

El papel del paciente en la atención de enfermedades

Alberto Lifshitz*

Recepción 22 de junio del 2000; aceptación 09 de agosto del 2000

La atención médica es un proceso complejo en el que participan muchos actores. Los papeles relativos del médico, el paciente, su familia, las instituciones de salud, la autoridad sanitaria, las organizaciones académicas, los grupos organizados de la sociedad civil y el público en general ha ido variando con el tiempo. En un esquema tradicional, los expertos generan los conocimientos y las recomendaciones, la autoridad los acota, el médico los prescribe y el paciente obedece, a veces con ayuda de la familia y la sociedad civil. En este patrón hemos vivido la mayoría de las personas, de modo que se suele ponderar la capacidad de cada tipo de estos participantes para desempeñar el papel que les corresponde. En este esquema, el del paciente ha sido tan solo obedecer ciegamente las órdenes del médico.

Sin embargo, hoy en día la situación ha cambiado. Por un lado, el paciente se ha hecho consciente de sus derechos, entre ellos el de participar en las decisiones que le conciernen directamente. Si a esto se agrega que el médico con alguna frecuencia equivoca su trato, la familia a veces no colabora, algunos expertos se convierten en promotores, la autoridad se excluye, mientras que la sociedad vigila y protesta, se tiene que visualizar un nuevo papel del paciente en su propia atención. Habrá que decir que no se trata de un papel totalmente original, sino de uno que probablemente le corresponde en justicia, aunque históricamente le haya sido negado.

El paciente es indudablemente el personaje más importante para el éxito terapéutico. Las instrucciones de los textos van dirigidas exclusivamente a los médicos y se da por descontado que el paciente va a seguir fielmente las prescripciones. Pero éste tiene su propia opinión, matizada por sus creencias y valores, sus temores y suspicacias, su

visión del futuro y del presente, sus compromisos y prejuicios y su libertad para elegir entre diferentes médicos, diferentes tratamientos y hasta diferentes desenlaces.

Respetar la condición de persona de un paciente¹ significa que el médico, si aspira a obtener de aquél una adherencia óptima al tratamiento, logre no tanto que el paciente se discipline y acate las órdenes, sino que comprenda la terapéutica, se convenza, le dé valor, se involucre afectivamente y se comprometa con las instrucciones y sugerencias del médico. La designación del seguimiento de las instrucciones del médico como obediencia terapéutica ha generado mucha controversia, pues se le identifican connotaciones coercitivas y paternalistas,² y por ello se prefiere utilizar términos como adhesión, adherencia, apego, conformidad y alianza terapéutica.

Una de las definiciones de apego señala que es "el grado en el cual la conducta personal coincide con las indicaciones del médico o del equipo de salud".³ Ciertamente éste es un desideratum, siempre y cuando las indicaciones sean apropiadas no sólo con relación a la enfermedad sino con relación al paciente mismo, frecuentemente dejado de lado a favor de esquemas terapéuticos rígidos.

Pero aún esta idea de apego ha sido seriamente criticada,⁴ pues, además de que limita la libertad del paciente, no refleja las razones de su conducta. Para propósitos de investigación puede ser importante distinguir a los pacientes que no se apegan a lo prescrito de los que sí lo hacen, e incluso excluir del protocolo a los primeros, pero en el encuentro clínico puede ser más importante conocer porqué lo han hecho, y desde luego, no se les puede relegar por ese hecho; diferenciar aquellos que ocasionalmente olvidaron alguna toma de los que siguen consistente-

* Académico Numerario.

Correspondencia y solicitud de sobretiros: Aristóteles 68, Polanco C.P. 11560 México, D.F. 5251-75-51.

mente la medicación pero en dosis reducida, los que la consumen esporádicamente y los que definitivamente la discontinuaron.

En suma, en ejercicio de su autonomía y su capacidad de autodeterminación,⁵ el paciente tiene el derecho de intervenir en las decisiones diagnósticas y terapéuticas, y también el de delegarlas confiadamente en su médico, y habrá quienes opten por una u otra modalidad. Cuando esto no se expresa abiertamente, el médico tiene que tener la habilidad de discernir la preferencia del paciente y, en todos los casos, informarle debidamente.

¿Y si el paciente toma decisiones equivocadas? Bajo la perspectiva del médico se pueden considerar equivocadas algunas decisiones que no lo son bajo la del paciente. Hay pacientes que quieren que los operen aunque la indicación quirúrgica sea cuestionable, que se niegan a ser intervenidos cuando la indicación es clara o hasta urgente, que rechazan la hospitalización o que no aceptan que se les efectúen ciertos procedimientos necesarios para su atención. Se ponen en oposición dos principios: el de beneficencia que conduce al médico a buscar siempre el bien del paciente (entendido frecuentemente en términos de salud) y el de respeto a la autonomía que lo dirige a considerar al paciente como persona responsable de sus propias decisiones. Si se opta por el segundo, -que hoy en día tiende a colocarse por encima del de beneficencia-, se tiene que estar seguro de que el paciente tiene toda la información necesaria y de que la ha comprendido y asimilado. Por supuesto que los pacientes incompetentes no pueden ejercer su autonomía, de manera que una responsabilidad adicional del médico es la de identificar el grado de competencia del enfermo. Son claros los ejemplos de incompetencia de los pacientes en coma o en estado vegetativo, los niños muy pequeños y de los enfermos con demencia, pero no es tan obvio en los niños un poco mayores y los sujetos con enfermedades mentales diferentes de la demencia. En los casos de incompetencia se tiene que optar por decisores subrogados, uno de los cuales puede ser el médico, quien tendría que actuar a favor de los mejores intereses del paciente.

Cuando la relación médico-paciente es de tipo contractual, frecuentemente se escatima a los pacientes la oportunidad de decidir. "¡Si no está de acuerdo con lo que el médico ordena que firme su

alta voluntaria!". Esta manera de enfocar la práctica de la medicina no sólo vulnera las relaciones afectivas entre médico y paciente sino que lesiona la condición humana de éste último.

En las enfermedades crónicas la participación del paciente es vital y el apego al tratamiento crítico. El ejemplo más ilustrativo fue la tuberculosis, en la que se tuvo que recurrir a la supervisión directa para asegurar que el paciente efectivamente tomaba sus medicamentos orales. La diabetes y la hipertensión arterial son los mejores ejemplos de hoy en día. No más de la mitad de los pacientes hipertensos cumple con las indicaciones médicas y la proverbial falta de control de los pacientes diabéticos se relaciona casi siempre con un deficiente apego a la disciplina exigida.

El apego se relaciona con varios factores, además de la correcta información con que cuente el paciente, con la jerarquización que éste hace de la salud dentro de su escala de valores y con la simplificación del tratamiento. El apego es mayor cuando se usan menos tomas diarias del medicamento, cuando se las relaciona con las actividades cotidianas del paciente, y cuando se emplea un menor número de medicamentos e instrucciones; también se vincula con la frecuencia de efectos colaterales y con la posibilidad de preverlos, el costo de la medicación, las expectativas del paciente y la confianza que éste tiene en el médico o en el sistema de salud.

La educación del paciente no sólo consiste en darle información, también en recibirla de éste; parte de un diagnóstico de sus necesidades educativas que permita adaptar la instrucción. Considerar a priori que todos los pacientes con un mismo diagnóstico son iguales y que requieren los mismos contenidos, métodos y técnicas educativos, ha generado muchos problemas de los que frecuentemente se culpa al propio enfermo.

Por supuesto que la responsabilidad del enfermo no se puede soslayar.⁶ Sin su participación difícilmente se puede tener éxito en la terapéutica, y en el fondo de una deficiente colaboración puede estar una actitud autodestructiva, relacionada, por ejemplo, con depresión. En todo caso, es también obligación del médico descubrirla.

La participación del paciente es ciertamente vital para la atención de sus enfermedades y una habilidad fundamental que habría que exigirle al

médico es la de lograr esta participación. El arte que se exige al clínico es distinguir el caso que amerita un abordaje paternalista del que requiere un enfoque que considere ante todo el respeto a la autonomía, pero en ambos casos bajo la visión de que se trata de una persona, no de un obediente procesador de órdenes ni de un objeto de trabajo o estudio.

El autocuidado de la salud

La Organización Mundial de la Salud considera que el recurso más importante de la atención médica es el autocuidado de la salud (self care):⁷ este concepto incluye cuidados no medicamentosos, estilos de vida, apoyo social en la enfermedad, primeros auxilios en la vida diaria y el más polémico la automedicación. El concepto de automedicación ha sido ampliamente debatido y tradicionalmente condenado como una práctica inconveniente por riesgosa. No obstante, es una realidad que no puede ser soslayada y en los últimos años se ha optado mejor por regularla y orientarla que por prohibirla. Su reconocimiento oficial es congruente con la idea de respeto a la autonomía y se ha expresado en la reclasificación de algunos medicamentos, considerados originalmente para venta con receta médica para incluirlos en el grupo de libre venta (OTC).⁸ Más aún, la automedicación libera los servicios médicos, frecuentemente sobrepasados por la demanda de pacientes con trastornos menores, que pueden ser resueltos por ellos mismos. En muchos países, incluyendo a México, la mayor parte de los medicamentos que requieren receta médica se expenden aún sin ella -excluyendo narcóticos, estupefacientes y psicotrópicos-, de tal manera que los pacientes tienen acceso virtualmente a cualquiera sin necesidad de consultar con un médico. La postura de los organismos internacionales es la de identificar los productos que pueden ser objeto de automedicación e incluir en el envase las instrucciones precisas para su empleo seguro, condición que no suele acompañar a los medicamentos cuando se destinan a venderse sólo con receta del médico. Conviene distinguir la automedicación de la autoprescripción; la primera se refiere al uso de medicamentos sin haber recibido una prescripción

médica y teóricamente se restringe a los llamados medicamentos de libre acceso (OTC); la autoprescripción, en cambio, se relaciona con la elección por el propio paciente de medicamentos que, de acuerdo con la Ley sólo se pueden adquirir con receta médica.⁹

La solicitud de atención

Este es uno de los elementos principales de la educación para la salud: reconocer en qué momento es necesario acudir al médico. Aunque el elemento crítico para ello es el conocimiento médico que posea el paciente, influyen importantemente otros factores psicológicos como el temor o la inseguridad. Hay pacientes estóicos y los hay hipcondriacos, responsables e indolentes. En todo caso, el momento de la historia natural de la enfermedad en el que se inicie la atención médica suele ser crucial en la atención de muchas enfermedades, de las cuales la más ilustrativa es el cáncer.

La solicitud de atención médica tiene que ver también con su accesibilidad, tanto en términos geográficos como administrativos y económicos. Los obstáculos que un paciente tiene que vencer para obtener una atención médica que le resulte satisfactoria son a veces excesivos.

El acceso a la información médica

Por mucho tiempo la información médica estuvo restringida, de tal manera que sólo los profesionales tenían acceso a ella. Este acceso diferenciado también depende de los códigos lingüísticos, pues los médicos solemos usar un lenguaje incomprensible a los profanos, a veces tan sólo como una manifestación más de nuestra inseguridad. Tan celosos hemos estado de esta jerga que nos cuesta trabajo comunicarnos con los pacientes, una habilidad (la comunicación) que debiéramos dominar por ser fundamental para el trabajo clínico.

Pues bien, el acceso a la información ha cambiado. Hoy en día está al alcance de quien posea una computadora con conexión a Internet y ya no es excepcional que el paciente se presente ante el médico con la hoja impresa en la que se encuentra

la prescripción que considera es adecuada para él y exigiendo que se utilice. Los pacientes con infecciones por VIH están mejor informados de los avances en el conocimiento sobre la enfermedad que muchos de sus médicos. Más aún, muchas personas consultan más la Internet que al médico, se automedican y autoprescriben a partir de las sugerencias de la web.

El asunto no es trivial porque buena parte de la información así obtenida tiene sesgos comerciales; se intenta vender medicamentos o procedimientos y se utilizan argumentos que convencen a los consumidores pero frecuentemente sin que éstos tengan información complementaria, de tal manera que lo que consumen es lo que mejor se publicita y no necesariamente lo que más le conviene al paciente. Este nicho publicitario está ya siendo explotado por los productores y distribuidores de productos terapéuticos, de tal manera que influyen en la conducta del médico a través de la demanda o la presión de los pacientes.

La selección de la terapéutica

En un mundo de competencia, sin verdaderos límites a la promoción, las medicinas alternativas se han adueñado de una parte del mercado de la salud, sobre todo la que depende de las insuficiencias de la medicina científica. Las medicinas paralelas (homeopatía, herbolaria, acupuntura, naturismo, iridología, etc.) suelen tener menos escrúpulos que la medicina científica para autopromoverse y explotan los grandes mitos de la medicina actual como el del valor de lo natural, la supuesta toxicidad de sus remedios, los riesgos de envenenamiento con los medicamentos industrializados, las dosis pequeñas y la sabiduría ancestral, aunque sea estática y obsoleta. Sin negar los éxitos terapéuticos que a veces logran, muchos de sus adeptos lo son porque encuentran en estas alternativas la calidez que a veces se les escatima en la medicina científica.

Sin dejar de reconocer el derecho del paciente de elegir entre las distintas opciones, convendría romper el tabú que limita la difusión hacia el público

de los conocimientos de la medicina científica y de los inconvenientes y ventajas de algunas medicinas alternativas, de tal manera que se tuvieran auténticas oportunidades de elección.

Epílogo

Hoy en día se reconoce ampliamente la condición del paciente como persona humana, en contraste con lo que ocurrió en épocas no necesariamente muy antiguas. La salud es una responsabilidad colectiva pero que empieza en el propio individuo. Particularmente en las enfermedades crónicas se tiende a reconocer al médico más como un asesor, consejero e informador que como un decisor omnipotente o un supervisor. Las limitaciones que el paciente suele tener para participar en su atención, derivan de su papel atávico y de su limitada información, situaciones que empiezan a cambiar. No cabe duda que la persona más importante para el éxito terapéutico no es el médico sino el paciente.

Referencias

1. **Wright RA.** Persons, caring and community: the ethical basis for health care. En: Human values in health care. McGraw-Hill. E.U.A., 1987.
2. **Falvo DR.** La educación del paciente y el cumplimiento del tratamiento como conceptos. En: Una guía para incrementar el cumplimiento del tratamiento. Educación electiva para pacientes. Grupo MIND. México, 1994.
3. **Becker M.** Patient adherence to prescribed therapies. *Medical Care.* 1985;23:539-55.
4. **Steiner JF, Earnest MA.** The language of medication-taking. *Ann Intern Med* 2000;132:926-30.
5. **Beauchamp TL, Childress JF.** The principle of respect for autonomy. En: Principles of biomedical ethics. 3ª. Ed. Oxford University Press. N. York. 1989. Pág.67-119.
6. **Pence GE.** Ethical options in medicine. Medical Economics Company. N. Jersey. 1980. Pág. 97-9.
7. World Health Organization. guidelines for the regulatory assessment of medicinal products for use in self medication. Geneva, 2000.
8. WSMI. Guiding principles in self medication. World Self Medication Industry. London. 1998.
9. Secretaria de Salud. Proyecto Infopharma en América Latina. Informe técnico. México, 1999.