
La enfermedad y el sufrimiento humano

IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN AL ENFERMO, AL PACIENTE GRAVE Y EN ETAPA TERMINAL.

Dr. Miguel Lugones Botell¹
Dr. Juan José Ríos Rodríguez²

RESUMEN

Se hicieron algunas consideraciones sobre el derecho que tiene el paciente a la información sobre su estado de salud, su enfermedad y su pronóstico y las conductas terapéuticas, a partir de conceptos tales como la dignidad y la intimidad, la confianza y la confidencia que se establece en la relación entre el médico y el paciente. Se destacó el hecho de que el estado de salud de cada individuo es uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. Se enfatizó la importancia de tener en cuenta los factores psicoafectivos del enfermo, fundamentalmente del grave y en etapa terminal, como la esencia de la atención integral primaria ética para estos. Se analizaron diferentes aspectos que deben ser considerados para brindar esta información.

Se concluye que la salud es un valor fundamental de la humanidad y que el profesional debe tener un rol importante como modelo educativo para los estudiantes en la formación de valores específicos como la honestidad y la sinceridad en el trato con todos los pacientes.

Palabras claves: *Relación médico-paciente; comunicación de la verdad; paciente terminal.*

INTRODUCCIÓN

Resulta ser una verdad evidente que la atención que necesita cada paciente debe ser individualizada. Si se trata de una enfermedad de gran envergadura o de un proceso grave, se comprende la necesidad de la integralidad de las acciones que deben ejercerse, considerando cuestiones vitales como los factores afectivos, culturales, espirituales, psicológicos, etc. ¿Cómo no considerar en el ejercicio de la medicina la importancia de la comunicación y de la información adecuada en los mismos?

La dignidad es algo elemental dentro de toda persona y es común a todo individuo. La intimidad forma parte de la dignidad y es el derecho a estar protegido en todo lo referente a la propia identidad, a estar solo y a que se guarde toda la información referente a la misma.

Hay un espacio de cada individuo al cual los otros no tienen acceso sin la debida autori-



No existe en nuestros médicos una verdadera cultura de la información correcta y adecuada a los casos de pacientes aquejados de una enfermedad y, fundamentalmente, de una enfermedad con mal pronóstico para sus vidas, así como tampoco de brindar una información clara acerca de muchos procedimientos que utilizamos en la práctica médica diaria.



zación del interesado y es la vida privada. Esto tiene mucho que ver con conceptos sociales y culturales a la vez. El marco que define esta privacidad es el derecho a ser respetado íntegramente como persona y lleva implícito el manejo acerca de la información y de todo lo concerniente a la misma. Más allá de la privacidad pueden ir muchas cosas, como son la intimidad y la identidad, que tiene que ver con la imagen que cada uno tiene de sí -y donde cada individuo siente que es diferente de

los demás-, y con la imagen que quiere dar de sí mismo como individuo.

Si fuéramos a mencionar ejemplos de los diferentes aspectos íntimos de cada persona, muchas serían las referencias que podríamos hacer; sin embargo, no cabe duda que el estado de salud de cada individuo es uno de ellos. La persona confía plenamente en el profesional de la salud que lo atiende, específicamente el médico y esta es una relación de amistad donde la confianza y la confidencia se constituyen muchas veces en el eje fundamental de la misma.

Esto ha constituido una tradición a través de los siglos. El juramento de Hipócrates dejó sentado desde la antigüedad: *“todo lo que oiga o vea durante el ejercicio o fuera del ejercicio de mi profesión y que no deba ser divulgado, lo mantendré en secreto como algo sagrado”*⁽¹⁾.

En relación inversa con este análisis, el paciente tiene todo su derecho a conocer la verdad de su enfermedad así como el pronóstico de la misma, el tratamiento y hasta los posibles efectos secundarios de los mismos, o sea, el bien o el mal que pueden producirles. Estos conceptos serán desarrollados a continuación.

DESARROLLO

La elección del mayor bien para el paciente es un buen ejemplo de lo que siempre hay que tener en cuenta en nuestra interrelación con ellos⁽²⁾. ¿Cómo definir e identificar el concepto de «bueno»? Como señaló Tomás de Aquino *«el bien es la primera realidad advertida por la razón práctica, por la razón que dirige y planea la conducta»*. En consecuencia, toda persona posee un conocimiento espontáneo acerca de lo que puede ser su propio bien. El bien del paciente es de un tipo particular, que pertenece a una persona individual en una circunstancia existencial específica en la cual se ha roto el equilibrio salud-enfermedad⁽²⁾. El bien del médico no puede estar por encima de aquel del

paciente. Pellegrino define la medicina como la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades. La meta fundamental de la medicina es la defensa de la beneficencia del enfermo (hacer el bien: *bene facere*). El criterio más antiguo y más universal de actuación de la práctica médica es precisamente éste.⁽³⁾ Todo bien es un valor y la experiencia del valor es una virtud. Para George Edward Moore, «bueno» es una noción simple, que se intuye y no se explica y, por tanto, es indemostrable. Pero: ¿Qué es lo bueno? ¿Cómo hacer el bien al tener que realizar un procedimiento que puede implicar riesgos para la vida de una persona o tener que dar una información que no es satisfactoria para un enfermo, que en muchas ocasiones ya la presume? Es difícil entonces definir qué es bueno en ese momento, pero más difícil aún es saber por qué hay que hacerlo. Bueno es lo que las personas justas juzgan como tal. Los bienes son portadores de valores. Todo ser humano considera valioso tener derechos, aunque a veces olvidamos los deberes que comportan. Los derechos son bienes que muestran la dignidad de la persona, ese aspecto tan importante que señalábamos al principio, lo que en realidad es y sus valores. El bien, la belleza, la verdad y la salud fueron los trascendentales del ente en la Grecia clásica y mantienen su vigencia. El ser humano, al igual que tiene un código biológico que respeta para no caer enfermo, posee un código ético que debe respetar para utilizar adecuadamente su libertad. El mal se puede definir como «la privación de un bien debido (un derecho)»; por ejemplo, la enfermedad es ausencia de salud. Por tanto, lo bueno y lo malo se hallan en una relación recíproca y constituyen dos conceptos axiológicos inseparables y opuestos. Definir lo bueno implica, pues, definir lo malo. Pero su conexión no es puramente lógica, sino histórica y real; de una época a otra, o de una a otra sociedad, las ideas de lo bueno y de lo malo cambian. La idea de bien no es estática, sino que se trata de una noción dinámica que varía a lo largo de diferentes etapas de la vida y de cada persona. En la práctica médica esto es evidente, podrían citarse innumerables ejemplos. ¿Crisis o inversión de valores? Los importantes avances científicos y tecnológicos habidos en la medicina actual han cambiado las creencias, las costumbres, los sentimientos, los modos de pensar consolidados, así como la aceptación de los fines ético-sociales. Los antiguos valores y puntos de referencia pierden su vigencia y los nuevos no están todavía bien establecidos o no son aceptados. A raíz de la experiencia de enfermar, los cambios en los valores, sentimientos y emociones en la vida del ser humano son todavía más

acentuados. Cuando las creencias flaquean, nos quedan las actitudes. Es cierto que hoy se encuentra muy difundido el convencimiento de que «nuevo» es sinónimo de «bueno», «justo», etc. Esta nueva actitud hace perder vigencia y devalúa la idea de bien común. Siempre en la vida se produce el dilema entre poder (hacer) y deber (hacer). Aceptar cuándo *lo que se puede, se debe* es un arte que requiere el uso de la inteligencia, la sensibilidad y la cultura. Debemos introducir un factor corrector, como el principio de responsabilidad que trasciende al individuo y se inscribe como imperativo de la humanidad al que también pertenece la vida humana presente y futura. ¿Siempre es bueno aplicar toda la tecnología disponible para tratar a un ser humano con una enfermedad presumiblemente irreversible? Hay factores a tener en cuenta antes de tomar la decisión. En estas situaciones de incertidumbre la medicina en equipo, la deliberación ponderada y, sobre todo, la inclusión de los afectados en el debate, son capaces de generar la mejor decisión con el menor margen de error. Las decisiones médicas han de ser siempre por necesidad probables, nunca ciertas.

Estas consideraciones, mi experiencia personal en mi vida profesional y lo que he podido observar, me han hecho llegar a la conclusión de que no existe en nuestros médicos una verdadera cultura de la información correcta y adecuada a los casos de pacientes aquejados de una enfermedad y, fundamentalmente, de una enfermedad con mal pronóstico para sus vidas, así como tampoco de brindar una información clara acerca de muchos procedimientos que utilizamos en la práctica médica diaria. Esto tiene importancia, si se toma en cuenta que la salud es un valor fundamental de la humanidad, ya que garantiza la existencia y la calidad de ésta y tiene diferentes rasgos que se relacionan entre sí:

- ♦ Ausencia de daño orgánico.
- ♦ Ausencia de limitaciones.
- ♦ Determinado nivel de bienestar individual y social y de autorrealización.

La definición que acerca de la misma da la Organización Mundial de la Salud al señalar que es *“un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* resulta básica para comprender la importancia que tiene brindar la adecuada información acerca de ésta a nuestros pacientes.

El enfermo mantiene su identidad personal en todo momento, hasta el final de su vida, en la que siempre está presente la realidad espiritual. Hay vida auténticamente humana hasta el final. A la enfermedad se asocia casi



siempre, en mayor o menor grado, el sufrimiento, que pertenece a la dimensión espiritual de cada persona. El sufrimiento es causado por un estado grave de desamparo que puede estar inducido por la pérdida de integridad personal o por un peligro que la persona cree que resultará en la propia pérdida de su integridad. El enfermo, al fijarse en las pérdidas, pierde su sentido de integridad como persona y eso le hace sufrir; reacciona manifestando temores diversos, como el miedo a la separación de seres queridos, al dolor, a la inutilidad, al rechazo o abandono, la dificultad o el no ser capaz de respirar, a la muerte...

Resulta indiscutible que al individualizar a cada paciente encontraremos diversas circunstancias para valorar el momento de brindar información sobre su salud: edad, cultura, creencias, entorno familiar, el sentido que ha tenido o tiene su vida, entre otros muchos aspectos.

Muchas veces el enfermo no pide mucha información y adopta posturas pasivas ante los acontecimientos de su enfermedad. Esto quizás haga pensar que tiene la información suficiente, sobre todo cuando no hay una relación estrecha médico-paciente. Pero el temor al dolor y a la soledad siempre está latente en mayor o menor grado.

El médico debe ayudar y facilitar la toma de decisiones de la persona con información relevante y apoyo para conseguir el objetivo marcado. El proceso del consentimiento informado es el procedimiento que permite a la persona tomar una decisión racional e inteligente en consonancia con su código de valores.

La preparación que debe tener el personal de la salud en este sentido es fundamental y aquí partimos del derecho que tiene cada persona a la información. El paciente, a lo largo de su enfermedad, pasa por diferentes etapas, después de hecho el diagnóstico. Además de

considerar los diferentes enfoques terapéuticos, como cirugía, radiaciones, etc., hay que destacar también el deterioro en la calidad de vida que pueda presentarse en la evolución de la enfermedad.

Considero fundamental algunos aspectos a la hora de informar debidamente al paciente sobre su salud. Uno de ellos es el momento de la información. Es importante tener en cuenta que la información siempre será traumática y dolorosa, no solamente para él, sino para su entorno, su familia. La privacidad, tener en cuenta aspectos importantes tales como cuándo el paciente pregunta o cuándo el desea y la cantidad de información que quiere obtener, así como respetar sus expresiones y sus silencios es imprescindible. No debemos tener prisa ni mucho menos demostrarla.

A veces ocurre un doble problema: el paciente está convencido de la benignidad de su enfermedad por parte de sus familiares y hay que convencer a la familia de ese error, pues la propia evolución de la enfermedad pondrá en dudas al paciente sobre la verdadera realidad, lo que lo hará pensar en el engaño familiar y en la ineficacia del equipo médico que lo atiende.

No debemos olvidar que muchas veces el paciente tiene y quiere solucionar problemas familiares, económicos y hasta espirituales antes de que la enfermedad progrese.

Por tanto, hay que considerar dos aspectos que creo son fundamentales:

- ♦ La información siempre será dura y difícil para el paciente.
- ♦ La información siempre será dura y difícil para quien informa.

En este sentido, no es bueno creer que la información será atraumática, pero hay que tratar que siempre sea lo menos traumática posible y el informador debe disponer de mecanismos necesarios para liberar las tensiones creadas por la información.

Hay muchas maneras de precisar con el paciente su cultura, su actitud ante la vida y ante su enfermedad y cada profesional tendrá su equipamiento para proceder en tal sentido, pero para iniciar esta difícil relación, considero adecuado precisar con éste qué sabe de su enfermedad, cuándo comenzó, cuántos facultativos lo han visto, qué le han dicho, qué piensa... pues hay personas que niegan la enfermedad y no quieren saber la realidad de la misma; otras, exigen la verdad de inmediato y, entre estos, hay una gama muy amplia de actitudes que debemos siempre considerar.

Un aspecto de importancia, de tantos a considerar, es la edad. No es lo mismo atender a un anciano, que muchas veces tiene múlti-

ples patologías y que muchas veces también él mismo considera que ha “cerrado su ciclo vital” y desea terminar cuanto antes. Estos pacientes no suelen pedir mucha información; generalmente no suele preocuparles la causa de su muerte. Sin embargo, la situación se torna diferente ante una persona joven, con una enfermedad neoplásica y cuya terapéutica sea ineficaz, en la que se observe progresión de la enfermedad. Evidentemente, hay diferencias en cuanto al enfoque.

Uno de los aspectos más reiterados en el estudio del hombre lo constituye, sin duda, el problema del sentido de la vida⁽⁴⁾ que también hay que considerar al enfrentarnos a cada paciente grave. Este concepto abarca problemas muy amplios relacionados con la conducta del hombre, con sus actos y su responsabilidad ante ellos, el sistema de valores que motivan su conducta individual y social y también la concepción general del mundo de la cual se nutre su propia conducta.⁽⁴⁾ La presencia definida y clara de un sentido de la vida es sinónimo de salud mental y física. Hay quienes consideran que la muerte es el primer estímulo a la meditación sobre el sentido de la vida, se medita sobre esto cuando nos encontramos ante la inminente amenaza de la muerte o ante el fallecimiento o la inminencia de muerte de un ser querido; de ahí la importancia que tiene el manejo de estos pacientes graves y terminales para su enfrentamiento a esta etapa final de la vida así como de quienes lo rodean.

El profesional de la salud materializa en su actividad el valor individual de la salud pero también su valor social,⁽⁵⁾ al promover condiciones de vida saludables. Pero además, es la persona que posee los conocimientos que le permiten desempeñarse en este sentido y debe ser consecuente con los mismos en el momento de realizar cada acto médico y dentro de éste la adecuada y verdadera información resulta fundamental.

No podemos olvidar que la salud es una dimensión fundamental del ser humano y que la información que brindemos debe ser siempre dentro de un contexto científico y humanista.

La medicina paliativa forma parte de una concepción antropológica de la medicina que considera al enfermo como un todo, con sus aspectos físicos, emocionales, sociales o relacionales y espirituales y se orienta a la humanización de la medicina contemporánea y su función es el cuidado integral en el que se vincule un equipo formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales, etc. Debe estar incluida, en la medida de lo posible, la familia.

Creo que deben considerarse algunos as-



pectos básicos en la concepción de estos cuidados:

- ♦ El control de los síntomas resulta fundamental: El médico debe saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los enfermos. Hay que recordar que en ocasiones no se puede tratar un síntoma adecuadamente; entonces hay que procurar la adaptación del enfermo a los mismos. Entre los síntomas, el tratamiento del dolor es algo fundamental.
- ♦ El apoyo emocional y la comunicación con el enfermo y la familia, dentro de un ambiente de respeto y aceptación.
- ♦ El trabajo multidisciplinario no debe olvidarse.

La adaptación a los objetivos cambiantes del enfermo es algo que el facultativo debe siempre tener en cuenta.

CONCLUSIONES

Considero fundamental, para la formación en la carrera de medicina, la incorporación de aspectos relacionados con la medicina antropológica para los cuidados paliativos, de forma que sean capaces de afrontar el sentido de la muerte y del sufrimiento que lleva implícito. Los futuros galenos deben ser capaces de establecer una relación de ayuda en la humanización de los cuidados del enfermo terminal y de considerar los aspectos espirituales

de los mismos, tales como poder ayudarles a encontrar un sentido a la vida que han llevado y a la que se les presenta a partir de la enfermedad y a la aceptación de la muerte; apoyarlos en la ansiedad y la angustia implícitas según su estado de salud. Para todos los profesionales estos elementos son fundamentales, pero aquellos que se dediquen a la atención primaria, tienen un rol muy importante a desarrollar en este sentido.

BIBLIOGRAFÍA

1. De Castro y Bachiller R. Juramento Hipocrático. En: Caduceos y Juramentos médicos. Cuadernos de Historia de la Salud Pública. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2000:76.
2. Sanz Ortiz J. ¿Qué es bueno para el enfermo? Medicina clínica. 2002; 119(1): 118-22.
3. Torralba Roselló F. Restauración crítica del principio de beneficencia. En: Torralba i Roselló F, editor. Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E D Pellegrino. Madrid: Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina, 2001:163-79.
4. Prieto Ramírez D, R. Aguirre del Busto. La salud como valor social. En: Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana. Ciencias Médicas. 2000: 60
5. Valdés García F, A. Pérez Sánchez, R. García Chacón. En torno al sentido de la vida. En: Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana. Ciencias Médicas. 2000:33

DEDICATORIA

El autor principal de este trabajo dedica el mismo a la memoria de su esposa Georgina María Valle Rodríguez. Ella supo enfrentar la enfermedad y la muerte con gran dignidad y entereza, algo jamás visto por el autor principal de estas líneas, e insistió mucho en el derecho que tienen los pacientes a conocer su enfermedad y su pronóstico, ya con conocimiento de su proceso terminal. Sirvan estas líneas de reconocimiento y homenaje a quien mucho me enseñó sobre estos aspectos relevantes de la relación médico-paciente.

1 Especialista de II Grado en Ginecología y Obstetricia. Diplomado en Ginecología de la Infancia y la Adolescencia. Diplomado en Investigación sobre Aterosclerosis. Profesor de la especialidad en la Atención Primaria de Salud.

2 Especialista de II Grado en Anatomía Patológica. Especialista de II Grado en Embriología. Auxiliar. Profesor de la Escuela Latinoamericana de Ciencias Médicas.