás convenga repensar los significados de un pretendido "derecho a la verdad". Porque, ¿qué es eso de "la verdad"? Indudablemente estamos ante una palabra polisémica a la que debemos acercarnos desde distintos marcos conceptuales. Sin aclarar estas cuestiones previas difícilmente podremos ponernos de acuerdo y llegar a algún consenso. Parto de la hipótesis de que estamos, al menos, delante de tres acepciones:

A. La primera podríamos denominarla la *verdad objetiva*. Se trata de adecuar la palabra a la realidad material de los hechos. Esta acepción proviene del mundo de la Grecia Clásica, fundamentalmente de los platónicos, y nos habla de la existencia de un mundo de la luz y un mundo de las sombras. La tarea del "filósofo", es decir del "amigo de la sabiduría", es desvelar lo oscuro y llevarlo a la luz; pasar de la ignorancia a la verdad objetiva. A partir de ahí, por medio de convencionalismos, daremos nombre a la verdad que iluminamos. Por ejemplo, las enfermeras convienen que una puntuación < 14 en la escala de Norton objetivamente implica un alto riesgo de úlceras por presión para el paciente. Es una verdad convencional, pero "objetiva". En el caso de los médicos, se puede determinar que una tumoración en grado IV de Dukes supone un cáncer con un pronóstico estimado de –pongamos– menor de tres meses. Esta es *la verdad*...

Para los griegos este tipo de verdad no estaba al alcance de todos los humanos, sino solamente a disposición de unos cuantos. En el terreno social, sólo el rey filósofo podía determinar qué era verdadero en la *polis* y, en el terreno biológico, el médico era el único capaz de conocer la verdad. Esto, como luego veremos, va a tener consecuencias muy concretas. No olvidemos que la información es una fuente de poder.

Actualmente, muchos profesionales sanitarios, en sentido riguroso, sólo admitirán como verdadero lo que se ha probado experimentalmente en estudios controlados, doble ciego, prospectivos, con

muestras randomizadas y –¿cómo no!–, publicado en revistas científicas de prestigio. Es el lenguaje objetivo de los datos estadísticos, si no tanto de la estadística inferencial, sí al menos de la estadística descriptiva.

B. La segunda acepción del término verdad tiene matices estrictamente morales. Resulta curioso observar cómo existe un deslizamiento conceptual de los valores lógicos (lo correcto o incorrecto) a estimaciones de verdadero / falso y de éstas a valoraciones morales de bueno / malo. Puede parecer extraño, pero las valoraciones de correcto, bello y verdadero suelen correlacionarse con la de bueno, mientras que las de incorrecto, feo y falso con el valor moral de maldad. En algunos códigos morales antiguos se llegaba a admitir que entre dos sospechosos, el "mal encarado" tenía más probabilidades de ser el delincuente. Estas valoraciones se pueden trasladar a nuestro contexto actual. Una persona sucia (llamativo el doble matiz), incorrectamente vestida... y a las dos de la madrugada, levanta en nosotros sospechas de persona peligrosa de la que conviene alejarse. De ella se espera una conducta inmoral. De igual modo se suele decir que un drogodependiente sistemáticamente miente, por lo que deducimos que lo que nos dice no sólo es incorrecto –es decir, no ajustado a la realidad– sino que tiene una catadura moral sospechosa. En la relación clínica con los pacientes se pueden esconder, de forma no necesariamente consciente, puntos de vista similares. Cuando aparece el conflicto entre los pacientes y los profesionales se tiende a pensar que aquéllos, debido a su deterioro y a sus intereses particulares, realizan planteamientos incorrectos y, por tanto, falsos; mientras que los profesionales, en función de su capacidad científica y de sus intereses generalizables, plantearán posturas correctas y, por tanto, verdaderas.

C. La tercera acepción está muy vinculada a la anterior y viene a referir la verdad como un concepto relacional desde el doble matiz de fidelidad y confianza. Esta tercera acepción proviene de una raíz histórica tan importante para nosotros como es el mundo semita, el mundo judaico.

Revisando algunos textos sagrados de los judíos (Antiguo Testamento) o cristianos (Nuevo Testamento) podemos encontrar expresiones tan sorprendentes como *"la verdad os hará libres"* (Jn 8, 32). ¿Se refiere a que el conocimiento, la información sobre la realidad da poder y éste te da más posibilidades de ser libre? No parece. Según los exegetas, se refiere a la verdad como un tipo de vínculo con Dios basado en la confianza y la fidelidad, siendo esto lo que realmente libera al hombre.

También resulta curioso observar algunas expresiones castellanas, probablemente con un origen semítico en su construcción. Cuando decimos que "Pedro es un amigo *de verdad*" nos estamos refiriendo básicamente a que nos merece toda la confianza y no al hecho de que nos vaya a desvelar el lado oscuro de su vida. Eso sí, normalmente desde la relación de confianza y fidelidad probablemente surgirá compartir eso que está oculto, pero no es condición indispensable. Veamos otra curiosa expresión: "ése es *un falso*". ¿Significa que es tímido o que oculta información? Más bien significa que es una persona que no inspira ninguna confianza, con la que no se puede mantener una verdadera relación.

### ¿PERJUDICA AL PACIENTE CONOCER LA VERDAD?

En el ámbito sanitario ante situaciones de diagnóstico y/o pronóstico grave tradicionalmente se suelen aducir distintos argumentos<sup>2</sup> para no decir la verdad a los pacientes:

1. "Engaño benevolente": "lo que uno no conoce no puede herirle y puede ayudarle". Informar sólo añadiría un plus de ansiedad al paciente y esto es evitable. Es un planteamiento puramente consecuencialista.
2. Los profesionales no conocen la "verdad completa" y, aunque la conocieran, muchos pacientes no comprenderían el objetivo ni las implicaciones de la información.
3. Los enfermos con patologías graves y/o clínica de deterioro incluso cuando dicen que quieren saber, en realidad prefieren no saber.

En un estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España en el que se recogen los resultados de distintas investigaciones, Centeno y Núñez Olarte<sup>3</sup> afirman que en nuestro medio un 40-70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando sólo un 25-50% han sido informados de ello. Por esto afirman que *"el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho"* probablemente porque tiene otras fuentes de información (entre ellas su propio organismo). Este hecho obliga a que los profesionales nos esforcemos más en lograr un proceso comunicativo que acerque al paciente a su realidad ya que cuando la información no proviene del equipo que atiende al enfermo existe el riesgo de que surja en éste la desconfianza, la sensación de engaño y el conflicto.

Estos mismos autores señalan que muchos de los enfermos españoles que no reciben información realmente no la desean. Habrá que preguntarse por qué ocurre esto. Una de las hipótesis puede ser que se mueven dentro de una negación adaptativa, pero otra, no menos razonable, podemos encontrarla en los miedos del paciente para enfrentarse a la "conspiración del silencio" (luego hablaremos de ella) que se ha montado a su alrededor. Este dato está muy estudiado en los niños, pero la experiencia clínica nos dice que aparece con frecuencia en los adultos. Es muy disonante desconfiar de quien te cuida, porque conlleva para el que es cuidado más problemas que ventajas. La conspiración del silencio se convierte así en un círculo comunicativo y relacional muy perverso.

Que el desvelar la información dañe más que beneficia ha sido desmentido por la investigación<sup>4</sup>. En un estudio prospectivo Centeno y Núñez Olarte<sup>5</sup> informan que el 75% de los pacientes informados hablaba claramente de su enfermedad y de sus consecuencias con sus familiares, mientras que solamente el 25% de los no informados hacía lo mismo. Los pacientes informados identificaban con más nitidez al médico de referencia, estaban más satisfechos de su relación con él y comprendían mejor las explicaciones recibidas. Finalmente, también se encontró que los pacientes que saben su diagnóstico, no

sólo no pierden la esperanza sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben.

## EL DERECHO DEL PACIENTE A LA VERDAD

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes. Sencillamente porque cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. Pero, ¿qué significa ser *fieles a la verdad del paciente*? Siguiendo las dos acepciones fundamentales de nuestra tradición, cuando al menos se cumplen estas dos condiciones:

- Informar al paciente de *todo* lo que quiera saber y *sólo* de lo que quiera saber sobre su “verdad objetiva”, material. Esta verdad la averiguaremos explorando – con técnicas comunicativas pertinentes – su mundo vital.
- Ofertarle una *garantía de soporte* adecuada ante la fragilidad que supone la enfermedad y la fase terminal.

Un médico o cualquier otro profesional que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que además luego se aleja de esa realidad tan dolorosa, abandonándole, creo que está faltando a la verdad y cayendo en el cada día más habitual “*encarnizamiento informativo*”.

Desconozco el posible desarrollo que ha tenido el concepto “*garantía de soporte*”, pero entiendo que contiene al menos estas variables:

- No abandono del enfermo cuando ya no se puede lograr su curación (estrategia de cuidados continuados).
- Un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y miedos y en el que todo ello sea atendido.
- Respeto a ese contrato no escrito de confianza y de fidelidad mutua y permanente.

Por otro lado, el enfermo también tiene derecho a rechazar la información diagnóstica y/o pronóstica, y el apoyo solidario y efectivo de profesionales y volunta-

rios, pero para que haya rechazo tiene que haber oferta. Y esta oferta es una responsabilidad ética de todos los profesionales desde el momento en que empiezan a intervenir en su atención, cada uno con sus acentos específicos.

¿Cuándo sería aceptable, como mal menor, saltarnos el principio de alta exigibilidad moral de decir la verdad, entendida como información objetiva?: cuando previéramos unos riesgos o consecuencias realmente peores para el paciente que el hecho de transmitirle información sobre su realidad. Ahora bien, este criterio debe contemplar, al menos, seis condiciones:

- Podrá hacerse para una información concreta, no para todo el proceso.
- El perjuicio por dar la información ha de ser muy probable y estimado como muy grave.
- Información veraz, es decir, el profesional podrá no informar de todo, pero todo lo que transmita ha de ser cierto. La mentira no es admisible por principio y porque a medio plazo genera más mal que bien, truncando la confianza terapéutica.
- Siempre de manera excepcional, no debe ser considerado como lo normativo.
- El profesional que quiera aplicar la excepción ha de cargar con la prueba, es decir, deberá justificar públicamente por qué lo hace dejando constancia en la historia clínica.
- Aquél que decida la excepción se compromete a buscar, dentro de lo posible, las herramientas que permitan, en el menor tiempo, revertir las circunstancias que han justificado dicho proceder.

## CÓMO ESTABLECER UNA RELACIÓN DE AYUDA

Informar a un paciente no suele considerarse un derecho de éste del que se desprende una obligación para los profesionales. La apropiación de la información por parte de éstos favorece un tipo de relación de poder/verticalizada y evita la ansiedad de tener que comunicar malas noticias que son duras de escuchar y dolorosas de

decir; además la comunicación de la verdad en estos casos conlleva que el profesional debe enfrentarse a una relación de ayuda en la que no median objetos que ofrecer (pruebas, medicina...) sino angustias que compartir.

La información y la fidelidad relacional se construyen, entonces, mediante un proceso, no en sucesos puntuales, donde la clave, más que en el nivel de información, se encuentra en el nivel de comunicación afectiva y efectiva que se logra. Desde esta perspectiva podremos considerar la *información válida* como:

- Integradora (tiene en cuenta la realidad paciente / familia / contexto sociocultural).
- Dinámica y de doble dirección.
- Secuencial, manteniéndose atenta a la evolución de los intervinientes. Importancia del concepto "economía" de la verdad o del proceso "información a plazos".
- Finalista, ya que puede ser un medio idóneo para: control emocional, autonomía en las decisiones, colaboración en el tratamiento, adaptación a la situación, etc.

He aquí algunas orientaciones que pueden resultar útiles para todo este proceso:

- La verdad con respecto a la información no pertenece a la primera persona que la conoce, sino a quien padece sus consecuencias, al afectado más directamente, es decir, al paciente.
- Hay que desechar expresiones como "mentira piadosa", "mentira humanista", "engaño benevolente" que tienen un cariz marcadamente paternalista. Incluso el concepto de "verdad soportable"<sup>6</sup>, si no es suficientemente bien matizado, puede acabar siendo interpretado en esa línea.
- Conviene estar atentos a la "congruencia informativa" dentro del equipo, no sólo para ser fiel a los datos, sino también a la realidad de la persona enferma.
- Ser maestros en el arte de explorar si el paciente quiere saber la verdad y hasta qué punto está dispuesto a escucharla.

Recordar que también tiene derecho a ignorar y a negar, siempre y cuando esto no implique consecuencias muy graves para terceros.

- Generar en nuestros equipos un "ambiente de verdad, una atmósfera de verdad": desde la presencia significativa y la comunicación abierta.
- Establecer espacios de confianza e intimidad porque las preguntas y las intuiciones que tienen que ver con la vida y la muerte requieren cercanía, no científicos distantes ni *palmo terapia paternalista*.
- No olvidar que somos ciudadanos y además potenciales enfermos y clientes del sistema. Ser fieles a la verdad del paciente también supone compromiso de denuncia de la "mentira patológica" de aquellos que dicen que el sistema es justo a pesar de la exclusión de determinados pacientes, por ejemplo, de las Unidades de Cuidados Paliativos, en función de su emplazamiento geográfico, etc. Al cáncer se le denomina el "asesino silencioso". También nuestros silencios producen cánceres: el de la indiferencia y el de la exclusión tolerada.

## LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO. SUS CAUSAS

Una de las cuestiones más singular, quizás paradigmática, en la que aparece el conflicto técnico-ético en cuanto a la información, la tenemos en la llamada *Conspiración del Silencio*<sup>7</sup> que podemos definir como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. Detengámonos en ella por lo frecuente y sintomático de su aparición.

Las familias, en nuestro medio, son generalmente contrarias a que se informe a los pacientes: en una investigación de Senra Varela y col<sup>8</sup> esto se daba en el 61% de los familiares, elevando otros estudios este dato al 73%.

En la clínica observamos dos razones de fondo que explican esta relación de tipo

triangular (familia-profesional-paciente). En primer lugar, la justificación explícita que los familiares suele dar es del tipo: “no debemos aumentar la preocupación ni la angustia del paciente; por amor, tengo la obligación de protegerle, ya está suficientemente herido por la enfermedad; informándole no le aportamos nada positivo”. Es una argumentación con aparente lógica interna, pero que no se suele corresponder con la realidad. Por un lado, parece demostrado que aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad y el disconfort, las consecuencias a medio plazo justifican esta medida. Con la conspiración del silencio el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede fácilmente potenciar sintomatología ansiosa o depresiva con un componente importante de miedo y de ira. Además, esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la necesaria ventilación emocional, no sólo para el paciente sino también para el resto de la familia. Si seguimos situándonos en el mundo de las consecuencias, tampoco podemos olvidar que se inhabilita al paciente para “cerrar” asuntos importantes que quizá hubiera querido resolver (desde legados testamentarios hasta aspectos más vinculares o emocionales) y que esta situación puede también dificultar la elaboración del duelo.

La impresión que da, y ésta es la segunda razón que *explica* la conspiración del silencio, es que la familia tiene dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y que *desearían* negarlo. Como que “de lo que no se habla no existe” cuando en realidad, en muchísimas ocasiones, en este contexto “no contar puede *decir* mucho más que contar.” Desde esta perspectiva, tanto desde el punto de vista técnico como ético, conviene distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus familiares y allegados.

En un trabajo ya mencionado<sup>3</sup> se afirma que “*la alta incidencia de conspiración del silencio en nuestra sociedad se debe a que las familias españolas son precisamente sensibles a la hora de asumir las necesidades del enfermo. No es ignorar su autonomía. El paciente puede ejercer su autono-*

*mía (p. ej. demandando información) o también delegarla (confiando a la familia el tema de la información) cuando interprete que será beneficioso en su situación. El enfermo debe decidir cuánta autonomía quiere ejercer y esa cantidad puede variar de una a otra cultura*”. Estoy en desacuerdo con este tipo de afirmaciones. En primer lugar, ¿qué más da si el paciente demanda o no información si existe el *acuerdo* –implícito o explícito– de ocultarle la realidad? El poder preguntar no es condición suficiente para ejercer la autonomía. En segundo lugar, ¿delegar en alguien para que sea el receptor de la información significa darle permiso para que te engañe? La conspiración del silencio, en principio, es una decisión de la familia, apoyada por los profesionales y esto es precisamente lo contrario a “no ignorar su autonomía”. Conviene recordar que no seguir informando a un paciente porque esté desarrollando una negación adaptativa es una cuestión muy distinta a la conspiración del silencio.

La conspiración del silencio también tiene que ver con la dificultad de los profesionales en dar malas noticias. Cuando, por ejemplo, un profesional le dice a un paciente en fase terminal con metástasis multisistémicas que “*podemos ir controlando la enfermedad. Ahora toca esperar y cuando se haya estabilizado nos plantearemos continuar con el tratamiento*” está actuando desde lo que podíamos denominar la “conspiración de la palabra (*speech*)<sup>9</sup>”, entrando en una dinámica de engaño difícilmente justificable desde el punto de vista moral.

## LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO. SU ABORDAJE

Desde un análisis más principialista, ya hemos apuntado que la información es un derecho del paciente. Él es el protagonista de todo su mundo vital y sin información ni puede ejercer un consentimiento informado para las decisiones terapéuticas ni podrá asumir esa situación vital tan decisiva que está viviendo.

Aquí aparece claramente otra de las vertebraciones entre ética y técnica comunicativa. El hecho de que la información

sea un derecho del paciente no significa que debamos argumentar necesariamente desde ahí para desmontar la conspiración. Una acusación velada al familiar de que no está respetando este derecho puede ser vivida como un reproche de “no respeto” o de “no cuidado” y generar reacciones agresivo-defensivas. El argumento a transmitir no es que él lo está haciendo mal sino que *“la no información puede ser contraproducente para el necesario proceso de adaptación del paciente”*. Cuidar estos aspectos es de enorme relevancia porque la incapacidad habitual del familiar que defiende la conspiración del silencio no está tejida desde el deseo de perjudicar al paciente, sino desde un deseo primario y muy respetable de proteger a alguien a quien ama y que además está en una situación de enorme vulnerabilidad.

También debemos considerar que cuando un familiar plantea la conspiración del silencio, estamos ante alguien que tiene una necesidad de contención de sus propias ansiedades. Esta situación exige un proceso comunicativo con él, con estrategias técnicas contrastadas, que logre que se sienta acogido y cuidado. El familiar no puede ser utilizado sólo como un medio para un fin, sino que él también, al igual que el paciente, es un fin en sí mismo y tiene derecho a ser acompañado en sus dificultades porque la experiencia de sufrimiento también pertenece al familiar.

Si se produjera la situación excepcional de que el familiar sigue manteniendo una postura estricta de no información frente a un paciente que desea ser informado, nosotros podremos decidir unilateralmente informar al paciente; ahora bien, esta decisión será éticamente justificable si realmente hemos trabajado a fondo el proceso comunicativo con la familia. Estaríamos ante una situación de *dobles lealtades* e, indudablemente, tendríamos que optar aunque sin olvidar que proteger un derecho (del paciente) no nos exime de la responsabilidad de cuidar el proceso (el de intentar llegar a un consenso con la familia). La conspiración del silencio no parece compatible con la relación de confianza que debe existir entre equipo y paciente, pero el desvelamiento de la información en contra de la opinión de la familia también

genera una fractura de la confianza entre ésta y el equipo, de ahí que –insistimos– sólo pueda ser justificada, como mal menor, cuando hayamos agotado todas las posibilidades comunicativas. Esta es una situación difícil, pero no podemos permitir que acabe siendo la familia –y no el propio paciente– quien decida el grado de información que debe de recibir éste por mucho que sea una práctica común en nuestro universo cultural<sup>10</sup>. Que algo exista no justifica su bondad.

Coincido con Latimer<sup>11</sup> en que *“la verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independientemente de su amable motivación, conforma la base del aislamiento y la desesperación. El escalón crítico yace en balancear esperanza y verdad en una combinación que no sólo refleje la realidad sino que también conforte y dé fuerzas al paciente para resituarse sus fines y para que pueda continuar expresándose como la persona única que es”*.

También afirmo, siguiendo a Bartholome<sup>12</sup> que *“los profesionales sanitarios van poco a poco descubriendo que la aquiescencia, la obediencia y la complacencia del paciente no son objetivos deseables para la toma de decisiones. Si un paciente habitualmente no nos pide información, no tiene preguntas acerca de lo que se está proponiendo y parece con voluntad de seguir cualquier sugerencia de los profesionales, esto nos debería de llevar a preguntarnos si realmente estamos comunicando, si el paciente realmente comprende o si hay otros factores que inhiben la participación del paciente en la toma de decisiones”*.

## COMUNICACIÓN Y DELIBERACIÓN

Desde mi punto de vista el problema de la información no es un dilema, como se ha llegado a afirmar, entre los principios de autonomía y beneficencia, sino entre autonomía y no-maleficencia. Tan maleficente puede ser el encarnizamiento informativo (informar de un diagnóstico o pronóstico negativos a un paciente que no quiere saber), como la conspiración del silencio frente a un paciente que desea ser informado.

Aquí aparece, una vez más, la dialéctica entre técnica y ética, entre comunicación y

deliberación. La información es un acto clínico –esto está admitido en la práctica y además recogido en la ley<sup>1</sup>–, desafortunadamente es probable que todavía falten años para que la legislación recoja que también lo son la comunicación terapéutica y la deliberación.

Ciertamente, el profesional puede mantener una comunicación terapéutica adecuada, según las circunstancias y posibilidades, con una persona con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada, pero difícilmente podrá deliberar con ella. De todos modos, aquí estamos en el terreno de las excepciones porque la mayor parte de los pacientes, mientras no se demuestre lo contrario, son autónomos moralmente, es decir, sujetos capaces de regular su vida y de tomar decisiones sobre su proyecto vital. Esto significa que la obligación moral del profesional no estriba únicamente en comunicarse adecuadamente con el paciente desde un punto de vista terapéutico utilizando todas las estrategias comunicativas que aporta el *counseling*, sino que también debe establecer con él procesos deliberativos que realmente le ayuden en la toma de decisiones. ¿Dónde está la dificultad? En mi opinión, en la asunción real de que el paciente es un interlocutor válido en condiciones de simetría moral, es decir, un *equal moral* del que me he convertido en compañero de un viaje que no es el mío.

La comunicación tiene mucho de ciencia, pero también es un arte; lo mismo ocurre con la deliberación y ambas se necesitan. La comunicación sin deliberación puede convertirse en una herramienta seductora, manipulativa o coactiva aunque mantenga una intención benéfica. La deliberación sin comunicación terapéutica puede resultar imposible o, al menos, claramente infructuosa.

La comunicación, como arte, supone asumir el riesgo de la diversidad. Los procesos informativos por escrito (panfletos informativos, formularios de consentimiento informado cerrados, etc.) son generalistas, están dirigidos a un interlocutor estándar y, sin embargo, la comunicación terapéutica exige adaptarte al otro, a su realidad, a sus sesgos cognitivos, a sus

miedos, a su realidad axiológica, y también supone asumir el riesgo de ser uno mismo, porque en la comunicación también entramos nosotros desde nuestras ideas –más o menos racionales o irracionales–, nuestros afectos y nuestros valores. Hay pautas, pero hay incertidumbre, hay claves, pero hay que abrirse a la sorpresa, hay normas, pero también una petición de calidad para contemplar las excepciones.

El encuentro con el otro doliente –es decir, con el ciudadano enfermo– supone la oportunidad del crecimiento mutuo, de modular las convicciones para no caer en dogmatismos, de ejercitar el derecho a la progresión moral y a la búsqueda conjunta de la verdad. En el fondo, es la carrera permanente por la utopía, por el ir más allá de lo establecido en el protocolo, en lo políticamente correcto, en el comportamiento que se queda simplemente en lo no-maleficente.

En este sentido la comunicación, que pretende ser una herramienta básica para la simultánea o posterior deliberación moral, tiene algunas claves que quizás convenga recordar:

a) Explorar permanentemente; no dar nada por supuesto. No hay un paciente igual a otro, cada persona es un mundo y dentro de cada persona las cambiantes circunstancias que inciden en la salud pueden llevarle por nuevos derroteros clínicos y morales.

b) Identificar no sólo los problemas que yo como profesional, en función de mi experiencia clínica, puedo objetivar sino también aquellas preocupaciones que el paciente subjetivamente puede estar viviendo. Cuando los problemas que yo objetivo no tienen nada que ver con lo que le preocupa al paciente, cambia la sintonía y, por tanto, la comunicación. Yo puedo estar en *onda media* y el paciente en *frecuencia modulada*.

c) Fomentar la actitud de la empatía y su correlato, en forma de habilidad, de la respuesta empática. Ello supone captar el mundo interno del otro en el ámbito de los hechos, de las emociones y de los valores, pero también tener la capacidad de expresarle que hemos captado ese mundo interno. No olvidar que sin respuesta empática



yo puedo haber escuchado atentamente, pero mi escucha, sin devolución adecuada, puede no haber tenido un resultado terapéutico. La empatía no sólo favorece que el otro se sienta escuchado, sino también que pueda seguir explorando su mundo interno, sin miedo a adentrarse en él, para posteriormente ir tomando decisiones.

d) Actuar desde la congruencia o autenticidad, más allá de la mera sinceridad. Ser congruente no significa que yo “le tenga que soltar” todo lo que pienso o siento sobre él –eso sería espontaneidad patológica–, sino que aquello que exprese esté correlacionado con lo que pienso y siento. El paciente enseguida identifica cuándo estoy diciendo frases hechas que no siento o cuándo hago una inadecuada declaración de buenos deseos que nada tienen que ver con la realidad.

e) Propiciar la creación de un vínculo terapéutico. Sin éste, no hay cambio posible. Si el profesional no se vincula a fondo o la vinculación es estrictamente instrumental (“*te cuento la analítica si me la pides, pero no se te ocurra preguntarme qué creo que se debe hacer con la propuesta de cirugía...*”) tendremos procesos informativos, pero no comunicativos y, por supuesto, ni atisbos de deliberación moral. Frente al miedo a la sobreimplicación, la experiencia nos dice que, paradójicamente, cuanto más se implica el profesional menos se *quema* porque se sitúa ante un sujeto en el que reconoce, signos, síntomas y disfuncionalidades, pero también capacidades, estrategias y valores. Ello provoca que el encuentro terapéutico sea más intenso, pero también que el profesional salga fortalecido por lo mucho que puede incorporar de la riqueza del otro.

En definitiva, la comunicación en el ámbito sanitario puede ser un arte que pleneifique a las dos partes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
2. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson, 1999. (Traducción de la 4ª edición).
3. CENTENO C, NÚÑEZ JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. Med Clin (Barce) 1998; 110: 744-750.
4. SIMÓN P, DOMENECH P, SÁNCHEZ L, BLANCO T, FRUTOS B, BARRIO I. ¿Querría usted saber que tiene cáncer? MedFam 1994; 4, 3: 127-136.
5. CENTENO C, NÚÑEZ JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patient's responses. Palliative Medicine 1994; 8: 39-44.
6. GONZÁLEZ M, ESPINOSA E, DE LA GÁNDARA I, Poveda J. La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva (editorial). Neoplasia 1993; 10: 7-8.
7. ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2003.
8. SENRA A, LÓPEZ A, LÓPEZ JJB, QUINTELA D. La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. Neoplasia 1995; 12: 19-22.
9. OLIVER D. Ethical issues in palliative care – An overview. Palliative Medicine 1993; 7 (suppl 2): 15-20.
10. NÚÑEZ JM, GRACIA D. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control 2001; 8,1: 46-54.
11. LATIMER E. Ethical challenges in cancer care. J Palliative Care 1992; 8,1: 65-70.
12. BARTHOLOME W. A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision making. ORB 1992: 6-11.