

Factores humanos en senología

Cuando ya sepan todo sobre moléculas, células, los tan olvidados tejidos, y las máquinas más nuevas, aún faltará lo esencial.

La Esencia de la Medicina es el encuentro y la relación entre dos personajes humanos: las pacientes y los médicos (simplificando una relación muy compleja entre familias y todo el equipo asistencial en que incluso hoy hay que incluir filósofos bioeticistas).

Sabemos poco de lo que sienten y viven los enfermos y poco también de los propios médicos y sólo avanzaré que ambos necesitan ayuda, guías de buena práctica, sistemas de soporte expertos, etc. Está en creación una Base de Datos sobre las experiencias de los enfermos DIPEx (Vid Lancet 29 abril 2000).

Sabemos poco porque la relación médico-enfermo se ha idealizado o generalizado y se ha estereotipado por falta de análisis y de reflexión. Actualmente se le presta mayor atención. Se considera la capacidad de diálogo como la habilidad clínica fundamental¹.

Se han elaborado modelos del diálogo médico-paciente para la mejor comunicación persona a persona (omito ahora el diálogo médico-sistema experto). Se ha encontrado que los pacientes raras veces verbalizan sus emociones directamente y espontáneamente; como máximo ofrecen pistas o señales que el médico ha de captar y proseguir como un detective. Además y así como pueden aprenderse la redacción de buenas historias clínicas y a realizar correctas exploraciones físicas, también puede enseñarse y aprenderse a expresar empatía (o sea colocarse en la situación del otro) y a escuchar al paciente y la familia.

La relación no puede ser la misma en situaciones de urgencia, o en situaciones de cribado o en situaciones de investigación clínica, ni en enfermedades claramente somáticas como en ciertas enfermedades infecciosas, algunos tumores y envenenamientos que producen conjuntos de síntomas y signos paradigmáticos. En las situaciones agudas es frecuente encontrar pacientes pasivos y médicos muy activos mientras que en enfermedades crónicas los pacientes adquieren protagonismo y el médico se retrae a posiciones de consejero o asesor. También difiere la relación según las estructuras sociales como señalaba Platón entre la asistencia a los ciudadanos o a los esclavos.

No hace falta continuar la lista de diferencias ni señalar el carácter evolutivo (no es lo mismo un enfermo inicial o terminal).

Lo que me importa señalar es que con tanta variedad no desaparece lo permanente y prioritario que es lo siguiente:

1º La relación es siempre una relación de servicio.

2º Los clínicos no tratan lesiones ni enfermedades teóricas sino personas humanas que las padecen.

Mi experiencia me permite comparar las más importantes diferencias entre épocas. Yo creo que son dos; por un lado el mejor conocimiento y conciencia de la enfermedad por parte de la sociedad y por el otro la dotación y organización sanitaria encabezada por la existencia de personal altamente especializado y que, en conjunto se han conseguido progresos objetivos y objetivados. Pero dejadme decir, en el contexto de mi exposición sobre factores humanos, que los clínicos no cuidamos lesiones patológicas sino situaciones clínicas mucho más complejas en que pesan tanto los datos como los valores que no recogen ni las historias clínicas ni mucho menos los informes biópsicos y necrópsicos. Pero esto nos llevaría demasiado lejos hasta el concepto de enfermedad. ¿Existen las enfermedades, como entidades nosológicas sin los enfermos?, ¿es la enfermedad la causa de los males y molestias de los enfermos?

Hoy voy a tratar de los "factores humanos" que determinan la relación. Esta relación está caracterizada por la toma de decisiones en situación de incertezza.

Esta incertezza que tratamos de reducir dificulta alcanzar los objetivos o *telos* de la medicina.

En la dimensión de la sanidad pública hay que destacar que el nombre "Servicio Nacional de Salud o National Health Service" implica conceptos ambiguos como son "nacional" o "salud", cuando lo que está claro es la idea de "servicio". A nivel privado es la prestación de ayuda, lo que los griegos llamaban terapéutica (*therapia*).

Hemos aprendido a asistir a las enfermas de cáncer de mama, hemos enseñado a asistirlas, y hemos investigado en la mejor forma de asistirlas, como por ejemplo la senología o la clínica oncológica que no se contenta con el *logos* o conocimiento científico-natural de la enfermedad sino que trata de lograr lo que manda la regla de oro, que todo sea en beneficio de la enferma.

Esto es un profundo cambio de lógica. Hemos acumulado información, números, datos técnicos y conoci-

mientos altamente especializados que cada día hemos de convertir en decisiones y acciones.

¿Qué hay de nuevo en ello para una medicina milenaria? Hay tres hechos nuevos. Primero la explosión de la información en nuestro tiempo (piensen en la información que presta Internet tanto a los pacientes como a los profesionales). Segundo la moderna necesidad de consenso frente a la imposición de verdades dogmáticas, y tercero la insurgencia del enfermo como verdadero protagonista de la medicina al hacerse ciudadano adulto por educación y derecho. Hay que plantearse cómo quedan los viejos estereotipos de la clínica clásica frente a tan profundos cambios.

Los datos clínicos parecen menos concretos o menos generalizables que los datos de laboratorio o de los servicios de imágenes. Mejor dicho, su unidad de medida es una unidad tetradimensional dotada de pulsiones y tentaciones y también de altruismo y generosidad para con los sufrimientos de las enfermas en que rebotan fácilmente los viejos terrores del hombre y la mujer frente a su destino mortal, cada enferma es un ser concreto y complejo y al médico, por su parte, le ocurre lo mismo.

Reconocer estas características o limitaciones de la clínica no se opone sino que obliga a racionalizar y optimizar nuestros métodos y decisiones en el uso de recursos siempre escasos cuando no deficientes. Ahora bien, la racionalización ha de ser respetuosa con la situación emocional de los componentes humanos en el encuentro asistencial.

No voy a expansionarme en los aspectos emocionales, por otra parte tan graves y dignos de consideración. Me centraré en aspectos cognitivos y de comportamiento en tres grandes ámbitos: la información, la comunicación y la decisión.

LA INFORMACIÓN

El primer paso de la relación consiste en un intercambio de información. El paciente informa de lo que siente, teme y desea mientras el médico escucha y atiende, pero el paciente se expresa confusamente, "no sabe medicina". La máquina cerebral no excede precisamente en el manejo de información. Hoy se han conseguido programas informáticos que almacenan y manejan información por lo menos mucho más rápidamente que el cerebro humano que pueden ser de gran ayuda en la relación médico-enfermo.

¿No es un factor humano característico la racionalidad de las acciones? ¿No es propio de la medicina pre-guntarse por las consecuencias de nuestras decisió-

nes? La racionalidad exclusivamente humana hasta que hemos logrado infundirla en los cerebros electrónicos que en forma de "sistemas expertos en diagnóstico" y "sistemas de soporte de las decisiones" nos ofrece la informática médica en programas que ya nos derrotan en el juego del ajedrez.

Hay quien sostiene que los médicos no se han interesado demasiado en los sistemas expertos en diagnóstico (con sus fabulosas memorias y rapidez casi instantánea) por dos razones: una, porque el "juego" del diagnóstico clínico es altamente apreciado y considerado por el propio médico y se resiste a cederlo o compartirlo, y, segunda razón, porque el diagnóstico es ya sólo una pequeña parte de la actividad asistencial dominada por el seguimiento y mantenimiento de la relación con el paciente en una época de predominio de afecciones crónicas o de larga duración que requieren múltiples visitas sucesivas para cada caso.

Yo pienso que es muy interesante la nueva informática médica como "lógica de la asistencia". Y quizás con ello se logre atender las dimensiones plenamente humanas del enfermar. Hoy se reclama que los médicos consideren no sólo los datos etiológicos, fisiopatológicos, epidemiológicos diagnósticos y terapéuticos, como si fuese poco, para atender también a los "valores" que están en juego y no siempre suficientemente evaluables ni valorados, y dedicarse a profundizar en las dos grandes virtudes médicas: además de la competencia técnica, en la prudencia ética, la "phronesis" aristotélica del hombre o mujer o médica. Piensen que el ordenador es a la informática médica tanto o tan poco como lo es el estetoscopio a la cardología. Y esto nos devuelve al discurso inicial.

Mientras que el médico, los médicos, están centrados en encontrar la mejor decisión y ponderarla y planificar las actuaciones, la enferma, por su parte está sumergida en la angustia del proceso diagnóstico y los inevitables retrasos.

Por parte del médico desempeñan un gran papel sus experiencias previas, las enseñanzas de su escuela y de sus compañeros, la bibliografía, pero ha llegado el gran momento de la verdad y debe decidir por sí mismo. Es un acto pre-lógico en que dominan factores imponentes, como en la creación artística. Decía Picasso, "yo no busco". "Yo encuentro". En griego se dice *heuriskos*, "yo encuentro". El mejor logotipo es el del arquero que tensa el arco y dirige la flecha contra la diana, con toda su *virtus*, fuerza, o eficacia.

Volvamos a la enfermera sumergida en la angustia del proceso de comprensión y adaptación al diagnóstico. En esta primera fase la preocupación es especialmente sobre lo que van a hacerle: ¿habrán de mutilarme?

¿Quedaré hábil social y sexualmente? No domina todavía la sensación de amenaza de muerte inminente. Ésta aparecerá abrumadora en el momento de las recidivas cuando es evidente que la primera decisión y sus maniobras no lograron atajar la enfermedad y que se hace globalmente sobrecededora incluyendo el destino personal de la enferma y el de su familia y quizás especialmente el riesgo, si es que existe, para sus hijas.

LA DIVERGENCIA DE PREOCUPACIONES

La divergencia de preocupaciones entre paciente y médico no facilita la comunicación entre ambos y, sin embargo, es tarea indispensable, o sea que no puede delegarse a personajes secundarios sino que corre a cargo de ambos protagonistas. La enferma por su parte conviene que esté acompañada por los familiares más próximos y afines para que comparten la información y le den su apoyo. Sin embargo, se ha explicitado que las pacientes prefieren recibir ellas primero las noticias, aunque sean malas a que les sean disimuladas o desviadas a sus familiares, al menos sin su consentimiento. También hay que respetar los sentimientos de los familiares profundamente afectados por la enfermedad que se cierne sobre todo el núcleo familiar, esposos, madre, hijas, hermana.

Lo más importante es que no se limite a una fría y esqueta transmisión de información. Hay que tener muy en cuenta, el cuándo, el cómo y el modo de informar de manera que se produzca una verdadera comunicación con sinceridad y empatía para que se establezca y reforce una indispensable confianza.

DECISIÓN

Y llegamos al momento crucial de la decisión en que nos ocuparemos más detenidamente.

No es fácil ni para la enferma ni para el médico disponer y digerir toda la información disponible y necesaria. Sin embargo es asequible la información suficiente para tomar decisiones racionales avaladas por los resultados previos.

Disponemos de la teoría de la decisión racional, decidir quiere decir cortar alternativas de un árbol de decisión. Sólo hay verdadera decisión cuando se cumplen dos condiciones: *a)* hay más de una alternativa, y *b)* no hay certeza sino sólo probabilidades.

En el cáncer de mama sólo hubo una alternativa; la cirugía (en todo caso sólo cabía la abstención, decisión

también difícil). Luego aparece la radioterapia más como complemento que como alternativa hasta mediado el siglo xx, y finalmente aparece el tratamiento medicamentoso con hormonoterapia y quimioterapia.

Hay por lo tanto alternativas, pero no certezas absolutas, y se ha llegado al consenso de que las tres formas tiene un lugar u otro según el llamado tratamiento multimodal, adaptado a las circunstancias de la enfermedad y de cada enferma.

Hoy disponemos de dos grandes disciplinas: las ciencias de la decisión y la medicina de las evidencias. En la primera existe un factor crítico que denominamos bias o sesgos. Algunas de éstas pueden ser corregidas por las evidencias científicas. Ambas pueden interfectuarse².

La decisión terapéutica ha de tomarse conjuntamente entre enferma y médico. Esta es una exigencia actualmente muy enfatizada, quizás más teórica que realmente, pero siempre conveniente para ambas partes.

Resulta útil el recurso gráfico de los "diagramas de flujo" y "árboles de decisión" que permiten objetivar la situación, cuantificar las probabilidades y utilidades de cada alternativa. Pero no teman, no voy a exponerles el sistema, tan sólo como ejemplo citaré el Dilema de Hamlet.

Hamlet duda entre vivir o morir. Vivir vale 3 puntos. Morir tiene dos vertientes. "morir, dormir, no más"..."Tal vez soñar..." Dormir valdría dos puntos, pero soñar puede de tener valor negativo, digamos menos 3. El análisis de cada rama del árbol ayuda a decidir. Sólo Hamlet puede estimar la utilidad o el valor de cada opción.

Si prefieren un ejemplo menos literario tenemos el árbol de decisión para el tratamiento trombolítico en el síndrome posflebitico.

Pero no voy a seguir por este camino que he abierto sólo para indicar el carácter crucial y esencial de la decisión que ha de venir siempre presidido por la búsqueda del bien de la paciente.

La decisión no es todavía la acción y sus urgencias. Es un proceso deliberativo y ponderativo en el que cabe al médico sosegarse y reflexionar.

Y en la reflexión han de entrar los valores y preferencias de la enferma y otras consideraciones psicosociales (la trascendencia de mantener la esperanza y el espíritu de lucha de la enferma).

En este proceso de reflexión yace la dimensión ética de la Medicina, y ¿para qué hemos de introducir aquí la ética?, ¿es la ética sólo un decorado? o es la columna vertebral de la asistencia que se nos transparenta como si fuese una corbata? la medicina es la "tecnificación del instinto de ayuda".

La moderna bioética, contemporánea de la medicina intensiva y de la oncología ha establecido cuatro principios orientadores de la decisión. Son los llamados "prima facie" o sea, válidos siempre que no entren en conflicto entre sí, en cuyo caso ha de seguirse la reflexión crítica o autocritica.

Son los siguientes: el principio de no maleficencia (el *primum non nocere*, casi diría intemporal o eterno, el de *benefacere* o búsqueda permanente del bien de la enferma; el respeto a la autonomía del paciente, y el de justicia o equidad en la utilización de recursos costosos y escasos que significa "tratar igualmente a los iguales".

Pero no es tan simple como un simple algoritmo de los 4 principios. Así, por ejemplo, la equidad obliga a tratar mejor a los más necesitados, desigualmente³.

La bioética norteamericana da la máxima importancia a la autonomía, pero, a mi entender, al menos en la asistencia (ética asistencial) ha de seguir dominando el principio de beneficencia.

Dice Pellegrino en el libro *"Caring curing coping"* que el problema central de la ética médica es la intersección de sistemas de valores que tiene lugar en la relación médico-enferma. Toda ética del proceso de toma de decisiones ha de empezar por tener una noción clara del bien de la paciente. Es necesario tener en cuenta que esta noción es compleja y hay que analizarla porque es el criterio final de si una decisión está éticamente fundamentada. El bien del paciente es una noción con tres componentes:

1. El bien biomédico, es sinónimo de la noción clásica de la medicina que llamamos la indicación, sólo un procedimiento indicado es correcto. Una decisión contraindicada médicaamente no es ética ni es médica.

2. No obstante, hay que considerar que el bien del enfermo no puede reducirse a la indicación médica. No hay que mezclar consideraciones sobre la calidad de vida, porque si la vida es valiosa y digna de ser vivida no es médicaamente measurable y por tanto es prerrogativa del médico solo. Una decisión biomédicamente correcta ha de situarse en el contexto de la situación vital de la paciente y su sistema de valores, aquello que la paciente estima valioso o que "vale la pena" dadas sus circunstancias.

3. Hay que considerar el bien del enfermo como persona, como ser humano capaz de elegir, plantearse y preferir.

Hay que añadir la consideración del bien social, la ética institucional y cívica porque las decisiones médi-

cas no sólo afectan a la enferma y su médico sino a toda la sociedad, empezando por los futuros enfermos.

ÍNDICE

1. Esencia de la medicina: encuentro y relación entre dos personajes humanos.

2. Comparación de sucesivas épocas (cuálquiera tiempo pasado fue peor).

¿Qué ha mejorado?:

- a) Conocimiento y conciencia social de la enfermedad.
- b) Organización sanitaria y especialización profesional.

¿Cómo medir el progreso?:

- Por concordancia entre diagnóstico clínico y datos patológicos.
- Los clínicos cuidan situaciones clínicas complejas que comprenden valores humanos que escapan a los patólogos.

3. Factores humanos en la relación clínica y la toma de decisiones en situación de incertezza.

- Dimensión pública: noción de servicio.
- Dimensión privada: noción de ayuda terapéutica.

Novedades actuales:

- La explosión de información.
- La necesidad de consenso.
- La insurgencia del enfermo como protagonista de la medicina.

4. Necesidad de racionalizar métodos y habilidades en tres ámbitos:

- a) La información.
- b) La comunicación; divergencia de preocupación del médico y la enfermera, indispensable; necesidad de empatía y fomento de la esperanza y la confianza (*trust*).
- c) La decisión. Alternativas e incertezza. Teoría de la decisión racional. Árbol de decisiones.

Dimensiones éticas en senología. Principios de bioética. El bien de la enferma.

Hay que añadir la consideración del bien social, la ética de las instituciones y la ética cívica porque las decisiones médicas no sólo afectan a la enfermera y su médico sino a toda la sociedad, empezando por futuros enfermos.

REFERENCIAS

1. Dialogue: the core clinical skill. Editorial. Ann Intern Med 15 June 1998, 128: 139. Emmanuel E, Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992; 263: 2221.
2. "Decision Sciences Meking" por Jay Schulkin, en Academic Medicine, 2000; 75: 816-8.
3. Gillon. Medical Ethics. Four principles plus attention to scope. Br Med J 1994; 309: 184.

Prof. A. Subias Fages