

## Conferencia de Clausura del XXIII Congreso Nacional de SEMERGEN

# Humanización de la medicina y calidad de vida

L.Rojas Marcos

Presidente de la New York City Health & Hospital Corporation.

En la sociedad del siglo XXI, el culto al dinero y al consumo, la atracción por la alta tecnología y el énfasis en el aquí y ahora, en lo inmediato y lo eficaz, hacen que la relación entre médico y paciente sea con demasiada frecuencia una transacción mercantil, un intercambio distante y frío.

Cada día es mayor el número de personas que se queja de la ausencia de humanidad en el médico. La gente añora la imagen idealizada del galeno de antaño, a pesar de que a menudo éste no podía hacer otra cosa que limitarse a confortar al enfermo con su presencia, mientras la enfermedad seguía irremediablemente su curso. El sentir popular es que el médico del pasado era más humano, más comprensivo, más considerado y más consciente de las necesidades afectivas y espirituales del paciente. De hecho, casi todo el mundo está de acuerdo con el dicho "ahora vivimos mejor, pero nos sentimos peor".

Pese a la politización de los servicios de salud, a la comercialización de la medicina, a la burocratización de la organización sanitaria y a los litigios constantes entre doctores y enfermos, la sociedad espera que la medicina sea una profesión heroica que armonice el humanismo con la ciencia. En medicina, el humanismo es un componente necesario de la relación entre el médico y el enfermo, un arte de palabras, sentimientos y actitudes que el médico expresa con compasión, tacto y comprensión, lo que a su vez evoca en el paciente optimismo, confianza, seguridad y esperanza.

La relación entre médico y enfermo ha evolucionado con el tiempo. Por ejemplo, la creciente divulgación de información sobre temas de salud y el más alto nivel de conocimiento médico del público en general, unidos al rechazo de la tradicional actitud autoritaria y paternalista de los doctores, han impulsado el concepto de la decisión médica compartida, en la que el médico aporta su saber y experiencia y el enfermo sus valores y deseos. Este nuevo estilo de relación implica un mayor grado de autonomía en el paciente y más franqueza e imparcialidad en el galeno. Para muchos la decisión compartida es una idea que

choca con la noción acostumbrada de que el facultativo es el que toma todas las decisiones, mientras que el enfermo debe limitarse a cumplir sus órdenes.

La decisión médica compartida todavía no se ha solidificado en nuestra sociedad. Representa un desafío tanto a la figura mágica y prepotente del médico como a la dependencia y sumisión del enfermo. No pocos médicos se sienten incómodos ante la posibilidad de ceder, o incluso compartir, su potestad y la base de sus decisiones con el enfermo o sus familiares. Por otra parte, también abundan las personas que siguen prefiriendo al doctor omnipotente, y no se atreven a participar en decisiones sobre el tratamiento de su enfermedad, aunque la elección de una u otra trayectoria entre las diferentes opciones a su alcance tenga un impacto directo sobre su cuerpo y su futura calidad de vida.

En mi opinión, la decisión compartida constituye un paso irreversible, acorde con la constante subida del nivel cultural de la sociedad y la creciente importancia que le damos a la libertad de elección y al consentimiento informado de los pacientes.

Otro aspecto de la relación médico-enfermo que ha cambiado es la trascendencia que tiene la comunicación directa, clara y sincera por parte del primero. Recuerdo una experiencia personal que ilustra este punto. Un día recibí la llamada de Juan, un buen amigo de mi edad, en la que, muy angustiado, me pedía que le acompañara a una cita con un especialista para informarse del resultado de una biopsia de pulmón que le habían realizado. Nada más entrar en el despacho del médico, con gesto suplicante, mi amigo reclamó: "¡Miéntame doctor!" El médico se sentó primero, y con voz firme, que transmitía afecto y confianza, le dijo sin rodeos: "Juan, es cáncer. Lo siento. Pero tenemos suerte porque el tumor es aún pequeño. Tengo un plan de tratamiento que da buenos resultados. Si estás de acuerdo, lucharemos juntos contra el cáncer."

Mi amigo se encuentra entre los 23.000 hombres y mujeres diagnosticados de cáncer cada año en Nueva York. Como suele ocurrirle a la mayoría de ellos, ha tenido que superar un doloroso período de aturdimiento, rabia, desesperanza y miedo. En la actualidad, Juan siente grandes

ansias de vivir, participa con optimismo en un duro régimen de quimioterapia, y su meta es curarse.

La decisión de notificar a un paciente que padece una enfermedad mortal incurable ha supuesto siempre un penoso dilema para los médicos. Hasta no hace mucho tiempo, la práctica general era comunicar el diagnóstico fatídico a los familiares más cercanos y ocultárselo al propio afectado. Se sospechaba que si el enfermo se enteraba, se le adelantaría la inevitable sentencia de muerte. En el caso del cáncer, los parientes, a su vez, no se atrevían a contárselo ni a sus amigos más íntimos.

Como si se tratara de un mal degradante, autoproducido y contagioso, la comunidad humillaba y marcaba con un estigma repulsivo tanto al afligido como a sus allegados. Un destino reservado también para los sifilíticos y los leprosos.

El tiempo y la experiencia han venido a demostrar que el peor enemigo de los enfermos de cáncer no es tanto la malignidad de su tumor ni la amenaza de muerte, como la conspiración de silencio y disimulo que les suele rodear. Lo más devastador para ellos es la aterradora soledad que producen el engaño y el alejamiento de los parientes y amigos, que niegan lo que todos conocen. Hoy sabemos que la comunicación franca y esperanzadora del médico evoca seguridad, aliento y cooperación en el paciente. Por otra parte, el hecho de que bastantes tipos de cáncer respondan al tratamiento o incluso sean curables, unido al derecho del enfermo a decidir libremente sobre su cuerpo y su futuro, hacen insostenibles las mentiras, los eufemismos y los secretos del pasado. Es cierto que todavía hay familiares abrumados que se empeñan en dejar a oscuras al paciente porque *no podrá soportarlo*, pero creo que el problema no es tanto la fragilidad del doliente como la aprensión de sus afines. Esto no quita para que respetemos el deseo de aquellos enfermos que insisten en no saber su diagnóstico o en disfrazar la realidad para preservar su integridad emocional y su entusiasmo.

Todos nacemos con una doble nacionalidad, la del país vitalista de la salud y el vigor y la del estado tenebroso del dolor y la invalidez. Aunque preferimos usar sólo el pasaporte bueno, tarde o temprano todos nos vemos obligados a declararnos ciudadanos del reino de la enfermedad. Pero ese lugar de sufrimiento y dependencia se hace más digno y llevadero si contamos con la perspectiva que da conocer la verdad, y el apoyo y la esperanza que suscita compartir esa realidad abiertamente con nuestros seres queridos. Existen otras barreras que dificultan las actitudes humanistas en la práctica de la medicina. Por ejemplo, son bastantes los doctores<sup>1</sup> que opinan que escuchar, confortar y animar al paciente es en gran parte irrelevante para la eficacia de la intervención médica. Sostienen que, aun sin estos ingredientes sociales *ritualistas* y *simbólicos*, la mayoría de los enfermos consigue mejorar en la mayor parte de los casos gracias a los adelantos de la ciencia. La tendencia tan extendida entre los facultativos a descartar los sentimientos de los pacientes y a devaluar sus experiencias subjetivas también se refleja en la renuencia de tantos médicos a tratar el dolor. Parte del problema son los mitos que

existen acerca del valor del sufrimiento y los principios puritanos que han guiado durante siglos a las sociedades occidentales en general y a la medicina en particular.

Recordemos brevemente la reacción negativa que se produjo como consecuencia del invento de la anestesia. Aunque venía de lejos el uso de plantas como opio, mandrágora y marihuana, para aliviar el dolor, el preludio de la cirugía fue el descubrimiento del poder anestésico del óxido nitroso, o *gas de la risa*, por el químico inglés Humphry Davy, quien lo inhaló en un momento de desesperación para aliviar un insoportable dolor de muelas en 1799. Este triunfo humanitario, sin embargo, no fue bienvenido por los críticos convencidos de que eludir el dolor no era aconsejable.

Como contrapeso, para los partidarios del sufrimiento se hizo popular recurrir a la intervención divina, descrita en el primer capítulo del Génesis, para demostrar que Dios no era simpatizante del dolor. Según el relato bíblico, después de crear a Adán, Dios exclamó: "No es bueno que el hombre esté solo. Voy a darle una ayuda adecuada... Entonces Dios hizo caer un profundo sueño sobre el hombre, el cual se durmió. Y le quitó una de las costillas, rellenando el vacío con carne. De la costilla que Dios había tomado del hombre formó a Eva, la primera mujer." Hoy todavía abunda la noción de que el dolor es un ingrediente necesario para el desarrollo de un carácter sólido en la persona, o la creencia de que los recién nacidos o los bebés no sienten dolor. Otro tanto sucede con la suposición de que las personas de edad avanzada gozan de una alta tolerancia al dolor y lo soportan bien, o de que el uso de narcóticos después de una intervención quirúrgica produce drogadicción. Consientes de la falta de fundamento de estas teorías y del sufrimiento innecesario que ocasionan, las autoridades sanitarias de algunos países han recomendado oficialmente a los médicos que provean enérgicamente fármacos para prevenir o aliviar el dolor a pacientes, con el fin de disminuir el tormento y acelerar su recuperación. En la actualidad, el control individualizado del dolor en los enfermos constituye un requisito indispensable según la comisión nacional que periódicamente acredita los hospitales estadounidenses.

Muchos médicos se muestran escépticos ante la conexión *mente-cuerpo* y el potencial terapéutico del optimismo, la comunicación y el apoyo moral. Los estudios de medicina les convencieron rápidamente del poder inigualable del reduccionismo biológico. Sin embargo, no es nueva la idea de que el estado emocional influye en gran medida en la causa, el desarrollo y la cura de enfermedades físicas.

Está demostrado que los hombres y las mujeres de talante optimista, que tienden a ver las cosas en su aspecto favorable, por lo general, son más saludables que los propensos a juzgar las cosas por el lado más desfavorable. La tendencia a explicar los sucesos de la vida desde un marco derrotista o la inclinación a desconfiar del futuro son rasgos perjudiciales para la salud. Por ejemplo, en un estudio de graduados de la Universidad de Harvard, Christopher Peterson y sus colaboradores descubrieron que los

licenciados más pesimistas en 1946 eran los menos sanos en 1980. Igualmente, el psiquiatra Alexander Glassman, de la neoyorquina Universidad de Columbia, ha revisado numerosos estudios que demuestran que los hombres y las mujeres optimistas tienen más probabilidades de sobrevivir a un infarto de miocardio, independientemente de la gravedad de éste, que las personas negativas o depresivas. Pero, cuidado: cuando se analiza la relación entre optimismo y salud, parece que el optimismo que mejor funciona es aquél que más se ajusta a la realidad.

Las personas dadas al pensamiento positivo indiscriminado, que no evalúan correctamente el riesgo de su situación o que no distinguen las metas alcanzables de las inalcanzables, pueden llegar a conclusiones equivocadas y no protegerse de peligros reales.

Desde tiempos antiguos se piensa que la presencia de una mente sana es fundamental para poder disfrutar de un cuerpo sano. No obstante, muchos galenos de hoy tienen gran dificultad en aceptar y, por tanto, en incorporar a su equipaje de conocimientos datos científicos comprobados que demuestran, por ejemplo, que el cariño de la pareja reduce estadísticamente el peligro de sufrir de angina de pecho, incluso cuando la persona está predispuesta a la enfermedad de corazón. Los médicos de hoy tienden a ignorar las curas de cáncer que parecen estar relacionadas con ciertos aspectos emocionales del enfermo. No saben qué hacer con estudios como el que demostró recientemente que la participación semanal en un grupo de psicoterapia de apoyo triplicó el índice de supervivencia de mujeres afectadas por cáncer de mama con metástasis; o la investigación que comprobó que escribir sobre experiencias traumáticas pasadas causa una mejoría sintomática sustancial y a largo plazo en enfermos asmáticos y artríticos crónicos.

Es evidente que los avances en la tecnología y la farmacología han disminuido considerablemente la necesidad de entrevistas clínicas minuciosas y exploraciones físicas extensas. Como resultado, el contacto personal y directo del facultativo con el paciente ya no es tan importante. La relación se establece prioritariamente a través de procedimientos, aparatos y remedios, a los que se les atribuyen los beneficios *tangibles* y *reales* de la intervención médica.

A estos factores que distancian al médico del enfermo hay que añadir la influencia deshumanizante de la cultura del trabajo en el sistema sanitario saturado y agobiante de muchas sociedades de Occidente. Este ambiente se materializa en la tiranía de los horarios apretados y las onerosas regulaciones burocráticas, en el constante antagonismo que existe entre proveedores y clientes y el clima de enfrentamientos legales. Demasiados doctores y enfermos se sienten maltratados por el sistema y desconfían de las actitudes y motivos del otro. Demasiados médicos son funcionarios renuentes, mal retribuidos, atrapados en un mundo tecnocrático que odian, acosados por administradores impacientes por controlar y por abogados ansiosos por litigar. Casi siempre se encuentran faltos de tiempo y de energía para sentarse a la cabecera del doliente con el propósito de aliviar sus temores o impartir optimismo y esperanza.

Otro hecho indisputable es que en la mayoría de las instituciones públicas actuales la dignidad humana del paciente recibe atención insuficiente. Los enfermos son considerados una carga, números y no individuos, meras estadísticas sin identidad. La estructura burocrática de estos hospitales y ambulatorios está organizada principalmente para satisfacer la mecánica interna de la institución y la conveniencia del personal y no para el bienestar y beneficio del enfermo. Los aspectos humanos de la medicina se arrinconan o se ignoran.

Sospecho que la falta de libertad de los usuarios para elegir su médico y hospital favoritos, unida a la falta de recompensa y competitividad entre las instituciones para atraer el mayor número de enfermos, disminuyen el incentivo para invertir recursos humanos y materiales dirigidos a conseguir la satisfacción y lealtad de los enfermos.

Uno de los factores determinantes del fracaso del humanismo de la medicina actual radica en la perversión de los esquemas económicos. A los médicos se les recompensa por atender al mayor número de enfermos en el menor tiempo posible, por utilizar procedimientos técnicos avanzados, por ordenar pruebas de laboratorio, por recetar múltiples remedios —cuanto más caros, mejor— y por intervenir quirúrgicamente. Muchos clínicos saben lo difícil que resulta resistir la tentación de efectuar una intervención técnica, aunque sólo sea para confirmar un diagnóstico, especialmente cuando acarrea un beneficio económico y, de paso, impresiona al enfermo con sus propiedades mágicas. No existe situación que ponga más a prueba el humanismo en el médico que el paciente terminal. Instruidos en el arte y la ciencia de curar enfermedades y prolongar la vida, muchos galenos evaden al paciente agonizante porque les confronta en silencio con la dura realidad de su ignorancia, su impotencia y su fracaso. En nuestro empeño por protegernos del miedo a morir, casi todos los profesionales de la medicina nos hemos distanciado alguna vez de un compañero de vida que se enfrentaba a su fin y precisaba apoyo o consuelo. De paso, también nos hemos robado la ocasión de ponernos en contacto con una parte esencial de nuestra humanidad.

Resulta ciertamente trágico ver a tantos hombres y mujeres agonizar lentamente en camas de hospitales, en las unidades de cuidados intensivos, solos, privados de un final tranquilo y digno junto a sus seres queridos. La prolongación de la muerte por medios artificiales supone un desafío ético y moral al derecho de la persona a morir con dignidad, a la decisión compartida y a la relación entre el médico, el paciente y sus familiares.

Desafortunadamente, a menudo la posibilidad de una buena muerte se pierde en el mundo de una tecnología médica tan avanzada como deshumanizada que no es capaz de rescatar a las personas de la tortura de sus últimos días. La defunción en el hospital es con frecuencia un espectáculo macabro que incluye intentos vanos, tan dramáticos como grotescos, de alargarle engañosamente la existencia al moribundo. Para las víctimas, la supervivencia a menudo se torna en amargura, vivir se vuelve into-

lerable y el horror natural a la muerte se transforma en el deseo de fallecer.

Por cada nacimiento hay una muerte. Este hecho no se puede cambiar. La cuestión es cómo conseguir una buena muerte. El cirujano Shrwyn B. Nuland, autor de *Cómo morimos*, escribe que el arte de morir forma parte del arte de vivir. Una buena muerte no debe ser más que la conclusión natural de una vida. Una vez que aceptamos la muerte como una parte de la vida, es lógico pensar que una de las funciones de la medicina sea establecer métodos eficaces de cuidados médicos y psicológicos paliativos para personas que sufren de enfermedades terminales con el fin de que expiren de la forma más placida y tolerable posible.

En nuestra cultura, donde se ensalza la inmortalidad y el terror a la muerte es endémico, no resulta fácil concebir los últimos momentos de la vida como algo más que dolor, dependencia, descontrol e indignidad. Sin embargo, no pocos enfermos terminales y sus seres queridos, con el apoyo del médico de cabecera, pueden transformar el acto terminal en una oportunidad para expresar amor, para curar viejas heridas, para superar prejuicios, para descubrir en ellos mismos fuerzas y virtudes ocultas.

Nadie debería morir con dolor y nadie debería morir solo. Fallecer no tiene que ser necesariamente un tormento. El malestar del cuerpo casi siempre se puede aliviar, y la presencia reconfortante de una persona serena y cariñosa mitiga gran parte de la soledad del paciente. Pero alivio y compañía no es todo. Para muchos hombres y mujeres en el lecho de la muerte y para sus allegados, este último acontecimiento de la vida brinda la posibilidad de vivir momentos emotivos de profundo significado. En estas circunstancias cruciales, la sinceridad, la ternura, la comprensión y la entrega fortalecen y conectan a los participantes de una forma especial.

La idea de morir bien es extraña para mucha gente, pero las buenas muertes existen. Requieren profesionales de la medicina dotados de una cierta dosis de entereza y valentía para enfrentarse a recuerdos dolorosos que normalmente se evitan, o para dar aliento y atender las molestias físicas y emocionales del agonizante.

Cuando alimentamos la dimensión humana de la muerte, la última despedida se convierte en una experiencia tan íntima, tan entrañable y tan valiosa como el mismo milagro del nacimiento.

Antes de terminar, pienso que no haría justicia a la realidad si no mencionara algo tan reconfortante como esperanzador. Aunque es verdad que muchos médicos necesitamos alimentar y revitalizar nuestra disposición humanista, no es menos cierto que la medicina, como ciencia, cada día se preocupa más por mejorar nuestra calidad de vida y por hacer más llevadera nuestra ineludible caducidad. Esta nueva medicina no sólo aspira a diagnosticar, curar y erradicar enfermedades, o a añadir años a la vida, sino que también pretende sumar vida a los años.

Pienso que el primer fruto de la medicina humanista en relación con la calidad de vida fue la aparición de la píldora anticonceptiva a finales de los años cincuenta. Aunque desde la Antigüedad, y en todas las culturas, se han

practicado métodos diversos, más o menos eficaces o moralmente aceptables para controlar la natalidad, la píldora fue el primer método válido, seguro y popular desarrollado por la medicina moderna. No creo que ningún avance de la ciencia haya contribuido tanto a la liberación y bienestar del sexo femenino como el hallazgo que permitió a la mujer controlar fácilmente su fecundidad y aliviarla del enorme peso de la procreación.

Es irónico que la historia de la píldora anticonceptiva esté tan ligada a otro avance de la medicina humanista que trata justamente de conseguir el beneficio opuesto: producir la fecundación en mujeres estériles. En los años cincuenta, los ginecólogos comenzaron a inducir el embarazo en mujeres infértiles con un tratamiento de estrógenos y progesterona que estimulaba en ellas la ovulación. Aunque la sociedad moderna no valora la fecundidad como antiguamente, cuando la supervivencia de las especies dependía literalmente de ella, las parejas que anhelan tener hijos y se enfrentan a un problema de fertilidad se sienten frustradas, deprimidas, fracasadas, traicionadas por su cuerpo y engañadas por la naturaleza. Cada día más parejas estériles traen a este mundo hijos sanos y hermosos.

En estos últimos años, el progreso de la medicina del bienestar se ha acelerado hasta el punto de que hoy cualquiera que encuentre un médico comprensivo dispuesto a recetar puede salir de la farmacia con un paquete de cremas y grageas maravillosas que prometen, por ejemplo, borrar las arrugas de la cara, estimular una visión optimista del mundo, inducir el sueño a los desvelados, eliminar la timidez o devolver a los calvos el cabello. En el mes de marzo de 1998, los doctores de la "dicha" volvieron a pasar a la historia con la salida al mercado de unas pequeñas tabletas azules, compuestas de sildenafil, que restauran el vigor sexual en muchos hombres impotentes que se han rendido a la edad, al estrés, a las preocupaciones, a la diabetes, la hipertensión u otras dolencias físicas y psicológicas. Un riesgo de la medicina de la calidad de vida es que puede alimentar en algunos hombres y mujeres nociones ingenuas o ilusiones inalcanzables. Por ejemplo, la persecución compulsiva de la eterna juventud fomenta aspiraciones imposibles que erosionan las posibilidades de aceptarnos tal y como somos.

Con todo, el objetivo principal de esta medicina es admirable: facilitarnos la búsqueda de la felicidad y las oportunidades para encontrarla. ¿Podemos pedir más? Los seres humanos siempre hemos tenido hambre de humanismo. Sospecho que el ingrediente del humanismo que más buscamos cuando estamos afectados por algún mal es la esperanza. Todos necesitamos sentir ilusión y, en algún momento, todos requerimos promesas de alivio y confianza de curación. Muchos hombres y mujeres que soportan enormes privaciones y sufrimientos se mantienen animados gracias a la esperanza de que las enfermedades que les afligen no tendrán la última palabra.

Nadie duda de que la asistencia sanitaria de nuestro tiempo plantea un desafío a los profesionales de la medicina, a la sociedad y a sus líderes, a la hora de armonizar los principios humanistas, el respeto por la dignidad de la

persona, el valor de la calidad de vida, el espíritu altruista del servicio médico y el progreso de la ciencia. El camino será arduo, pero el éxito seguro. Un motivo es que ni la medicina ni la sociedad pueden vivir la una sin la otra. Pero quizá la razón más importante para ser optimistas sea el hecho de que, verdaderamente, no existe incongruencia entre el uso de la tecnología y las cualidades humanistas del médico. La historia y el día a día demuestran que la mayoría de los hombres y mujeres, independientemente de su profesión y desarrollo tecnológico de su ambiente, gozan de un sentido humanitario y compasivo de la vida. Y es que las personas tenemos una tendencia innata a perseguir nuestro propio bienestar emocional a través de la solidaridad. Las relaciones generosas con nuestros compañeros y compañeras de vida son una fuente muy rica de felicidad. Todos o casi todos aprendemos en algún momento esa ley natural tan provechosa, según la cual, la mejor manera de conseguir la esperanza y la ilusión es sencillamente proporcionarlas a los demás.

En el fondo, los seres humanos somos herederos de un talante benevolente que se ha solidificado a lo largo de milenios. Es comprensible que sean pocos los inclinados a distraerse con el lento camino de la evolución y la selección natural a la hora de admirar la bondad humana. Des-

pués de todo, lo mismo ocurre cuando nos deslumbramos con una piedra preciosa; casi nunca nos paramos a pensar que debe su belleza a millones de años de compresión en la roca. En este sentido, la gratificación que nos promete una disposición humanista es el trofeo que recibimos por obedecer a nuestros impulsos naturales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Glassman A, Shapiro PA. Depression and the course of coronary artery disease. *Am J Psychiatry* 1998; 155: 4-11.
2. Kübler-Ross E. On death and dying. Nueva York: Macmillan, 1969.
3. Looking back on the millennium in medicine. *N Engl J Med* 2000; 342: 42-49.
4. Nuland SB. How we die. Nueva York: Alfred Knopf, 1996.
5. Peterson C, Seligman ME, Vaillant GE. Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness. *J Pers and Soc Psychol* 1988; 55: 23-27.
6. Pincus G. The control of fertility. Nueva York: Academic Press, 1965.
7. Rock J. Synthetic progestins in the normal human menstrual cycle. *Recent Progress in Hormone Research* 1957; 13: 324.
8. Rojas Marcos L. La ciudad y sus desafíos. Madrid: Espasa Calpe, 1992.
9. Rojas Marcos L. Nuestra felicidad. Madrid: Espasa Calpe, 2000.
10. Tolstói L. The death of Ivan Ilych (1886). Nueva York: Oxford University Press, 1960.
11. Utiger R. A pill for impotence. *N Engl J Med* 1998; 338: 1458-1459.