



**¿DECIR O NO DECIR LA
VERDAD AL ENFERMO?
ASPECTOS BIOÉTICOS**

Dr. Antonio Casado Da Rocha

Los cuidados paliativos y la medicina crítica se enfrentan a muchos dilemas éticos en el final de la vida. A menudo, estos tienen que ver con el deber de decir la verdad y respetar la autonomía del paciente, en oposición al deber de maximizar su bienestar y no provocarle daños. Teniendo en cuenta que el ser y el deber no están separados, en lugar de responder con un sí o un no rotundos a la pregunta aquí partimos de un breve repaso estadístico (1) a cómo se responde en la práctica. Los resultados indican que en nuestro entorno el enfoque paternalista, ocultador, va dejando paso a actitudes más "autonomistas", que tienden a revelar la verdad al paciente. A continuación (2) se examina la justificación del deber de decir la verdad a partir de la virtud de la veracidad y su relación con la confianza, dos elementos esenciales en la relación asistencial. Para facilitar la toma de decisiones (3), se propone un procedimiento similar al empleado por Diego Gracia; teniendo en cuenta los principios básicos de la bioética, huyendo de posiciones absolutistas de "todo o nada", y admitiendo que la verdad no siempre es sencilla ni deseable, se defiende el derecho legal del paciente a la información sobre su dolencia, distinguiendo entre diagnóstico y pronóstico, y con especial énfasis (4) en las decisiones a tomar en la terminalidad con el paciente y su familia.

1. LA INFORMACIÓN AL ALCANCE DEL PACIENTE: LOS HECHOS

El proceso de globalización mundial ha nivelado algunas diferencias entre países, y la mayoría de los europeos tienen hoy un acceso mayor a la información médica, vía Internet por ejemplo. Aunque esta información no siempre es correcta, y puede ser malinterpretada, hace más difícil que los profesionales sanitarios occidentales puedan ocultar la verdad a sus pacientes, en particular cuando se trata de enfermedades como el cáncer. Esto no son malas noticias. En un estudio elaborado en Turquía, el 30% de los enfermos de cáncer sufría alguna clase de enfermedad psíquica, provocadas en su mayoría por la necesidad de adaptarse a la nueva situación. A diferencia de lo que ocurre en los países occidentales, los pacientes estudiados presentaban un alto índice de desconocimiento acerca de su diagnóstico. Al parecer, en Turquía el cáncer todavía se considera como una sentencia de muerte, lo que puede provocar cierta reluc-

tancia entre los médicos a revelar el diagnóstico. El estudio concluye que la falta de información adecuada podría tener relación con esa alta tasa de enfermedades psíquicas. (Atesci 165; Surborne 144)

En este asunto de la falta de información es especialmente interesante tener en cuenta los estudios realizados desde el ámbito de los cuidados paliativos y la medicina crítica. Por ejemplo, es significativa la exploración de los modelos de decisión ante la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) llevada a cabo por el equipo del Dr. Gómez Rubí, utilizando una metodología narrativa, se comentaron una serie de cinco historias clínicas reales con 542 profesionales (médicos, personal de enfermería y estudiantes). Se preguntaba a los profesionales qué opción tomarían ellos en cada una de esas historias o casos, que correspondían a situaciones habituales en medicina crítica. Los resultados del estudio (2001) muestran que el perfil predominante entre los profesionales españoles es paternalista, seguido a gran distancia por el autonomista. La LET era aceptada con dificultades por un 50%, incluso en situaciones sin esperanza y con calidad de vida nula (Estados Vegetativos Persistentes). El respeto por la autonomía no era tenido en cuenta en casos de LET por un 70%, pero sí para determinar el nivel subjetivo de calidad de vida (80%)¹. Estos resultados coinciden con investigaciones similares en Francia y España (pero no con las efectuadas en EEUU, posiblemente debido a diferencias culturales).

En España y otros países latinos, las actitudes acerca de la información son distintas a las de los países nórdicos y anglosajones. En España el diagnóstico de cáncer no siempre se transmite al paciente, y la mayoría de las familias españolas se oponen a la revelación de información. Incluso en los casos en que se informa al paciente, la información no es directa ni exenta de ambigüedades. Es también obvio, según varios estudios, que la mayoría de los pacientes españoles que no han sido informados sospechan la naturaleza de su

¹ Hablando de calidad, las conclusiones de un estudio elaborado en el País Vasco (Calderón et al. 2001) indican que la perspectiva del paciente con cáncer localizado de próstata es un componente necesario, pero insuficientemente desarrollado, tanto en el manejo clínico de dicha patología por parte del urólogo, como en su posterior evaluación. “Sería recomendable”, dicen los autores, “la incorporación de instrumentos cuantitativos y cualitativos que promuevan la valoración de la calidad de vida de los pacientes y su variabilidad, en la práctica cotidiana de los profesionales sanitarios involucrados.”

dolencia, pero no desean recibir información adicional. En un estudio multinacional de 1987 que incluía a España, el 40% de los oncólogos revelaba la verdad a sus pacientes, mientras que prácticamente todos lo contaban a un miembro de la familia por lo menos. Esta tasa de ocultación es similar a la de Japón, Singapur o Italia, aunque estudios más recientes indican que los pacientes son cada vez más activos y mejor informados. (Mystakidou 150, 148, 151)

2. LAS VIRTUDES DE LA VERACIDAD Y LA CONFIANZA: LOS DEBERES

Toda práctica, incluida la práctica médica y de enfermería, requiere una cierta clase de relación entre aquellos que participan en ella. Según el filósofo Alasdair MacIntyre (191), las virtudes son esos bienes que definen nuestra relación con las personas con quienes compartimos la clase de propósitos y criterios en que consisten las prácticas. Antes de examinar cuáles son los bienes propios de la relación asistencial, veamos un ejemplo de ese mismo autor: A, B, C y D son amigos². D muere en circunstancias oscuras, A descubre cómo murió y le cuenta la verdad a B, pero no a C. C descubre la mentira de A. Ahora A ya no puede sostener que su relación de amistad con B sea la misma que mantiene con C. Al decirle la verdad a uno y no al otro ha establecido una diferencia en la relación, y con ello cuestiona la lealtad mutua en la búsqueda de esos bienes comunes. En cierto sentido, su falta de veracidad le convierte en menos amigo, hasta el punto quizá de dejar de serlo. Si esto se convierte en un hábito, podemos decir que A y C no son amigos. De igual modo, un profesional sanitario que habitualmente oculte la verdad a sus pacientes es infiel a su profesión, y en cierto sentido deja de pertenecer a ella, incluso si no le expulsan del Colegio de Medicina o Enfermería. Decir la verdad es una virtud en estas profesiones porque, al igual que la relación de amistad, definimos la relación asistencial que les es propia haciendo referencia a una serie de criterios de veracidad y confianza en búsqueda de un bien. Ese bien o pro-

² Son amigos en el sentido de Aristóteles porquén comparten la búsqueda de ciertos bienes. En el sentido de MacIntyre, comparten una práctica, la de su amistad.

pósito común es, naturalmente, la búsqueda de la salud. Esto trae como consecuencia que los implicados en la relación asistencial³ han de facilitar los datos necesarios para esa búsqueda de manera leal y verdadera, así como de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público.

¿Significa esto que respondemos con un sí absoluto a la pregunta? No, o mejor: no absolutamente. Que la veracidad sea una virtud propia de la relación asistencial es compatible con el hecho de que diferentes sociedades tengan diferentes códigos de veracidad. Los pietistas luteranos educaban a sus hijos, el filósofo Kant entre ellos, para que dijieran la verdad a todos y en todo momento, al margen de las circunstancias. Por el contrario, los bantúes educaban a los suyos para que no dijieran la verdad a desconocidos, pues creían que eso les haría vulnerables ante la brujería. (MacIntyre 192-3) En nuestra cultura muchas personas han sido educadas para no decir verdades crueles: por ejemplo, la opinión que nos merece el vestuario de un familiar anciano. Pero cada uno de esos códigos encarna un reconocimiento de la virtud de la veracidad: hay que ser veraz en estas circunstancias para obtener estos objetivos. La necesidad de veracidad es pues universal, pero el *cómo* y el *cuándo* y el *a quién* están sujetos a las demandas de la situación particular.

En cuanto a la confianza, su papel en la relación asistencial la convierte en uno de los elementos básicos de la ética médica y de la enfermería. Debido a factores económicos y a la fragmentación de la medicina en especialidades, la confianza parece haber perdido importancia en la relación asistencial, que ahora tiende a adoptar un ropaje contractual que no le conviene a su verdadera naturaleza. Pero la relación asistencial no es contractual por asimétrica, pues el paciente es siempre en ella la parte más débil, debido a la vulnerabilidad producida por la enfermedad. Por ello, el profesional ha de respetar a sus pacientes al tiempo que trabaja por su bien, para lo que conviene involucrar al paciente en su propio cuidado, lo cual implica darle información veraz. Además, dada la creciente dificultad de ocultar un diagnóstico de cáncer, decir la verdad puede ser el primer paso para crear la confianza necesaria para una buena rela-

³ Es decir, tanto el profesional como el paciente y “los otros”: familia, instituciones, etc. La relación asistencial es, en efecto, triangular.

ción asistencial. Y a juicio de los profesionales (Surborne 144-5), un paciente que confía en ellos es más fácil de cuidar.

Ahora bien, decir la verdad no es tan fácil como parece: hay momentos en los que no se puede decir la verdad sencillamente porque la desconocemos. No confundamos, empero, la verdad con la veracidad; la virtud de la veracidad no nos impele a decir la verdad absoluta, sino la mejor aproximación que tenemos en cada momento; no a conocerla, sino a buscarla. Además de la inevitable incertidumbre, está también la dificultad de comunicar conocimientos a menudo extremadamente técnicos, pero no intentar siquiera la comunicación no puede ser sino arrogancia o pereza. En particular, la veracidad es especialmente importante en las decisiones que hay que tomar al final de la vida, pues no decirle la verdad supone privar al paciente de aquello que más necesita en la terminalidad: la confianza en su propia habilidad para tomar decisiones y la confianza en aquellos que pueden ayudarle.

La justificación del deber de decir la verdad en bioética puede encontrarse en el marco conceptual de los cuatro principios desarrollados por Beauchamp y Childress, que a su vez proceden del pensamiento deontológico de Kant y el consecuencialista de J. S. Mill y otros utilitaristas. Estas dos escuelas filosóficas difieren en muchos aspectos; en el que nos ocupa, un kantiano estricto tendería a ver la veracidad como un deber primario, innegociable, mientras que un consecuencialista podría tener en cuenta otras consideraciones a la hora de decidir. Es el mismo debate que tiene lugar en un centro asistencial: ¿decir la verdad es un deber absoluto, o hay ocasiones en las que está justificado emplear otro enfoque? Reconocer la importancia de otros principios además del de autonomía (beneficencia, no-maleficencia, justicia) implica que esta posibilidad existe de hecho. Si no hubiera otros factores que tener en cuenta, la importancia vital de una comunicación franca entre doctor y paciente colocaría el deber de la veracidad a un nivel de exigencia inhumanamente alto; mas si para alcanzar ese nivel acabamos por “arrojar” la información a ciegas sobre el paciente, ello puede constituir un daño moral y un error médico. Por otro lado, en situaciones de medicina crítica (por ejemplo, al tratar al único superviviente de toda una familia fallecida en accidente) hay razones para pensar que no es buena idea añadir con las malas noticias más estrés al paciente. En conclusión, lo que parece claro en la discusión académica (Higgs

434-6) es que los enfoques absolutistas no responden bien a los múltiples matices y necesidades de la relación asistencial.

La literatura y el cine nos pueden proporcionar muchos ejemplos de esa multiplicidad de matices. En la película *Smoke* (dirigida por Wayne Wang, con guión de Paul Auster, el año 1996), un estancoero relata a un escritor necesitado de ideas algo que le sucedió un día de Navidad. Un atracador que trató de robarle pierde al huir una dirección; impulsado por la curiosidad o la venganza, el estancoero se presenta en dicho lugar. La persona que le abre la puerta es una anciana ciega que aparentemente le confunde con su nieto, el atracador, y aparenta sorpresa y una gran ilusión por la visita en un día tan especial. El estancoero, abrumado por el recibimiento, impresionado por el afecto de la anciana y su necesidad de sostener la ficción de que había recibido realmente la inesperada visita, no revela en ningún momento lo obvio para ambos. ¿Por qué? Tal vez paliar la soledad de la mujer le parece más urgente que recuperar su cartera; el largo silencio entre el escritor y el estancoero cuando éste finaliza su relato apunta a que, en ese momento al menos, la virtud de la solidaridad puede ser tan importante o más que la de la veracidad.

Segundo ejemplo: en el cuento “La salud de los enfermos”, de Julio Cortázar, toda una familia oculta la muerte en accidente del hijo menor a la anciana madre, que se encuentra delicada de salud. Para ello los hijos y demás parientes montan una elaborada estrategia de simulación para enviar al hijo al extranjero y desde allí fabricar cartas y noticias que le mantengan vivo al menos en la mente de su madre. Cuando ésta agoniza ya, les agradece sus cuidados y “todo ese trabajo que se tomaron para que no sufriera”, dejándole al lector la duda sobre si, en efecto, había descubierto –y consentido– la piadosa mentira. Pero lo curioso del relato es su final, donde se hace patente que la mentira ha transformado a toda la familia. La vida ficticia del hermano menor se ha integrado tanto en la de los demás que por un momento se plantean cómo darle a él “la noticia de la muerte de mamá”. Y es que optar por no dar malas noticias puede provocar consecuencias insospechadas.

Se diría que incluso aquellos que eligen dar o recibir las malas noticias optan a menudo por hacerlo de modo selectivo, lo cual bien podría ser un mecanismo de higiene mental. Y es que el lenguaje

nunca es sólo verbal; las intuiciones, las pistas sutiles, los silencios elocuentes, son elementos que forman parte de la experiencia cotidiana de la comunicación humana. Desde un punto de vista abstracto, la verdad es una cuestión de todo o nada: se comunica o no. Pero en la práctica no lo es; incluso una verdad dicha con claridad es recibida por el oyente de manera parcial y gradual. Si la noticia además tiene que ver con lo poco o lo mucho que nos queda de vida, lo dicho por Kübler-Ross (en Higgs 437) sigue siendo válido: a veces la verdad no se escucha al principio, no se quiere entender o se niega directamente. Todo esto sugiere que en la relación asistencial tanto o más importante que lo que se dice es el modo y la ocasión en que se dice. Aunque los estudios acerca de las preferencias de los pacientes indiquen que la mayoría desea escuchar la verdad acerca de su dolencia, en la relación asistencial hemos de atender a esos detalles y no exigir el cumplimiento de reglas tan rígidas que se vuelvan contraproducentes.

3. CUESTIONES DE PROCEDIMIENTO

No se puede hablar de ética sin rozar siquiera los aspectos legales. Los principios de justicia y no maleficencia, para muchos los más básicos de entre los cuatro estudiados por Beauchamp y Childress, indican ambos que el profesional debe ceñirse a la ley en el ejercicio de sus funciones. En la actualidad la ley protege el derecho del paciente a una información veraz, y también establece las condiciones en las que puede ejercitarse el llamado *privilegio terapéutico* del médico a no decir la verdad al paciente: la “existencia acreditada” de un estado de necesidad, que por “razones objetivas” haga pensar que el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar la salud del paciente “de manera grave”. Sólo en ese caso el médico informará antes a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho⁴.

⁴ Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, 41/2002, art. 5.4. Para los detalles relativos a esta importante novedad legislativa, me remito a los aspectos jurídicos desarrollados por mi compañero de sesión.

El experto en bioética Diego Gracia, máximo divulgador del enfoque de Beauchamp y Childress entre nosotros, justifica de esta manera el privilegio terapéutico: “En principio hay que decir siempre la verdad, pues de no hacerlo así estaríamos incumpliendo la norma de tratar a todos con igual consideración y respeto, y por tanto estaríamos obrando injusta y maleficentemente. A pesar de lo cual, todos somos conscientes de que no siempre podemos decir la verdad. Hay circunstancias que nos obligan a no decir toda la verdad, y a veces hasta a mentir. [...] Creemos que en esa situación concreta los males que se seguirían de decir la verdad son tales, que se impone hacer una excepción. La excepción la justificamos en el mismo principio de siempre, el de que todos los hombres [*sic*] merecen igual consideración y respeto. Lo que sucede es que en esa situación concreta pensamos que el decir la verdad no es tratar a esa persona con consideración y respeto, y que por lo tanto el principio general de la moralidad nos permite saltar por encima de la norma, que en ese caso no es adecuada o correcta.” (32-33)

Siguiendo a Gracia (33), este procedimiento puede sistematizarse de la siguiente manera:

- I. El sistema de referencia moral
 - a. Premisa ética: todas las personas merecen igual consideración y respeto
- II. El momento deontológico del juicio moral
 - a. Nivel 1: principios de no-maleficencia y justicia
 - b. Nivel 2: principios de autonomía y beneficencia
- III. El momento teleológico del juicio moral
 - a. Evaluación de las consecuencias objetivas o de nivel 1
 - b. Evaluación de las consecuencias subjetivas o de nivel 2
- IV. El juicio moral
 - a. Contraste del caso con la “regla” tal como se encuentra expresada en el punto II
 - b. Evaluación de las consecuencias del acto, para ver si es necesario hacer una “excepción” a la regla, de acuerdo con el punto III.

4. PARA TERMINAR

Hemos comenzado con los hechos y luego hemos pasado a los deberes; ambos, naturalmente, están relacionados: tenemos que descubrir cuál es nuestro deber en una determinada situación porque ésta nos coloca en un dilema cuya resolución no podemos eludir. Para ello contamos con la ayuda de los principios y las virtudes. Así las cosas, en un estudio reciente de “los hechos” en Bélgica, Dinamarca, Italia, Holanda, Suiza y Suecia, se concluye que en todos esos países se toman de manera habitual decisiones médicas ante el final de la vida. En los países en que la frecuencia de esas decisiones es alta, los pacientes y familiares generalmente toman parte en la toma de decisiones. (Van der Heide 345) Por ejemplo, las decisiones sobre el final de la vida se discuten con el paciente y sus familiares con mayor frecuencia en Holanda que en Italia, pero el punto de partida en los conflictos éticos que puedan presentarse es el mismo en todos los lugares: el derecho de todo ser humano a disponer de los datos y los medios (y los datos también son medios) que le permitan vivir su vida y su muerte según su propia concepción del bien.

Ciertamente, a veces se profundiza poco en la petición de ayuda y de información, y para corregir este problema hay profesionales y voluntarios que proporcionan cuidados paliativos y apoyo psicológico, por no hablar del afecto de familias, amigos y personal sanitario. Todavía hay mucho camino que recorrer en esos ámbitos, pero lo central en este debate es que todas estas medidas no eliminan, ni jamás podrían hacerlo, el hecho fundamental del que emergen las peticiones legítimas de información (es decir, no todas, sino las que se ajustan a unas condiciones que habrá que regular y hacer cumplir). Este hecho es, naturalmente, la autonomía moral o libertad personal, algo que emerge de la propia condición humana: el deseo de vivir una vida deliberada, de elegir la propia historia, algo que nos obliga a conocernos a nosotros mismos e incluye también la elección del punto final.

BIBLIOGRAFÍA EMPLEADA

- ATESCI, F. C. *et al.*: Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness, *Support Care Center*, 2004; 12:161-167.
- CALDERÓN, C. *et al.*: Calidad percibida en el proceso asistencial por parte de pacientes prostatectomizados por cáncer, *Archivo Español de Urología*, 2001; 54(2):109-121.
- CÓRTAZAR, J.: La salud de los enfermos, en *Obras completas I*, Barcelona, Círculo, 2003; 552-68.
- GOMÉZ RUBÍ, J. A. *et al.*: Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica, *Revista Clínica Española*, 2001; 201:371-7.
- GRACIA, D.: Planteamiento general de la bioética, en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999; 19-35.
- HIGGS, R.: Truth telling, in H. Kuhse & P. Singer (eds.), *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell, 2001; 432-440.
- MACINTYRE, A.: *After Virtue. A Study in Moral Theory*, London, Duckworth. Second edition with postscript, 1985. Traducción de Amelia Valcárcel: *Tras la virtud*, Barcelona, Crítica.
- MYSTAKIDOU, K. *et al.*: Cancer information disclosure in different cultural contexts, *Support Care Center*, 2004; 12:147-154.
- SURBORNE, A.: Persisting differences in truth telling throughout the world, *Support Care Center*, 2004; 12:143-146.
- VAN DER HEIDE, A. *et al.*: End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study, *The Lancet*, 2003; 362:345-50.

