

Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes

How patients remember when they were given the diagnosis.
About fifteen testimonies related to rare diseases

SAMANTHA REQUENA ROMERO / JUAN M. ARCOS URRUTIA /
ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ
UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Recibido: 3/02/2014
Aceptado: 03/05/2014

ABSTRACT: Doctor-patient communication has led, in recent years, great interest among the health community. Communicating the diagnosis is one of the key moments for people suffering an illness. In this paper, we will analyze 15 testimonies of people and families affected by a rare disease. We will observe how they remember the moment when they were told the diagnosis, paying close attention to the discourse processes and techniques related to space (representing direction, itinerary and speed) and the use of other relevant discourse strategies (communication accommodation).

Keywords: rare diseases, diagnosis, doctor-patient communication, discourse analysis.

RESUMEN: La comunicación médico-paciente ha suscitado, en los últimos años, gran interés entre la comunidad sanitaria. La comunicación del diagnóstico es uno de los momentos más importantes para las personas que sufren una enfermedad. En este trabajo vamos a analizar 15 testimonios de personas y familiares de afectados por una enfermedad rara o poco frecuente. Observaremos cómo recuerdan el momento en el que les comunicaron el diagnóstico, prestando máxima atención a los procesos y técnicas discursivas relacionadas con el espacio (representación de la dirección, del recorrido y de la velocidad), así como al empleo de otras técnicas discursivas (acomodación comunicativa).

Palabras clave: enfermedades raras o poco frecuentes, diagnóstico, comunicación médico-paciente, análisis del discurso.

1. El diagnóstico en la interacción médico-paciente

El diario *La Vanguardia* publicó el 13 de agosto de 2012 la noticia de Silvia Cruz titulada «De la medicina paternalista a la colaborativa». En ella se hablaba del proyecto Universidad de los Pacientes y se ofrecían cifras muy interesantes para el tema que vamos a tratar. Se indicaba, por ejemplo, que el 62 % de los pacientes afirmaba no haber recibido información suficiente sobre lo que le sucedía. Y se decía, igualmente, a partir de los datos aportados por el Observatorio de Agresiones de la Organización Médica Colegial, que en 2011 estas habían aumentado un 9,2 % con respecto a 2010. La mayor parte de esos enfrentamientos (el 38 %) estuvo originada por discrepancias en el diagnóstico, aunque el tiempo de espera también alcanzó un protagonismo llamativo (el 8 %).

Uno de los momentos clave en la interacción médico-paciente es, pues, la comunicación del diagnóstico. Por eso ha sido un objeto de estudio que ha suscitado gran interés por parte de investigadores en comunicación y en análisis del discurso (Willig, 2011; Haghghat, 2008; Wray *et al.*, 2007). También los profesionales sociosanitarios se han aproximado al tema a menudo a partir de sus propias experiencias de conversación con los pacientes o con sus familiares (Tannen y Wallat, 1983; McHoul y Rapley, 2005). En pacientes oncológicos, el proceso de comunicación del diagnóstico es tan importante que la decisión de iniciar el tratamiento por parte del paciente puede depender justamente de cómo ese proceso se haya producido (Schaepe, 2011: 919; Vidal *et al.*, 2007: 21; Walsh y Nelson, 2003: 52). Como exponen Peiró *et al.*, «el cáncer sigue siendo en nuestro país una enfermedad asociada a la idea de muerte». El profesional sanitario debe intentar ajustar esta idea a la realidad concreta del paciente y eso no siempre es fácil (2006: 15). Otro dato de interés surge del hecho de que, antes de la conversación definitiva con el oncólogo, el paciente o los familiares pueden haber sido concedores directos o indirectos del diagnóstico en visitas a otros especialistas o profesionales sociosanitarios que han intervenido en las pruebas (Schaepe, 2011:920). La comunicación del diagnóstico suele producirse en un contexto sanitario (centros de salud, hospitales...) y quien traslada ese diagnóstico es, a veces, un médico que quizás no haya tenido la formación suficiente o la experiencia necesaria para transmitir adecuadamente malas noticias (Kalber, 2009: 330). Es por ello que en muchas ocasiones los profesionales sanitarios se decantan por desfocalizar su atención de la mala noticia e intentar informar al paciente siempre desde lo positivo. En un estudio llevado a cabo en Londres, en el que el principal interés era analizar desde un punto de vista cualitativo todas las etapas de negociación por las que pasaban los padres en las consultas con el médico, se llegó a la siguiente conclusión:

Professionals, too, defocused the bad news in the face of strong parent opposition to the suggestion that there was no medical treatment or to the diagnosis of autism. They colluded with the parents in the search for a medical cure [...] «We would generally feel that we shouldn't leave a stone unturned if there is any possibility of finding an explanation». (Bartolo, 2001: 70)

En ciertas ocasiones, es a través del discurso empleado y de las palabras elegidas como se refleja esa desfocalización de lo negativo cuando se ha de comunicar una mala noticia como puede ser el diagnóstico de cáncer. Selman *et al.* (2009) hacen referencia a algunos eufemismos empleados por oncólogos para tratar de mitigar el impacto en el paciente:

Oncologists commonly used euphemisms such as «a small growth», «a bit of a lump», or «a nodule» as a way of mitigating the impact of a cancer diagnosis and avoiding difficult discussions. (2009: 156)

Sería interesante analizar si la intención de los médicos con el empleo de atenuadores o eufemismos como los anteriormente mencionados tiene efecto en los pacientes.

2. Enfermedades raras e interacción médico-paciente

Los trabajos sobre aspectos sociocomunicativos en torno a las enfermedades raras (ER) son muy escasos en el panorama internacional (Bañón y Fornieles, 2011; Requena y Bañón, 2011; Bañón, 2007), pero ya empiezan a aparecer algunas investigaciones en torno a la repercusión que el perfil específico de este tipo de patologías puede tener en la interacción médico-paciente. En 2012, precisamente, apareció el artículo titulado «How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction» (*Health Policy*, 105). Sus autores parten de la hipótesis de que el marco de relación tradicional entre el profesional sanitario y el paciente no puede ser aplicado al contexto específico de las enfermedades poco frecuentes (EPF) (Budysh *et al.*, 2012: 155). La ausencia de conocimiento suficiente por parte de los médicos, los desafíos psicológicos asociados con el diagnóstico de una enfermedad incurable o la distancia geográfica existente en muchas ocasiones entre los especialistas de referencia y los afectados no lo permiten. Recuerdan también que, aunque los pacientes puedan preferir que sean sus médicos los que lleven la iniciativa, se ven obligados en muchas ocasiones

a convertirse en casi especialistas de la enfermedad y a estar actualizados en torno a las posibles terapias en fases iniciales, aunque carezcan de una formación específica en aspectos médicos y científicos (2012: 155). En contextos en los que la incertidumbre atraviesa la relación comunicativa, como suele suceder con las enfermedades poco prevalentes, es posible que aparezca información poco consistente e incluso contradictoria y los pacientes han de enfrentarse a ella. Hay momentos en los que se produce una cierta inversión de roles, es decir, es el propio paciente el que conoce más acerca de la patología que el mismo profesional sanitario. Esta inversión de roles puede incluso desembocar con facilidad en conflictos y frustraciones que acaban expresándose también en los encuentros entre médicos y pacientes afectados por estas patologías. Sin embargo, no podemos obviar que los profesionales médicos suelen ser bastante reacios a esta inversión de roles (2012: 156). Para la realización de su artículo, Budysh *et al.*, entrevistaron a 107 pacientes alemanes. En sus relatos, a veces hacían referencia a médicos que mostraban una actitud arrogante hacia el paciente (2012: 157) y que, en ocasiones, interpretaban el «empoderamiento» de los pacientes como una amenaza a su «poder social» (2012: 159). En todo caso, a veces se relataba la adaptación y modificación de los roles durante el proceso de interacción. Y los pacientes se ajustaban a su rol de expertos especialmente durante el proceso de (búsqueda de) tratamiento, fase en la que son capaces de gestionar numerosas fuentes de información que intentan compartir con sus doctores (2012: 159).

Entre los testimonios de los pacientes con enfermedades raras, encuentran patrones de interacción *paternalista* (el médico decide, sin apenas contar con la opinión del paciente, y este, en muchas ocasiones, asume esa situación), patrones de interacción *colaborativa* (en los que el médico reconoce el nivel de conocimiento de los pacientes y los pacientes reconocen también el rol profesional del médico), el patrón de interacción *dirigida por el paciente* (es este el que dirige al médico, que no tiene conocimiento de la enfermedad a la que se enfrenta) y, finalmente, el patrón de interacción *basada en la confrontación* (el paciente evalúa e incluso llega a desafiar la competencia del médico, y este reacciona aumentando su nivel de decisión e ignorando las sugerencias y las preferencias del paciente). Las características personales del médico o de los pacientes pueden influir en el tipo de patrón utilizado. Es evidente que las habilidades comunicativas del médico tendrán un protagonismo especial en este contexto, como lo tendrá el grado de expectativa que tiene el paciente con respecto a su doctor o la empatía que pueda mostrar ante situaciones de especial gravedad (2012: 159-160). Por los datos disponibles, los pacientes que sufren una enfermedad poco frecuente, degenerativa y sin cura posible mues-

tran por lo normal una predisposición mayor a interactuar colaborativamente con sus médicos, y también toman la iniciativa en la búsqueda de información relevante para su enfermedad (2012: 161). Un estudio que se realizó con padres de afectados por el síndrome de Turner desveló que aunque a veces los padres se informan antes de recibir el diagnóstico, en el momento de la comunicación del mismo se presentan como «no preparados» para recibir la noticia (Starke *et al.*, 2002).

Algo también muy habitual en la interacción entre actores con un perfil social y sanitario tan especial es el enfrentamiento. Uno de los motivos de ese enfrentamiento, en origen, puede ser la dificultad para conseguir el diagnóstico y, por lo tanto, la presencia de síntomas que no consiguen ser explicados desde el punto de vista médico de forma convincente. Sarah Peters *et al.*, (1998: 559-560) han estudiado este perfil de pacientes, que suelen tener un contacto muy frecuente con profesionales médicos de especialidades variadas y que acaban adquiriendo un aceptable dominio de la terminología y de la manera de pensar de los profesionales. El relato de los pacientes entrevistados para la realización de la investigación coincide en ocasiones con el de los pacientes con EPF y, así, se alude, por ejemplo, a profesionales con pocos conocimientos. Los médicos también muestran explícita o implícitamente valoraciones negativas de los pacientes, a los que se atribuye sus problemas físicos a la ansiedad o a la depresión (1998: 562). Estos pacientes se quejan también del hecho de que no se haya conseguido dar un nombre a lo que les pasa (1998: 563), igual que suelen manifestar los pacientes con ER. De hecho, son muchas las personas sin diagnóstico.

Otro motivo de este enfrentamiento es el motivado por la no comunicación de posibles tratamientos que estén en desarrollo para la enfermedad debido al desconocimiento del propio profesional sanitario, algo que puede llevar incluso hasta recomendar un tratamiento incorrecto para la enfermedad en cuestión (Rivera-Navarro, 2009: 18; Halpin, 2011: 862).

3. Diagnóstico y enfermedades

Como decíamos anteriormente, la tensión emocional es algo casi inevitable en la comunicación del diagnóstico. Esa tensión es mayor aún si las noticias que se han de comunicar no son buenas (Fallowfield y Jenkins, 2004; Schaepe, 2011). O si el paciente y su familia han tenido que esperar mucho tiempo hasta llegar a ese diagnóstico. Un factor muy importante en todo el proceso de diagnóstico es el tiempo ya que este tipo de dolencias poco frecuentes son causa de muerte en el 35 % de los niños menores de un año, del 10 % entre uno y cinco

años y del 12 % entre los cinco y quince años de edad (Servicio de Epidemiología de la Comunidad de Madrid, 2008: 7). Precisamente estas son dos de las características frecuentemente asociadas a la comunicación del diagnóstico de una EPF: muchas de ellas, en efecto, son graves y en muchos casos también se puede haber tardado años hasta llegar a ese diagnóstico. En el caso español, la media de espera es de cinco años (FEDER, 2009: 43).

La comunicación del diagnóstico de una ER está determinada, de igual forma, por el escaso conocimiento que, en general, se tiene de ellas. Ese desconocimiento afecta incluso a los propios profesionales médicos y sociosanitarios. Esta circunstancia se materializa, por ejemplo, en la utilización de denominaciones nunca escuchadas con anterioridad. Es decir, no hay referentes que permitan hacerse una idea aproximada de la dimensión del problema y, lo que es más importante si cabe, del pronóstico. Y este es otro dato muy relevante en el caso de las EPF dado que un altísimo porcentaje carece de tratamientos curativos (2009: 49). Como el pronóstico suele acompañar al diagnóstico, hemos de pensar en situaciones en las que, a la tensión derivada del hecho de saber que padecemos una enfermedad poco frecuente y que esa etiqueta puede conllevar una cierta estigmatización social, hay que añadir el hecho de saber que no hay tratamientos disponibles, que son enfermedades que acompañarán toda la vida y que, a veces, tienen un carácter degenerativo.

Ciertamente, esta tensión no afecta solo a los pacientes y familiares. También se refleja en los médicos, quienes pueden disponer de poca información sobre la patología, sobre posibles iniciativas de investigación o sobre asociaciones de pacientes que puedan ayudar a estas personas recién diagnosticadas de una ER. Es por ello que, como se recomienda en un artículo sobre distrofia muscular de Duchenne:

It may not be appropriate or necessary for the paediatrician to be the only source of support and information to the family immediately after the notification. Social workers and other professionals specialising in neuromuscular diseases who have a clear understanding of the disease and its implications could provide good follow up support to families who have recently learnt the diagnosis. (Firth, 1983: 701)

También es importante saber qué nivel de información tiene el paciente sobre la enfermedad que se sospecha que pueda padecer. En un estudio que se realizó a pacientes de fibrosis quística (FQ), una de las participantes comentó que ella vio necesario que su médico la sentara y le preguntara si sabía lo que era la FQ antes de diagnosticarla (Widerman, 2002: 48).

4. Objetivo e hipótesis

Aceptar que se tiene una EPF suele requerir un período de tiempo, más o menos prolongado dependiendo de las circunstancias que rodean a las personas diagnosticadas. En este artículo nos interesa conocer algunas de las estrategias discursivas usadas o mencionadas por los afectados y por sus familiares a la hora de recordar el momento de la comunicación del diagnóstico, transcurridos varios años desde el mismo. Llegaremos a esa información a través de sus narraciones y valoraremos la representación discursiva a partir, por lo tanto, de los recuerdos almacenados en la memoria a largo plazo. Otros investigadores se han ocupado de este tema, si bien buscando el recuerdo en la memoria a corto plazo (Vidal *et al.*, 2007).

Para otro trabajo posterior dejamos el estudio de otro proceso igualmente interesante: cómo recuerdan los afectados y sus familiares la comunicación del diagnóstico a las personas de su entorno más cercano.

En primer lugar, vamos a analizar las técnicas discursivas relacionadas con el espacio, que sirven a los testigos para recordar sus experiencias de forma más estructurada (representación de la dirección, del recorrido y de la velocidad). En un segundo momento reflexionaremos brevemente sobre la acomodación comunicativa.

5. Muestra para el análisis

Hemos seleccionado quince fragmentos de narraciones de personas relacionadas con las ER a las que entrevistamos y que respondieron a un cuestionario en el que estaba incluida la siguiente pregunta: «¿Qué recuerda del momento en el que le comunicaron el diagnóstico?». ¹ Por los datos de los que disponemos y por el perfil específico de las EPF, nuestra hipótesis es que el recuerdo de los pacientes así como el de sus familiares estará marcado por la tensión del momento, y eso puede afectar su manera de ver o su manera de relatar la sensación que le produjo cuando le comunicaron el diagnóstico, el contexto en el que se le comunicó la enfermedad, etc.

1. Los datos han sido extraídos del corpus multimodal del proyecto I+D ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (FFI2008-03938). El presente artículo ha sido posible gracias a esa subvención.

Una vez tuvimos todas las grabaciones almacenadas, nos dispusimos a hacer la selección. Elegimos testimonios conseguidos por los autores de este trabajo durante el desarrollo de congresos nacionales o internacionales sobre EPF a partir de 2009. Entre ellos, podemos mencionar el *Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras* (Sevilla, 2009 y 2011), el *Congreso Nacional de Enfermedades Raras* organizados por la Asociación D³Genes (Totana, Murcia, 2012 y 2013), el *Encuentro Iberoamericano de Representantes de Asociaciones de Enfermedades Raras* (Totana, Murcia, 2013), *Encuentro de Asociaciones de Enfermedades Raras* (Burgos, 2010), y el *Congreso Internacional de Glucogenosis* (Madrid, 2010).

Los quince testigos están adscritos a alguna de estas dos categorías: (a) afectados por la enfermedad; (b) familiares de afectados. En el primer grupo, encontramos a personas con alguna de las siguientes patologías: Síndrome de Moebius (T4), Síndrome de Gilles de la Tourette (T7), Histiocitosis de células de Langerhans (T11), Mucopolisacaridosis Tipo II (T13, T12), Síndrome de Marfan (T15). En el segundo, las patologías representadas son las siguientes: Lipodistrofia Congénita de Berardinelli (T1, T5), Arteritis de Takayasu (T2, T6), Mucopolisacaridosis Tipo IV (T3), Mastocitosis (T8), Enfermedad de Pompe (T9), Síndrome de Sanfilippo (T10), Leucodistrofia Metacromática (T14). Como se puede observar, al lado de cada patología hemos insertado un número para facilitar la identificación del testimonio.

En la fase de escucha de las entrevistas grabadas, localizamos el momento en el que los testigos hablan sobre diagnóstico. A continuación, realizamos los cortes de audio o de vídeo, según los casos, a través de los programas *Adobe Audition* y *Adobe Premiere*, y transcribimos los fragmentos siguiendo el sistema propuesto por el grupo de investigación Val.Es.Co (2002).

En estos testimonios podemos encontrar muestras de todos los tipos de interacciones de los que nos hablan en su artículo Budysh *et al.*, (2012: 155) y que hemos mencionado con anterioridad. Dos ejemplos. El patrón de *interacción dirigida por el paciente* lo encontramos en la narración del T9, quien comenta que siempre ha ido por delante de los médicos:

Nosotros mismos lo sospechábamos desde el principio, o sea, porque es cierto que tenía síntomas comunes a muchas enfermedades pero no hay ninguna enfermedad que tenga exactamente los mismos síntomas.

Y el patrón de *interacción basada en la confrontación*, que menciona el T8 en su narración. La paciente emplea la palabra «exigir» en su relato. Y recuerda además haber dicho al médico que dudaba de su preparación:

Yo estuve una hora y media de reloj dentro de la consulta, pues exigiéndole, o sea no me fiaba de lo que me estaba diciendo porque como mi experiencia anterior no había sido buena; así que estuve hora y media dentro de la consulta y le exigía, pero además, incluso le decía «bueno, ¿y tú qué sabes?».

6. Análisis

6.1. La representación del espacio

George Lakoff y Mark Johnson ya recordaban que los seres humanos estructuramos nuestra experiencia cotidiana en muchas ocasiones a partir de metáforas (1986). En su libro *Metáforas de la vida cotidiana*, además, dedican un capítulo a describir lo que denominan «Metáforas orientacionales»: «la mayoría de ellas tienen que ver con la orientación espacial: arriba-abajo, dentro-fuera, delante-detrás, profundo-superficial, central-periférico (1986: 50). A determinados espacios se les asigna un valor positivo o negativo: feliz es arriba y triste abajo. Ellos mismos indican que «salud y vida son arriba; la enfermedad y la muerte son abajo» (1986: 51). Otros investigadores han seguido indagando sobre el valor de las metáforas espaciales (Boroditsky, 2000).

Como es bien conocido, Susan Sontag ya trató el uso de la metáfora para hablar de enfermedades, primero del cáncer (1978) y después del SIDA (1989). Elena Semino, por su parte, describe las distintas formas metafóricas de representar el dolor propio y también ajeno, algo que, por cierto, cobra especial interés en la comunicación médico-paciente. Si el profesional sanitario es capaz de empatizar con el paciente porque entiende su dolor, el proceso de la comunicación del diagnóstico es menos difícil (2010: 222).

La representación del espacio en las narraciones de los pacientes con EPF y de sus familiares tiene un protagonismo evidente. Proponemos partir de las siguientes variables: 1. *Dirección*, 2. *Recorrido*, y 3. *Velocidad*.

6.1.1. Dirección

La variable dirección puede representar inicialmente una línea horizontal o una línea vertical. Por lo que se refiere a la dimensión vertical, hay que incluir las siguientes posibilidades: (a) *de arriba a abajo* (expresa fundamentalmente un sentimiento negativo, por ejemplo, de caída en un pozo sin fondo); (b) *de abajo a arriba* (interpretación positiva, salir de una situación difícil o mejorarla). En cuanto a la dimensión horizontal, distinguiremos las siguientes: (a) *de*

atrás hacia adelante (en principio tiene un valor positivo porque determina el progreso en el camino marcado por el profesional sanitario); (b) *de adelante hacia atrás* (que tiene una interpretación negativa al principio y que expresa la ausencia de progreso en el conocimiento en la búsqueda de información son respecto al diagnóstico de la enfermedad). En ese ir hacia adelante también pueden aparecer *líneas paralelas* que expresarían la búsqueda de segundas opiniones y la derivación a asociaciones. La *dirección circular*, también en principio, tendría una valoración negativa ya que expresa el sentido de estancamiento de la situación y el peregrinaje al que están sometidas las familias que viven con una EPF cuando buscan un diagnóstico.

Como decíamos, algunas direcciones expresan un sentido negativo. Un ejemplo sería el de «peregrinaje, procesión, vía crucis, etc.» en el discurso de los afectados por una EPF o el de sus familiares. Cuando quieren expresar la idea de ir de consulta en consulta, de especialista en especialista buscando un diagnóstico se refieren a esta experiencia también, en ocasiones, como «periplo». El T1 nos la narra de la siguiente manera:

En nuestro caso, el peregrinaje se inicia con la derivación que nos realiza el pediatra a los especialistas del hospital de la Arrixaca y ahí vamos yendo de consulta en consulta, neurólogos, genetistas, oftalmólogo, cardiólogo, etc. De forma simultánea, nos veíamos cómo estábamos repitiendo la historia, especialista tras especialista.

Se puede observar esta idea de periplo intensificada con el uso de estructuras enumerativas (neurólogos, genetistas, oftalmólogo, cardiólogo, etc.) y de repetición (de consulta en consulta). Obsérvese que lo que los pacientes perciben como «peregrinaje» es visto en el lenguaje administrativo como «derivación». Este testigo utiliza las dos expresiones. La palabra «peregrinaje» está cargada de sentimiento, de connotaciones negativas, mientras que «derivación» es neutra, no evoca, en principio, nada.

El T3 describe el proceso hasta recibir el diagnóstico de forma similar al T1 pero emplea otras expresiones que dotan a su narración de elementos más negativos:

Cuando tenemos que transmitir la experiencia general es muy difícil, es como una procesión, llevar a tu hijo de procesión, de despacho en despacho, casi un poco mendigando que alguien primero te escuchara, ¿no?

Para este padre, en ese recorrido hacia adelante hay «paradas obligadas» como en las procesiones, que harían referencia a las distintas visitas a los es-

pecialistas que tienen que realizar. No es menos cierta la asociación posible entre procesión y fe: ir hacia adelante confiando plenamente, incluso dando más importancia a la emoción que a la razón. Añade a su narración la expresión «casi un poco mendigando que alguien primero te escuchara». «Casi un poco» atenúa doblemente el gerundio al que acompaña. Para él, la búsqueda del diagnóstico se pareció al acto de mendigar, de buscar una ayuda que no llegaba.

También hay casos en los que la búsqueda no refleja una línea horizontal hacia adelante, sino más bien una línea sin trazo fijo, una línea que va de adelante hacia atrás. Es el caso del T5. Para esta madre el proceso de consecución del diagnóstico fue un continuo avanzar y retroceder:

[...] pues nos remiten al oftalmólogo y pues ahí nos enfadamos muchísimo. Pero bueno, si mi hija tiene un problema de hígado para qué mandarnos al oftalmólogo, a mí no me deis más vueltas y decidme ya lo que tiene y ya está [...]. Bueno pues en todas esas intervenciones volvíamos a gastroenterología, por supuesto, y él nos iba derivando, nos hacía unas interconsultas a otros especialistas.

En este testimonio, cuando se menciona el hecho de «enfadarse muchísimo» es muy similar a decir «me he dado cuenta de que la dirección que me están haciendo tomar no es la adecuada, «la orientación no es buena». Según el conocimiento de esta madre y la información que se le había proporcionado, su hija tenía un problema de hígado. Por qué, entonces, la derivaban al oftalmólogo, se pregunta ella. Además, en este testimonio también aparece representado el sentido de «circularidad» que caracteriza la búsqueda del diagnóstico y de urgencia con la repetición del adverbio temporal «ya». Vemos ese periplo al que antes aludíamos con la expresión: «a mí no me deis más vueltas y decidme ya lo que tiene y ya está». Por lo demás, de nuevo vemos la combinación de léxico más connotativo con otro más técnico y denotativo («derivación» e «interconsulta»).

La circularidad estaría representada, una vez más, en los testimonios que analizamos cuando hacen mención a la idea de ir de consulta en consulta, como el T15 comenta: «empecé a ir de un médico en otro porque todos veían su pedacito que le correspondía pero nadie armaba el rompecabezas». La idea de rompecabezas da la sensación de conllevar un cierto grado de dificultad y de complejidad para armar todas las piezas. Y el de avanzar desde el desorden, desde la entropía.

En el camino, es importante encontrarse con guías. Los profesionales sanitarios son los primeros, pero las asociaciones (y otros afectados o familiares) también pueden serlo, con frecuencia. Todos los testimonios que hemos anali-

zado, de hecho, hacen referencia, de una u otra forma, a la necesidad de acudir a una asociación y compartir experiencias. Esto es, abrir líneas paralelas en el camino. El T8 deja claro este hecho:

Entonces me dijo «ponte en contacto con la asociación». Llamé a la asociación: «estate tranquila, tenemos tal, empezamos a hablar, a hablar» y dije bueno pues yo allí me voy, a la asociación a conocer a otros padres, conocer a otros pacientes [...]. El tema importante de conocer experiencias es vital.

Sin embargo, existen otros ejemplos en los que los testimonios promueven un discurso pro-activo. El T11 recuerda tener claro las opciones que barajaba cuando le comunicaron el diagnóstico:

En realidad hay dos opciones cuando nos toca una enfermedad cualquiera que sea grave, o éstas que son tan poco frecuentes. Las opciones son dos: nos tiramos a una cama a llorar o nos levantamos después de llorar, porque esto lo hacemos todos, y pensamos «¿qué futuro quiero para mí y para mi familia?».

Es evidente que recibir el diagnóstico de una EPF es una experiencia complicada, algo que cuesta asumir, aceptar. Para T11 es posible salir del «pozo» y afrontar de nuevo la situación con otra actitud y con ayuda. Llama la atención la incorporación de la idea de inmovilidad («nos tiramos en una cama»), de detención, como elemento complementario al análisis de la dirección. El ir hacia arriba («nos levantamos») sería la reacción positiva.

6.1.2. Recorrido

En cuanto al recorrido, hemos distinguido dos elementos: fase e intensidad. Fase hará referencia al momento en el que la comunicación del diagnóstico tiene lugar. En el caso de las EPF, se puede recibir el diagnóstico al principio o cuando la enfermedad está ya avanzada. La intensidad expresa la longitud del recorrido: largo, medio o corto.

No es muy común diagnosticar una EPF en una fase inicial; hemos venido diciendo que se tarda hasta siete años en recibir un diagnóstico definitivo. Antes, se suele comunicar, en todo caso, un diagnóstico genérico, es decir, se le comunica al paciente o a los familiares que se padece una enfermedad pero no se especifica el tipo o subtipo, siendo este dato esencial para conocer el pronóstico de una ER. Este sería el caso del T12:

En la Universidad de los Andes, de Bogotá, me dijeron que yo tenía mucopolisacaridosis, pero no, como digo yo, no me dieron el apellido, ¿cuál de los siete tipos? Eso no más.

O un diagnóstico preventivo, en el que los profesionales sanitarios no se atreven a emitir juicios de forma directa y certificar que se trata de una patología concreta y emplean atenuantes como «posible síndrome de Gilles de la Tourette» en el caso de T7. También se suele caer en el error diagnóstico y confundir unos síntomas con una enfermedad que no es (Halpin, 2011: 860-861), como recuerda T1 en su relato:

En nuestro caso hasta que tuvimos el diagnóstico definitivo [...] de Lipodistrofia Congénita de Berardinelli fueron varios los síndromes que aparecieron en nuestro camino. Se hablaba de Celia que era una persona autista, se hablaba de que podría tener un síndrome de Angelman, o el síndrome de Rett, es decir eran varios los nombres que aparecieron en este proceso.

Por lo que se refiere a la intensidad, el tiempo juega un papel importante. Podemos hablar de procesos largos, medios o cortos. Centrándonos en nuestra muestra, hay casos en los que el proceso fue menos largo. El T8 recuerda que «estuve una hora y media de reloj dentro de la consulta». Este testimonio cuenta que en una hora y media pudo saber qué le pasaba a su familiar. En realidad, el proceso de encontrar al médico adecuado le ha llevado a tener que tachar con anterioridad a tres especialistas. Pero, una vez ha encontrado al especialista correcto, en solo una hora y media, dato que repite dos veces con clara intención intensificadora, ha conocido el diagnóstico que buscaba.

El T10 hace referencia al final de su relato a que tardaron dos años aproximadamente hasta que le dieron el diagnóstico definitivo a su familiar:

Y bueno, y ese fue nuestro caso. Hablamos que desde tres años, tres años y medio pues fue el diagnóstico firme a los cinco años, justo.

El T5 emplea la repetición para remarcar el número de visitas, que iba creciendo y creciendo:

Nos creíamos que lo sabíamos todo, que lo que tenía nuestra hija era un problema en el hígado y era lo que había que tratar y solucionar pero conforme pasaban 8 visitas, 10 visitas, 12 visitas.

6.1.3. Velocidad

La velocidad va muy unida a la intensidad del recorrido y en todo caso lo que nos interesa es saber si el tiempo transcurrido hasta desembocar en el diagnóstico es recordado por el testigo como rápido o lento.

Esta variable y la de intensidad se combinan porque si el proceso es descrito como corto en cuanto a intensidad, esto quiere decir que en cuanto a velocidad habrá sido rápido. Otra cosa es que se sintiera así y se recuerde de esa manera. El T9 utiliza las palabras *tarde* y *lento* al recordar el comportamiento del profesional sanitario:

La pediatra que lo trataba, la pediatra del centro médico al que le llevábamos estuvo muy muy lenta de reflejos: no supo reaccionar hasta que [...] cumplió cuatro meses ya.

En realidad, el diagnóstico llegó muy tarde, debería haberse diagnosticado antes por parte de la pediatra generalista que le llevaba.

Pero una vez que se detectó que había un problema, que se detectó muy tarde, o sea, la pediatra reaccionó muy tarde ante el hecho de que había un problema.

Luego, especificar que se trataba de Pompe tardó bastante más.

Así que el caso es que yo creo que estuvieron lentos en el proceso diagnóstico.

De nuevo la importancia del tiempo. Hay que recordar que la enfermedad de Pompe es muy grave, especialmente en su variedad infantil y existía un tratamiento que en aquel momento hubiese sido accesible por uso compasivo antes de que la situación del niño empeorase tanto y tan rápidamente. Es esencial, entonces, que el diagnóstico llegue lo antes posible porque hay EPF que avanzan muy rápido:

Vimos claramente que iba a progresar de una manera absolutamente fulminante en muy poco tiempo, porque lo vimos claramente, a la velocidad a la que se deterioraba el niño (T9).

El T14 también reflexiona sobre la rapidez con la que avanzan estas patologías y la importancia de ser diagnosticado a tiempo:

Cuando ya, digamos, comenzamos el proceso diagnóstico en un octubre tardamos en el proceso diagnóstico un mes y medio, pero en ese mes y medio Lucía era una niña que se sentaba, caminaba, balbuceaba e inclusive estaba pensando en ir al jardín, lo perdió todo. Ya no sostenía su cabeza, quedó rígida en una cama, perdió toda la posibilidad de posteriormente de ver, de oír.

6.2. Acomodación comunicativa

Cuando se comunica el diagnóstico es muy importante que, en caso necesario, el profesional sanitario modifique su registro (y a veces su tono o su actitud) para que los pacientes entiendan en todo momento qué se les está diciendo y se adhieran a las líneas de actuación recibidas. Tienen que acomodarse comunicativamente (Watson y Gallois, 1998; 2007). Esta acomodación es especialmente necesaria cuando se transmite el diagnóstico de una enfermedad poco frecuente, en donde apenas existen referentes para valorar, por ejemplo, el pronóstico y la posibilidad de tratamiento.

Nosotros diferenciaremos, pues, dos tipos de acomodación: a) acomodación desde el punto de vista del contenido, es decir, si en el momento de la comunicación el médico es consciente de que el afectado o los familiares están entendiendo la terminología empleada a la hora de explicar el diagnóstico; y b) adecuación desde el punto de vista del tono empleado en el momento de la comunicación, es decir, la manifestación de las emociones.

En la mayoría de los testimonios que conforman nuestro corpus, la acomodación por parte del especialista no se recuerda como buena. Todos tienden, según nos dicen los testigos, a emplear tecnicismos y una terminología que queda muy lejos del entendimiento de nuestros participantes (Bañón y Urán, 2011).

Tras el diagnóstico, algunos testigos recuerdan que se quedaron extrañados al oír esos nombres:

Me dijeron que tenía una enfermedad de la que no conocían prácticamente, un nombre extrañísimo, encima impronunciable (T2).

Te dan el diagnóstico, ese diagnóstico no te gusta, casi no lo escuchas, no tienes capacidades para asimilar tanto en tan poco tiempo (T3).

Mi mujer y yo nos mirábamos, «¿qué le pasa?». El hígado es bastante grande, no es normal. Dice: «Mire, no le quiero comentar nada pero...», pero ya... ya nos nombró mucopolisacaridosis, tal, pero como que aquello nos sonaba a chino (T10).

A menos que se esté relacionado con el mundo de la salud, lo más normal, en efecto, es perderse ante tanto tecnicismo. El T14 dice:

Yo soy de la rama de la salud, así que entendía muy claramente lo que podía pasar, pero a mi esposo le quedó muy difícil.

El T5 incluso incluye un sufijo despectivo (-*aja*) y un genérico degradador («gente») para marcar su distancia y su desacuerdo:

Entre ellos hablan y se hacen preguntas y a nosotros se nos van quedando nombres como «oligosacáridos» que no sé cómo me acuerdo de esa palabreja y aspectos que estaban valorando y que, entre ellos, pero con los padres delante. Y yo decía «pero bueno, esta gente qué está hablando».

Rivera-Navarro *et al.*, explican en su trabajo que ha habido casos en los que, debido a una falta de entendimiento y de interpretación de la terminología clínica, el proceso de comunicación de diagnóstico en niños con síndrome de Gilles de la Tourette ha tenido consecuencias negativas en el paciente (2009: 13).

Un ejemplo muy claro de ausencia de acomodación afectiva y actitudinal aparece cuando se llega a despersonalizar (e incluso a cosificar) al afectado. Así lo recuerda el T1:

Un especialista que para mí me hizo mucho daño porque comparó a mi hija con un mueble con patas y también dijo otra frase como algo así como que él ya había visto a mil Celias, cuando para mí, mi Celia es una, es única.

No podemos olvidar que la presencia de denominaciones difíciles de entender para las personas con EPF conlleva a veces una especie de despersonalización o de pérdida de identidad por parte también de los afectados. El origen genético de la mayoría de las EPF incide en ese sentimiento. Como dicen Jutel y Nettleton, «the naming of a disease can give rise to “biographical disruption” a “loss of self” and “narrative reconstruction”» (2011: 794).

Es lo que nos cuenta T15:

Ella fue la que me dijo que sospechaba que yo tenía síndrome de Marfan. Fue la primera vez que lo escuché y por supuesto que para mí fue un impacto importante, ¿no?, porque de alguna manera tú vienes creciendo sabiendo que algo está funcionando mal en tu cuerpo pero no te imaginas eso. Para mí la palabra mutación además, era como que si yo fuera verde fosforescente, o sea fue una palabra que me movió mucho. Yo era un mutante. Yo me sentía una cosa que bajé en un OVNI por lo menos.

Los profesionales sanitarios tienen que tener prevista esta circunstancia a la hora de acomodar la comunicación del diagnóstico.

El uso de la segunda persona del singular en algunos relatos puede indicar justamente ese proceso de distanciamiento derivado de la pérdida de identidad:

Claro, un año después, pues ya tú ya tienes más conciencia, te dan el diagnóstico, ese diagnóstico no te gusta, casi no lo escuchas, no tienes capacidades para asimilar tanto en tan poco tiempo (T3).

7. Conclusión

Escuchar el relato de los pacientes y de sus familiares es siempre una labor dura pero rentable si de lo que se trata es de conocer mejor los errores comunicativos en entornos sanitarios y las posibles reparaciones de tales errores. En ese sentido, merece la pena saber qué recuerdan las personas con una EPF sobre el momento (o los momentos) del diagnóstico. Es una experiencia dolorosa en la mayor parte de los casos analizados. Más aún si al desconcierto inicial se suma una mala comunicación. La acomodación comunicativa es un elemento esencial en este tipo de situaciones. La compasión, por cierto, no es una técnica de acomodación. Tampoco la mentira:

Pero sí es cierto que yo hay una frase que siempre voy diciendo mucho porque se puede caer en la compasión, ese es un error, caer en la compasión. Nosotros necesitamos muchas cosas, demandamos muchas cosas pero solo hay una que nos sobra que son las mentiras. O una mala verdad, o una verdad a medias. Y de por sí, lo que queremos es sinceridad, justamente por ese poco tiempo que tiene (T3).

El profesional médico debería de ser capaz de ofrecer la información de forma objetiva y empática, haciendo referencia, además, en todos los casos posibles a líneas de investigación abiertas. En el momento del diagnóstico se debe equilibrar la información que se transmite.

Como hemos ido observando, en los relatos consultados el espacio tiene un importante valor simbólico en la estructuración de los recuerdos del proceso diagnóstico. Nos hemos ocupado de tres características espaciales: la dirección, el recorrido y la velocidad. *Peregrinaje, procesión, rompecabezas, periplo, de consulta en consulta, dar vueltas* son algunas de las palabras utilizadas por los testigos para relatar el diagnóstico de la enfermedad. Y en sus narraciones también aparecen con frecuencia expresiones que determinan que ser diagnosticado de una ER es un camino largo y que no siempre coincide la urgencia del afectado y de sus familiares con la velocidad observada en los profesionales o en el propio sistema sanitario.

No hemos hablado en este artículo sobre el espacio como lugar real y concreto en el que se transmite un diagnóstico de una enfermedad poco frecuente,

pero lo cierto es que en el relato de los testigos esto también aparece. El T6 lo recuerda así:

La habitación donde informan a los pacientes que, a los padres, a los familiares de los pacientes que están ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos, pues es bastante agobiante, por decirlo de una manera suave. Es una habitación pequeña, con una mesa y dos sillas, poca luz, paredes grises, viejas, y las noticias que se dan allí pues no son agradables por lo cual el entorno tampoco acompaña.

Los profesionales de la salud, en estos casos, habrían de tener en cuenta tres requisitos fundamentales para una correcta comunicación del diagnóstico: «personalisation, appropriate setting, and continuity [...]. The setting should provide privacy, time and support» (Solari *et al.*, 2007: 768).

Referencias bibliográficas

- BAÑÓN, A. M.** (2007): «Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico», *Discurso & Sociedad*, 1 (2): 188-229.
- BAÑÓN, A. M.; I. URÁN** (2011): «La representación discursiva de las Enfermedades Raras y de los afectados: los nombres y las cifras» en **BAÑÓN A. M. et al.**, (eds.): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*, Valencia, CIBERER, 151-164.
- BAÑÓN, A. M.; J. FORNIELES** (2011): «Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización» en **BAÑÓN A. M. et al.**, (eds.): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia, CIBERER, 11-40.
- BARTOLO, P. A.** (2002): «Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks», *Child: Care, Health & Development*, 28 (1): 65-71.
- BORODITSKY, L.** (2000): «Metaphoric structuring: understanding time through spatial metaphors», *Cognition*, 75: 1-28.
- BRIZ, A.; GRUPO VALESCO** (2002): *Corpus de conversaciones coloquiales*, Anejo 1 de Oralia, Madrid, Arco/Libros.
- CARRASCO, M.** (2001): «La comunicación del diagnóstico a las familias afectadas por el síndrome X frágil», *Revista de Neurología*, 33 (1): 37-41.
- FALLOWFIELD, L.; V. JENKINS** (2004): «Communicating sad, bad, and difficult news in medicine», *The Lancet*, 363: 312-319.

- FEDER** (2009): *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio EnSERio*, Madrid, Obra Social de CajaMadrid.
- FIRTH, M.** (1983): «Diagnosis of Duchenne Muscular Dystrophy: Experiences of parents of sufferers», *British Medical Journal*, 286 (6366): 700-701.
- HAGHIGHAT, R.** (2008): «Schizophrenia as social discourse: How do people use their diagnosis for social action?», *European Psychiatry*, 23: 549-560.
- HALPIN, M.** (2011): «Diagnosis, psychiatry and neurology: The case of Huntington Disease», *Social Science & Medicine*, 73: 858-865.
- JUTEL, A.; S. NETTLETON** (2011): «Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities», *Social Science & Medicine*, 73 (6): 793-800.
- KALBER, B.** (2009): «Breaking bad news - whose responsibility is it?», *European Journal of Cancer Care*, 18: 330.
- LAKOFF, G.; M. JOHNSON** (1986): *Metáforas de la vida cotidiana*, Madrid, Cátedra.
- MCHOUL, A.; M. RAPLEY** (2005): «A case of attention-deficit/hyperactivity disorder diagnosis: Sir Karl and Francis B. slug it out on the consulting room floor», *Discourse & Society*, 16 (3): 419-449.
- PEIRÓ, G. et al.**, (2006): «Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología», *Psicooncología*, 3 (1): 9-17.
- POSADA, M. et al.**, (2008): «Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Rare diseases. Concept, epidemiology and state of the question in Spain», *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (2): 9-20.
- REQUENA, S.; A. M. BAÑÓN** (2011): «Notas sobre el discurso político en torno a las Enfermedades Raras» en **BAÑÓN, A. M. et al.**, (eds.): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*, Valencia, CIBERER, 165-172.
- RIVERA-NAVARRO, J.** (2009): «The Diagnosis of Tourette's Syndrome: Communication and Impact», *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 14 (1): 13-23.
- SCHAEPE, K.** (2011): «Bad news and first impressions: Patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis», *Social Science & Medicine*, 73: 912-921.
- SELMAN, L. E. et al.**, (2009): «Palliative care: Based on neither diagnosis nor prognosis, but patient and family need. Commentary on Chattoo and Atkin», *Social Science & Medicine*, 69: 154-157.
- SEMINO, E.** (2010): «Descriptions of pain, metaphor and embodied simulation», *Metaphor and Symbol*, 25 (4): 205-226.

- SERVICIO DE EPIDEMIOLOGÍA DE LA COMUNIDAD DE MADRID** (2008): «Mortalidad y años potenciales de vida perdidos por enfermedades raras en la Comunidad de Madrid en el periodo 1999-2003», *Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid*, 2 (14): 3-41.
- SOLARI, A. et al.**, (2007): «Communicating the diagnosis of multiple sclerosis a qualitative study», *Multiple Sclerosis*, 13: 763-769.
- SONTAG, S.** (1978): *Illness as Metaphor*, Londres, Paperback.
- (1989): *AIDS and its metaphors*, Londres, Paperback.
- STARKE, M. et al.**, (2002): «Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner Syndrome: an explorative and retrospective study», *Patient Education and Counseling*, 47: 347-354.
- TANNEN, D.; C. WALLAT** (1983): «Doctor/Mother/Child Communication: Linguistic Analysis of a Pediatric Interaction», en **FISHER, S.; A. DUNDAS** (eds.): *The Social Organization of Doctor-Patient Communication*, Washington DC, Center for Applied Linguistics, 203-219.
- VIDAL, M. L. et al.**, (2007): «Estudio descriptivo sobre el recuerdo del paciente tras la comunicación del diagnóstico y del pronóstico en oncología», *Psicooncología*, 4 (1): 21-33.
- WALSH, D.; K. NELSON** (2003): «Communication of a cancer diagnosis: Patients' perceptions of when they were first told they had cancer», *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20 (1): 52-56.
- WATSON, B.; C. GALLOIS** (1998): «Nurturing Communication by Health Professionals Toward Patients: A Communication Accommodation Theory Approach», *Health Communication*, 10 (4): 243-355.
- (2007): «Communication accommodation between patients and health professionals: themes and strategies in satisfying and unsatisfying encounters», *International Journal of Applied Linguistics*, 9 (2): 167-180.
- WIDEMAN, E.** (2002): «Communicating a diagnosis of Cystic Fibrosis to an adult: what physicians need to know», *Behavioral Medicine*, 28: 45-52.
- WILLIG, C.** (2011): «Cancer diagnosis as discursive capture: Phenomenological repercussions of being positioned within dominant constructions of cancer», *Social Science & Medicine*, 73: 897-903.
- WRAY, N. et al.**, (2007): «Discourses of normality and difference: Responses to diagnosis and treatment of gynaecological cancer of Australian women», *Social Science & Medicine*, 64: 2260-2271.