

# Artículos Originales

Policlínico Docente Playa

# LA INFORMACIÓN AL PACIENTE GRAVE Y EN ESTADO TERMINAL EN LA EDUCACIÓN MÉDICA

El autor de este trabajo lo dedica 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 que escribe estas líneas, e insistió mucho en el derecho que tienen los pacientes de conocer su enfermedad y su pronóstico. Sirva este reconocimiento de homenaje a quien mucho me enseñó sobre estos aspectos relevantes de la relación médico-paciente.

Dr. Miguel Lugones Botell.1

# RESUMEN

El artículo aborda algunas consideraciones sobre el derecho del paciente a recibir información sobre su estado de salud, su enfermedad y su pronóstico, y se analizan diferentes aspectos a considerar como la edad, las creencias, el nivel cultural, el sentido de la vida. Se hace énfasis en la salud, valor fundamental de la humanidad, y en el papel que debe desempeñar el profesor como modelo educativo para los estudiantes en la formación de valores éticos, como un problema pedagógico complejo, si se toma en consideración que se encuentran en una etapa de formación, tanto médica como de su personalidad.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Especialista de II Grado en Ginecología y Obstetricia. Instructor. Policlínico Docente Playa

# *DeCS:* CONFIDENCIALIDAD; RELACIONES MEDICO-PACIENTE; EDUCACION MEDICA.

La dignidad es algo elemental en la 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 ella.

Hay un espacio de cada individuo al cual los otros no tienen acceso sin la debida autorización 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 ella. Más allá de la privacidad pueden estar 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 se fueran a mencionar ejemplos de diferentes aspectos íntimos de cada persona, podríamos referirnos a muchos; sin embargo, el estado de salud de cada individuo es uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. La persona confía plenamente en el profesional de la salud que lo atiende, especialmente en el médico, y esta es una relación de amistad donde la confianza y la confidencia se constituyen muchas veces en su eje fundamental. 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 el derecho de conocer la verdad de su enfermedad así como su pronóstico, el tratamiento y hasta sus posibles efectos secundarios.

En mi experiencia personal, y en lo que he podido observar, no existe en nuestros médicos una verdadera cultura de la información correcta y adecuada a los pacientes aquejados de una enfermedad con mal pronóstico para sus vidas, lo que motivó el hacer las siguientes consideraciones.

# CONSIDERACIONES GENERALES

La salud es un valor fundamental de la humanidad, ya que garantiza la existencia y su calidad. Presenta 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 salud ha emitido la Organización Mundial de la Salud señala: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." Esta definición constituye un elemento básico para comprender la importancia que tiene brindar la adecuada información acerca de ella a los pacientes.

El enfermo mantiene su identidad personal en todo momento, hasta el final de su vida, y en ella 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 la integridad personal o por un peligro que la persona cree que resultará en la propia pérdida de su integridad. El enfermo, al percibir 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, a la dificultad o al no ser capaz de respirar, a la muerte...

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

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

#### MOMENTO DE LA INFORMACIÓN

La preparación que debe tener el personal de la salud para actuar adecuadamente es fundamental si se considera el 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 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.

Son fundamentales también 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 el paciente sino para su entorno y su familia. Tener en cuenta aspectos importantes como la privacidad cuando el paciente pregunta o cuándo la desea y la cantidad de información que quiere obtener; respetar sus expresiones y sus silencios es imprescindible. No debe tenerse prisa ni mucho menos, demostrarla.

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

No debe olvidarse que muchas veces el paciente tiene problemas familiares económicos y hasta espirituales y quiere solucionarlos antes de que la enfermedad progrese.

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

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

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

# CARACTERÍSTICAS PERSONALES DEL PACIENTE

Hay muchas maneras de precisar con el paciente su cultura, su actitud ante la vida y ante su enfermedad y cada profesional tendrá su modo de proceder, pero para iniciar esta difícil relación, sería adecuado conocer 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; otras, exigen la verdad de inmediato y entre estos, hay una gama muy amplia de actitudes que deben siempre considerarse.

Un aspecto de importancia, de tantos a considerar, es la edad. No presenta las mismas características atender a un anciano, que muchas veces tiene múltiples enfermedades, que considera haber "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 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 vida² que también hay que considerar al enfrentarse 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.² 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 los pacientes graves y terminales para su enfrentamiento a esta etapa final de la vida.

#### VALORES ESENCIALES DEL PROFESIONAL DE LA SALUD

El profesional de la salud materializa en su actividad el valor individual de la salud, pero también su valor social<sup>3</sup> al promover condiciones de vida saludables. Además, es la persona que posee los conocimientos que le permiten desempeñarse en este sentido y debe ser consecuente en el momento de realizar cada acto médico y dentro de ello, la adecuada y veraz información resulta fundamental.

El profesor siempre debe ser modelo educativo para los estudiantes, en la medida que exprese en su actuación profesional y en sus relaciones con los estudiantes valores éticos específicos como la responsabilidad, la honestidad, la justicia y la sinceridad, entre otros, propiciará su formación en los estudiantes como motivos de actuación. El amor a la profesión, la responsabilidad, la honestidad, y la sinceridad, constituyen valores esenciales reguladores de la actuación de un profesional competente.

La formación de valores constituye un problema pedagógico complejo solamente comprensible a partir de un análisis psicológico de su naturaleza en la función reguladora de la actuación humana. Su importancia fundamental radica, como ha señalado González Maura en que el valor se manifiesta en su existencia individual como motivo fundamental de la actuación.

Por tanto, los valores son formaciones motivacionales de la personalidad del individuo que dirigen su actuación hacia la satisfacción de sus necesidades.<sup>5</sup>

El estudiante universitario se encuentra en un período de desarrollo de la personalidad, la edad juvenil, en el que tiene lugar la consolidación del sistema motivacional y cognitivo que orienta su actuación, período en que logra la regulación la personalidad sus formas más complejas de expresión en la autodeterminación. Por ello, la educación de valores adquiere en esta etapa una importancia extraordinaria<sup>4</sup> La calidad de la formación profesional depende de los conocimientos

y habilidades, pero también de los valores éticos que le permitan regular su actuación profesional.

No puede olvidarse que la salud es una dimensión fundamental del ser humano y que la información que se brinde deber estar siempre dentro de un contexto científico y humanista.

#### CUIDADOS PALIATIVOS

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

Deben considerarse algunos aspectos básicos en la concepción de los cuidados paliativos:

- 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 ellos. 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.

### CONSIDERACIONES FINALES

Es fundamental para la formación del profesional en la carrera de Medicina, la incorporación de aspectos relacionados con la medicina antropológica para los cuidados paliativos, de modo que sean capaces de afrontar el sentido de la muerte y del sufrimiento que lleva implícito, capaces de establecer una relación de ayuda en la humanización de los cuidados del enfermo terminal y que consideren el aspecto espiritual para poder ayudarles a encontrar un sentido a la vida que han tenido y a la que se les presenta a partir de la enfermedad, a la aceptación de la muerte y poder apoyarlos en la ansiedad y la angustia implícitas en su estado de salud. Para todos los profesionales estos elementos son fundamentales, pero aquellos que se dediquen a la atención primaria, cumplen una función muy importante a desarrollar en este sentido.

# SUMMARY

Some considerations on the right of the patient to recieve information about his health status, disease and prognosis are approached in this paper. Different aspects to be considered such as age, believes, cultural level and sense of life are also analyzed. Emphasis is made on health, fundamental value of humanity, and on the role the proffesor should play as an educative model for students as regards the formation of ethic values, which is considered as a complex pedagogical problem, taking into account that they are not only being trained as physicians, but that their personality is being formed, too.

Subject headings: CONFIDENTIALITY; PHYSICIAN-PATIENT RELATIONS: EDUCATION, MEDICAL.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- De Castro, Bachiller R. Juramento Hipocrático. En: Caduceos y juramentos médicos. Cuadernos de Historia de la Salud Pública. La Habana: Ciencias Médicas;2000 p.76
- Prieto Ramírez D, Aguirre del Busto R. La salud como valor social. En: Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2000 p.60
- Valdés García F, Pérez Sánchez A, García Chacón R. En torno al sentido de la vida En: Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2000 p. 33
- 4. González Maura V. La educación de valores en el currículo universitario. Un enfoque psicopedagógico para su estudio. Rev Cubana Educ Méd Super 2000;14(1):74-82.
- 5. González F. La personalidad, su educación y desarrollo. La Habana: Editorial Ciencias Sociales;1985:21-88.

Recibido: 28 de febrero de 2002 — Aprobado: 8 de octubre de 2002 Dr. Miguel Lugones Botell. Policlínico Docente. Ave 72 y 13 Playa. Ciudad de La Habana. Cuba