

***La información a los pacientes***

Dra. Lilia Núñez Orozco\*

La profesión médica ha atravesado por diversas etapas, desde la antigüedad, cuando la medicina se enseñaba de manera tutorial y el médico era prácticamente un semidios digno de veneración; pasando por la del respeto absoluto e incuestionable de hace no muchos lustros, hasta nuestros días, en que los pacientes hacen gala de sus derechos y todo cuestionan. Muchos añoran las épocas en que el médico, sobre todo en las poblaciones pequeñas, era uno de los personajes más importantes de la comunidad, junto con el sacerdote y el profesor de la escuela y su palabra era poco menos que sagrada, debido al profundo respeto que se le tenía y, por tanto, sus indicaciones no requerían de explicación alguna pues eran incuestionables. Gradualmente la situación ha ido cambiando y actualmente el médico es simplemente el proveedor de un servicio, sea en una institución o a nivel privado, y se le percibe como un ser humano falible y cuestionable para el cual no existe el automático respeto ni tiene la gran autoridad moral que antes se le confería.

Este cambio en la imagen del médico ante los pacientes en gran parte es debido a la profusa información acerca de los errores médicos, y también acerca de los padecimientos y tratamientos que se publican en diversas fuentes: las secciones de salud de los diarios y de otras publicaciones periódicas, las secciones de salud de los programas de radio y televisión, y desde luego la Internet. Especialmente en Internet la cantidad de información que se puede obtener es casi ilimitada, pero –desafortunadamente– no es supervisada ni depurada por nadie, y aparentemente no existe ninguna regulación al respecto. De esta forma, es posible que cualquiera que tenga algo que decir respecto a cualquier enfermedad o tratamiento, lo “suba a la red” para que cualquiera que tenga acceso a una computadora que se conecte a Internet desde el lugar donde se encuentre, pueda saber del último grito de los descubrimientos científicos validados, pero también del último grito de la peor de las charlatanerías. Ambos extremos tienen para los legos el mismo peso, pues aparecen en la red y solamente ese hecho los hace válidos ante los ojos de todos.

No es actualmente nada extraño que el paciente lleve a nosotros a consulta con un legajo de impresos que obtuvo de Internet, para información de su padecimiento,

de lo cual poco entendió, y que contiene datos que muchas veces el médico hasta ese momento no había tenido oportunidad de conocer.

¿Qué nos queda entonces por informar a nuestros pacientes?

Creo que queda mucho y ahora es cuando más se necesita hacerlo por diversos motivos:

- **Los derechos de los pacientes.** En todos los hospitales de las instituciones se encuentran impresos carteles acerca de los 10 derechos de los pacientes, uno de los cuales es el de recibir información, y otros el de conocer su expediente y pedir otra opinión.
- **Las demandas por mala práctica.** Los pacientes han averiguado tanto acerca de su enfermedad, que saben también que se requieren diversos estudios para el diagnóstico y conocen también las opciones de tratamiento, al grado de que si nuestro abordaje se desvía de ello aunque sea de manera totalmente justificada, puede orillar a una acusación de negligencia o mala práctica.
- **Los riesgos inherentes a cada padecimiento.** En medicina no hay nada escrito ni nada es 100% seguro. Cualquier paciente con cualquier enfermedad puede agravarse súbitamente sin motivo aparente, o incluso morir, aun cuando la enfermedad tenga un buen pronóstico.
- **Los riesgos inherentes a los procedimientos diagnósticos.** Hay estudios que significan un riesgo de complicaciones a veces muy graves, como por ejemplo, la angiografía convencional, la punción lumbar, etc.
- **Los riesgos inherentes a los tratamientos.** Las reacciones idiosincráticas que son totalmente impredecibles pueden conducir a la muerte por choque anafiláctico o síndrome de Stevens Johnson; otros pueden producir toxicidad a veces muy grave, por ejemplo, depresión de la médula ósea o hepatitis tóxica.

**¿CÓMO DAR INFORMACIÓN?**

Una buena medida es explorar primero qué es lo que el paciente y la familia desean saber y no suponerlo, pues podría incurrirse en un exceso de explicaciones que resulten confusas y angustiantes.

\* Asesora médica de Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC). Presidenta del Capítulo Mexicano y del Comité Latinoamericano del Buró Internacional para la Epilepsia.

Una vez que el paciente y/o la familia exponen sus dudas, lo conveniente es responderles en lenguaje no técnico de una manera breve, clara y precisa hasta donde el conocimiento del caso y del padecimiento lo permiten e ir ampliando conforme se avanza en el trabajo diagnóstico y se aprecia la evolución. Con esto, el paciente y/o la familia tendrán dudas diferentes que habrá que ir aclarando conforme surjan. Si el grado de comprensión es adecuado, seguramente la confianza en el médico estará asegurada.

Puede también recomendarse la lectura de publicaciones dirigidas a los pacientes en relación al padecimiento de que se trata, seguida de la aclaración de las dudas que esa lectura produzca.

Es por tanto conveniente que el médico esté accesible en el momento preciso para prevenir dificultades, y si surge algún problema evitar que se haga más grande y lograr que se vaya reforzando la confianza.

No hay una receta aplicable a todos los casos y cada uno requerirá de variantes individuales, pero una regla a seguir siempre, es mantener la comunicación con el paciente y/o la familia.

Estas reflexiones vienen a propósito de la realización reciente de dos congresos para pacientes y familiares. El primero, efectuado en la Ciudad de México del 7 al 9 de septiembre, titulado **II Reunión Anual de Pacientes con Esclerosis Múltiple**, reunió a 540 pacientes y familiares que recibieron información y orientación acerca de aspectos de diagnóstico y tratamiento, algunos casi nunca abordados como la sexualidad, por ejemplo, así como los tratamientos alternativos y el cuidado y prevención de escaras. Los comentarios de los pacientes fueron muy favorables para el diseño del programa, pero sobre todo para la claridad con la que recibieron la información de temas difíciles de entender si no se manejan en un lenguaje carente de términos técnicos –a los que somos muy dados los médicos–, y que difícilmente dejamos de lado para hablar más coloquialmente sin restar información relevante.

La respuesta a la convocatoria que se hizo rebasó la expectativa que teníamos, lo cual es muy significativo de la gran necesidad de los pacientes de entender lo que les está pasando, y podría ser una muestra de que la información que han recibido de sus médicos tratantes –que en muchos casos es muy completa y adecuada–, de todas formas necesita enriquecerse, pues los pacientes contrastan lo que han leído con lo que se les ha explicado en sus consultas individuales y, sobre todo, con lo que foros como éste pueden proporcionar de una manera complementaria muy importante.

En el **II Congreso del Capítulo Mexicano del Buró Internacional para la Epilepsia**, llevado a cabo en Guadalajara del 14 al 16 de septiembre, la audiencia

de pacientes y familiares rebasó los 300 asistentes, quienes al igual que los pacientes con esclerosis múltiple, manifiestan la necesidad de recibir información. Es más frecuente entre los pacientes con epilepsia, que su carencia de conocimiento acerca de la enfermedad sea mucho mayor, posiblemente porque tienen la tendencia a evitar hablar o conocer del tema y siendo una enfermedad tan frecuente, pero rodeada de mitos y tabúes por su ancestral conceptualización sobrenatural, existen muchas ideas erróneas transmitidas por tradición oral, que favorecen la negación y la búsqueda de soluciones mágicas, quizás más que en otros padecimientos.

Igualmente, fue muy alta la satisfacción que la audiencia manifestó por los temas presentados y la aportación que los conferencistas hicieron para la comprensión de su padecimiento.

Otro aspecto muy importante fue conocer mutuamente la existencia y manera de funcionar de diversos grupos en diferentes ciudades de nuestro país e incluso otros países como España, de donde recibimos a una representante (Grupo Ápice de Andalucía).

Sabemos por la experiencia con el Grupo Aceptación de Epilépticos, Capítulo Mexicano del Buró Internacional para la Epilepsia ([www.epilepsiahoy.com](http://www.epilepsiahoy.com)), que el motivo para afiliarse a un grupo de apoyo es precisamente obtener información, ya que la que proporcionan los médicos tratantes directamente no es tan amplia como esperan, ya sea por escasez de tiempo y/o por dificultad para expresar conceptos médicos en palabras no técnicas.

Podemos concluir de esta reflexión y de la experiencia resultante de los eventos realizados, que nuestra tarea como médicos no solamente es abordar y tratar con pericia las enfermedades de nuestra especialidad, sino educar a nuestros pacientes en su padecimiento y tomarlos en cuenta para la toma de decisiones en relación a procedimientos y tratamientos, tengan o no un riesgo especial. De esta forma, la relación médico-paciente será muy sólida y protegeremos nuestro prestigio y seguridad ante situaciones imprevistas que sabemos ocurren con frecuencia pero, tanto los médicos tratantes como los pacientes y sus familiares estarán al tanto de lo que pueda suceder, por muy bien que se estén haciendo las cosas.

