



El papel del paciente en la atención de las enfermedades

Alberto Lifshitz G

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, los empresarios de la salud y el público en general han 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 la 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 modalidad de estos participantes para desempeñar el papel que les corresponde. En este esquema, el del paciente ha sido tan sólo obedecer ciegamente las órdenes del médico.

Sin embargo, hoy en día la situación ha cambiado evidentemente. 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 comerciales, la autoridad se excluye mientras que la sociedad vigila y protesta, se tiene que avizorar 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 se le haya 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 pre-

juicios 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 obtener de aquél una adherencia óptima al tratamiento, logre no tanto que el paciente se discipline y acate órdenes, sino que comprenda la terapéutica, se convenza, le de valor, se involucre afectivamente y se comprometa con las instrucciones y sugerencias del médico. La denominación del seguimiento de las instrucciones del médico como “obediencia terapéutica” ha generado mucha controversia pues se 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 este es un *desideratum*, siempre y cuando las indicaciones sean las apropiadas no sólo en relación con la enfermedad sino en relación con el 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 saber 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 consistentemente la medicación pero en dosis reducida, los que la consumen esporádicamente, los que la condicionan a los síntomas y los que definitivamente la descontinuaron.

En suma, en ejercicio de su autonomía y de 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,

La versión completa de este artículo también está disponible en: www.nietoeditores.com.mx

y habrá quienes opten por una u otra modalidad. Cuando esto no se expresa abiertamente, el médico debe 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, otros que se niegan a ser intervenidos cuando la indicación es clara o hasta urgente, otros que rechazan la hospitalización o que no aceptan que se les realicen 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 (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 muchos autores tienden a colocarlo 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. Se ha dicho que “ser libre significa tener la libertad de elegir erróneamente”. 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 los enfermos con demencia, pero no es tan obvio en los niños un poco mayores y los sujetos con enfermedades mentales distintas 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.

Una situación especial es la atención de emergencia. El médico debe actuar rápido y frecuentemente con información incompleta; los titubeos pueden ser fatales. Ello no excluye la posibilidad de que el paciente participe, pero habitualmente esto no se logra con facilidad. En todo caso, el paciente debiera estar informado anticipadamente de las decisiones y, en la medida de lo posible, colaborar en su ejecución.

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 ma-

nera de enfocar la práctica de la medicina no sólo vulnera las relaciones afectivas entre médico y paciente sino que lesiona la condición humana de este 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 al pie de la letra 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 estas tomas 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; de aquí surge un diagnóstico de 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 de 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 venta libre (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, incluido 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 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 factores psicológicos como el temor o la inseguridad. Hay pacientes estoicos y los hay hipocondríacos, 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 resolución 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 ha dependido 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 nuestros pacientes, una habilidad (la comunicación) que debíamos 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 de 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 no necesariamente científicos. 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 elección 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 muestra insuficiencias de la medicina científica. Las medicinas paralelas (homeopatía, herbolaria, acupuntura, naturismo, iridología, etc.) suelen tener menos escrúpulos que la medicina científica para promoverse y explotan los grandes mitos de la medicina actual con el valor de lo natural, la supuesta atoxicidad 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 les escatima la medicina científica.

Sin dejar de reconocer el derecho del paciente a 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 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, onnisapiente y benevolente. 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 o preventivo no es el médico sino el paciente.

REFERENCIAS

1. Wright RA. Persons, caring and community: the ethical bases for health care. En: Human values in health care. New York: McGraw-Hill, 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. México: Grupo MIND, 1994.
3. Becker M. Patient adherence to prescribed therapies. Medical Care 1985;23:539-555.
4. Steiner JF, Earnest MA. The language of medication-taking. Ann Intern Med 2000;132:926-930.
5. Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy. En: Principles of biomedical ethics. 5th ed. Oxford University Press, 2001;p:57-112.
6. Pence GE. Ethical options in medicine. New Jersey: Medical Economics, 1980;p:97-99.
7. World Health Organization. Guidelines for the regulatory assessment of medical products for use in self medication. Ginebra, Suiza, 2000.
8. WISMI. Guiding principles in self medication. London: World Self Medication Industry, 1998.
9. Secretaría de Salud. Proyecto Infopharma en América Latina. Informe técnico. México, 1999.