

Informem?

Reptes pendents de la comunicació en salut

Bernabé Robles del Olmo

Servei de Neurologia i Comitè d'Ètica Assistencial. Parc Sanitari Sant Joan de Déu

Es diu que vivim en la «societat de la informació» però, reflexionant-hi una mica, potser es tracta més aviat d'una «societat de dades», moltes dades, o potser «de dades i opinions». Però les dades, aïllades, no són informació (dades organitzades de manera útil per a un objectiu). En el camp de la salut les dades necessiten ser interpretades perquè puguin resultar útils, entenent el receptor com a persona vulnerable però autònoma i afavorint un entorn comunicatiu presidit per la confiança.

Els professionals i les institucions sanitàries identifiquem bàsicament tres «productes» de la nostra tasca: diagnòstics, cures i tractaments. Això és innegable, però el que fem gairebé tots cada dia és comunicar amb les persones que atenem. Ho podem fer bé o malament, però inevitablement comunicarem. I de la teoria de la comunicació, la nostra professió no ha cuidat pas cap dels elements clau del procés: l'emissor no està ben entrenat ni motivat, el receptor no és protagonista i el canal no està prou treballat com perquè els missatges siguin eficaços i no només un tràmit.

Veiem, doncs, que la comunicació en el si de la relació clínica és un procés complex on participen una constel·lació de factors que poden afavorir-la o enterbolir-la: valors, emocions, dades científiques, dades estadístiques, gestió de risc, gestió d'expectatives, entorn sociocultural, principis ètics, entorn familiar, habilitats d'entrevista clínica, gestió de la incertesa, relacions interprofessionals, creences, prejudicis, lleis, etc. És clau reconèixer que també els nostres valors i les nostres emocions són allà com a factor influent, precisament per limitar que contaminin el veritable objectiu del procés. La «generositat de valors» és clau per aconseguir que les decisions siguin les més properes possible a la trajectòria vital del pacient.ⁱ

El fet comunicatiu en salut no pot ser analitzat de manera aïllada. És inseparable de l'acte assistencial, que hauria d'esdevenir un procés de presa compartida de decisions. El professional, gairebé sempre, gestiona incertesa i expectatives en un marc molt allunyat de la pausa i la calma que serien ideals per a una reflexió compartida.ⁱⁱ

Per tant, dins la relació clínica no basta de facilitar informació neutra, tot i que certes interpretacions, que cal superar, del que suposa respectar l'autonomia dels pacients han derivat per aquesta via. Per fer-ho bé, hem de confrontar constantment dades i fets amb els valors de les persones ateses, i la informació que facilitem hauria de ser útil perquè la malaltia trenqui al menys possible amb la trajectòria vital projectada de la persona atesa. Així, la informació que facilitem els professionals sanitaris hauria de ser desitjada, veraç, entenedora, útil, ponderada, personalitzada... i dosificada, si s'escau.

El fet de ser els «traductors» de les dades de salut ens dona un poder de gestió i de persuasió que no hauríem d'utilitzar malament. L'objectiu d'informar un pacient és fer-lo competent per prendre decisions sobre la seva pròpia salut, decisions que, sense el nostre ajut, no podria prendre autònomament. S'ha d'actuar amb honestedat, mirant sempre de no ultrapassar els límits entre l'assessorament i la coacció, que pot ser molt subtil en la relació clínica. Així doncs, l'últim requisit de competència «operativa» no depèn del pacient, depèn de nosaltres. D'aquesta manera l'entrevista clínica esdevindrà una veritable pràctica reflexiva.ⁱⁱⁱ

Exposem a continuació algun dels problemes ètics més rellevants que genera la comunicació en salut.

Segrest d'informació

El pacte de silenci o l'anomenat *privilegi terapèutic* (evitar informar els pacients quan es consideri que el coneixement de la seva situació perjudicaria la seva salut de manera greu) formen part encara de les rutines assistencials. El privilegi terapèutic està fins i tot recollit en textos legals sobre el tema.^{iv} Aquests «segrestos» d'informació s'han vist tradicionalment com a actes compassius vers el pacient vulnerable. És com si s'aspirés a «protegir al pacient de la seva pròpia vida». Però evitar-li al pacient notícies dolentes pot generar-li també un buit de comunicació que visqui amb incertesa. I la incertesa no ha de ser millor que les males notícies.

Sovint, quan es produeix un «pacte de silenci» (generalment quan la família del pacient demana al professional que no s'informi d'alguna qüestió al pacient), aquest mateix percep que se li oculta quelcom, i això genera un augment de la incertesa i del

desconcert. A vegades fins i tot el malalt s'incorpora al pacte, per compassió amb la seva família, tancant el cercle viciós. Tothom sap què passa però ningú no ho verbalitza. El pacient pot quedar sepultat entre el paternalisme mèdic i el paternalisme familiar, especialment en el cas de persones vulnerables. La compassió d'ambdues parts es torna llavors perversa, i priva el pacient del consol i suport del seu entorn més personal, i viceversa. Si no en parlem, difícilment ens podrem ajudar i consolar.

Segurament el «privilegi» abans esmentat hauria d'afectar al com, però no al què. És a dir, podem modular i dosificar el lliurament d'informació per evitar maleficència al pacient, però no furtar-li els seus esdeveniments vitals, amb l'única excepció del cas en què és el mateix pacient qui manifesta no desitjar cap informació.

Gestió dels riscos

Però per excés també tenim problemes amb la informació en salut. Els clínics poden caure en aquest parany buscant una més que hipotètica seguretat jurídica en els processos de consentiment informat, indicant tots els riscos possibles per remots que siguin. No hauríem d'oblidar mai que el consentiment és un procés comunicatiu que té per objectiu que el pacient decideixi, ben informat, si vol o no vol que se li practiqui una intervenció o procediment. L'esperit del consentiment informat és la confiança i el respecte, mai el contractualisme. Generar pors per esdeveniments de probabilitat remota en un marc malentès de medicina defensiva traïx de ple l'esperit de la presa compartida de decisions. És erroni considerar els documents de consentiment com una defensa legal preinstal·lada en el cas davant un hipotètic plet.

També la població (i molts professionals) poden buscar dades per excés, per exemple, sobrevalorant el valor clínic dels tests genètics en determinats contextos, sovint sense reflexió sobre els possibles efectes adversos personals, familiars i/o socials, i sense distingir bé la línia entre la recerca i l'assistència. Per exemple, s'oblida sovint que un dels efectes secundaris directes més habituals en la realització d'un test genètic és revelar una falsa paternitat. També s'oblida que, en la majoria dels casos, la informació pronòstica i, fins i tot diagnòstica, que ofereix la positivitat d'un test genètic és merament probabilística, i sovint poc contribueix a reduir la incertesa sobre els aspectes que realment interessen a la majoria dels malalts (o possibles malalts). Molts dels tests genètics que es demanen en l'actualitat són per gens «de susceptibilitat», és a dir,

marquen una predisposició, no un diagnòstic. D'altra banda, quan la potència diagnòstica i capacitat predictiva del test sí que és veritablement màxima, és a dir, quan els tests són diagnòstics, fins i tot en fase presimptomàtica (p. e. en la malaltia de Huntington) afloren altres qüestions ètiques encara més complexes: S'han de fer tests presimptomàtics a menors? És millor la incertesa o viure amb una condemna segura? Ser negatiu acaba amb el problema emocional i ètic?, etc. Malauradament (o sortosament) la genètica no té encara les prestacions de l'oracle de Delfos, ni tan sols les d'una bola de vidre,... però quan realment les té, la gestió de la informació esdevé un problema capital.

Hauríem d'explorar si els professionals entenem bé la diferència entre test genètic diagnòstic i test genètic de susceptibilitat, mirant de no assumir un risc probabilístic com un diagnòstic cert. També ens ha d'interessar com capta i comunica la gent actualment informació complexa sobre el risc d'emmalaltir i quins factors influeixen en les seves inquietuds i actituds al respecte. El principi de no-maleficència no només s'aplica per a tractaments, també per a proves diagnòstiques, especialment en el cas de diagnòstics predictius en malalties sense possibilitats de modificar-ne la història natural avançant-ne el diagnòstic. Altres beneficis potencials (programar decisions a mig o llarg termini, decidir sobre el final de vida, sobre recerca, sobre inversions de temps o esforç) han de compensar clarament la maleficència exposada, i sempre des de la perspectiva de la persona.

Un altre camp en què és capital la comunicació de riscos és precisament en tot allò que hem anomenat, no sé si encertadament, *factors de risc*, sobretot perquè, en molts casos, l'abordatge i tractament d'aquests factors ha esdevingut un «risc» en si mateix que hem hagut de començar a prevenir (prevenció quaternària). És difícil comunicar que el que sabem sobre factors de risc s'aplica en l'àmbit comunitari, i no tant en l'àmbit individual. El pacient ha de saber que amb el tractament antiagregant després d'un ictus reduïm la incidència d'ictus en una comunitat, però no podem garantir-li l'anul·lació del seu risc personal de malaltia cerebrovascular. Els facultatius han de conèixer també la quantitat de persones que cal tractar per evitar un d'aquests episodis aguts (ictus, esdeveniment coronari agut, embòlia sistèmica, etc.) a l'hora de comunicar als pacients allò que podem esperar, per exemple, d'un fàrmac en prevenció primària. En aquest camp també s'ha caigut sovint en la medicalització de l'existència de pacients totalment asimptomàtics. Quan s'aborden aquests problemes, a vegades ben intencionadament es pot caure en la culpabilització o el «terrorisme» informatiu, i aquest és un escenari que no afavorirà la

implicació i responsabilització del pacient en la seva autocura, més enllà de les pors, incerteses i repercussions emocionals derivades, fàcilment comprensibles.

Falses expectatives en salut

Però les responsabilitats van més enllà dels protagonistes de la relació clínica. Les falses expectatives generades per la ràpida i no sempre reflexiva difusió dels avenços científics poden fer mal als pacients, generar equívocs i, potser el més important, deteriorar la confiança en la relació clínica. Això també afecta els metges o investigadors quan tenen «doble rol» i actuen també com a periodistes o, si més no, divulgadors. En aquesta tasca el rigor ha de ser màxim, fugint d'especulacions que donin un fulgor no merescut a la presentació de resultats ja que els afectats en poden ser milers.

Els mitjans de comunicació també han de fer una reflexió ètica al respecte i evitar contribuir a incrementar mercats del que podríem anomenar *negoci de la desesperació o de la frustració*.

Des del punt de vista clínic, la gestió d'aquestes falses expectatives ja hauria de formar part de les habilitats de qualsevol professional sanitari, que ha d'acceptar que serà inevitable que els pacients arribin a la consulta amb dades, prejudicis, expectatives i objectius més o menys fonamentats.

Comunicació i pacients vulnerables

L'eix comunicatiu hauria de ser el mateix pacient. Això resulta molt complicat en el cas de pacients vulnerables o en aquells en què es presumeixen limitacions de competència (nens, discapacitats intel·lectuals, gent gran). En aquest casos, la comunicació amb l'entorn ha de complementar l'establida amb la persona malalta, no ha de substituir-la. Evidentment, és recomanable, si esperem una dependència progressiva, implicar família i/o cuidadors en la informació clínica (sempre que sigui possible amb el consentiment o assentiment del pacient). Però això no vol dir que no s'adapti la comunicació amb l'objectiu que la persona amb limitacions de competència pugui participar en el grau màxim que sigui possible en totes les decisions que l'afectin. L'objectiu ha de ser, principalment, dissenyar un bon pla de cures, ajustat a allò que vol o hagués volgut la persona malalta.

Conclusions

- La comunicació és una de les tasques nuclears de l'activitat clínica.
- El paper de «traductors» de dades complexes que assumeixen els professionals sanitaris implica una honestat extrema i «generositat de valors», un cop s'han definit bé els límits entre la interpretació, l'ajuda, la presa compartida de decisions i la suggestió indeguda.
- La responsabilitat i la prudència han de presidir qualsevol difusió a gran escala de coneixement i/o avenços mèdics.
- L'ingent i continu accés a dades que tenen ara la majoria dels pacients obliga els professionals sanitaris a establir diàleg sobre les expectatives amb què arriben les persones que atenen, i a gestionar correctament els dubtes i sentiments que aquestes generen.
- És urgent una reflexió, compartida amb les persones ateses sobre la informació disponible de caire predictiu (p. e., genètica) veritablement útil en la pràctica assistencial i aquella que es mou més en els límits de la recerca.
- Els professionals han de conèixer bé el límit conceptual entre predisposició i diagnòstic, i han de saber comunicar-lo de manera entenedora.
- Moltes vegades la potencial maleficència de la informació clínica està en les formes, no en el contingut. No hauríem de privar a ningú de dades que desitja i necessita per inseguretat en les nostres habilitats de comunicació.
- La comunicació ha de cobrar pes, com a habilitat i com a responsabilitat, en l'activitat clínica. Això només serà possible si guanya pes curricular en la formació teoricopràctica dels professionals sanitaris, i pes qualitatiu en els ítems d'excel·lència amb què la societat i els companys els valoren. Per tant, la comunicació és una competència nuclear en les professions sanitàries... **o hauria de ser-ho.**

ⁱ Cleries J. La comunicació en el àmbito de la salut. *Bioètica & Debat* 2010;16(60):7-10.

ⁱⁱ Borrel F, Sobrino A, Bosch JM, Quesada F. 25 años de comunicación y salud. *Aten Primaria*. 2015;47(1):3-6.

ⁱⁱⁱ Borrell F, Hernández-Clemente JC. La reflexión en la entrevista clínica. *Rev Clin Esp*. 2014; 214:94-100.

^{iv} Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. BOE-A-2002-22188.