

Relación médico-paciente en el caso del infectado por el VIH

Tomado de Gaceta CONASIDA Mayo-Junio de 1989 Año II No. 1

Samuel Ponce de León

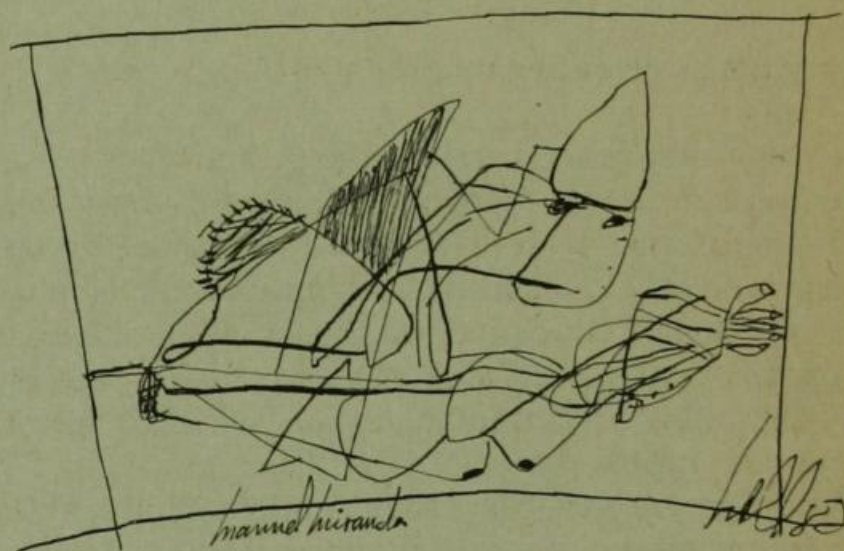
Cuando una mujer o un hombre enfermos entran al consultorio y exponen ante el médico su padecimiento, cualquiera que éste sea, se establece un compromiso por parte del médico, que implica que su único objetivo será intentar la curación de la enfermedad o enfermedades que aquejan a su paciente. Por su parte, éste se descubre por completo ante el médico y relata su historia, sus aflicciones y sus dolores con suficiente claridad para que el médico pueda actuar eficazmente.

Habrá que especificar que al hablar de intentar la curación, me refiero a todas las acciones de diagnóstico y de terapéutica, al apoyo psicológico y al moral, y a los consejos que le permitan resolver de la mejor manera posible las dificultades sociales que su diagnóstico pudiera suponer.

Si lo anterior es cierto para cualquier enfermedad, ¿por qué tratar de discutir en particular la relación entre el médico y el paciente infectado por el virus de inmunodeficiencia humana? ¿Existe algún motivo claro? Posiblemente el único esté dado por la extraordinaria complejidad que supone esta situación puesto que tanto médicamente como psicológica y socialmente los problemas son muy complicados. No pretenden estos comentarios ser una guía para la entrevista médico-paciente, sino plantear algunas de las dificultades a las que habrán de enfrentarse los médicos y sus pacientes con infección por VIH.

Discusión del diagnóstico y el pronóstico

Es muy frecuente que los pacientes con enfermedades graves y con pronóstico fatal en un plazo corto (meses), no comprendan con claridad lo que les ocurre. Esta situación parece tener diversas explicaciones: una sería el uso de un lenguaje técnico, por parte del médico, que resulta incomprensible para el paciente; otra, la negación subconsciente del enfermo para aceptarlo; una más sería la disyuntiva en que colocan al médico los familiares al presionarlo para que no entere al paciente de su diagnóstico. Esta última situación es muy frecuente en nuestro medio, particularmente en los pacientes con cáncer, y para los motivos de esta discusión conviene ahondar en ella. Una vez establecido el diagnóstico, los familiares y el médico lo esconden y, en cambio, le indican ambiguamente que ya



está recibiendo el tratamiento que lo curará, sin más explicaciones, y simultáneamente el paciente no percibe mejoría alguna y, frecuentemente, el deterioro es muy evidente. No analizaremos la repercusión psicológica que puede tener esta disociación entre el diagnóstico y el padecimiento. Lo menciono porque lo considero un comportamiento deshonesto del médico, quien es el responsable hacia su paciente. El paciente espera del médico un diagnóstico, la explicación del pronóstico y un manejo terapéutico accesible, si esto último es posible.

Pretender que el paciente no está en condiciones de conocer su diagnóstico real es un juicio arbitrario, puesto que cualquier adulto, sin importar su escolaridad, comprende y teme a la muerte. Desde luego que la forma en que esto se maneja, consciente o inconscientemente, puede ser muy variable y frecuentemente será completamente diferente a lo que el médico supone que debe ser; pero esto no justifica el engaño.

Es importante para el individuo enfermo saber que está infectado por el virus de inmunodeficiencia humana y si su estado es de un portador asintomático o si tiene linfadenopatía generalizada persistente o Sida. Simultáneamente, es necesario explicar con claridad el tiempo que podrá sobrevivir en cada una de estas situaciones.

En el caso de individuos sintomáticos, se trata de pacientes que pueden sufrir una complicación en cualquier momento, unos con más riesgo que otros, y en consecuencia habrá que discutir las posibles situaciones. Un punto que debe comentarse es la necesidad

que tiene el paciente de arreglar su situación en cuanto a testamento, seguros de vida, tutores para los hijos y en general la organización de sus bienes y propiedades.

Deberá discutirse la importancia de comunicar a su(s) pareja(s) sexual(es) su situación de infectado y la conveniencia de que ellos sean estudiados clínicamente.

Puesto que la posibilidad de una complicación grave es un peligro real y en ocasiones inminente, debe discutirse hasta dónde juzga conveniente el paciente que se extremen los cuidados médicos, en particular en el caso que se requiera de tratamientos en unidades de cuidados intensivos o de apoyo ventilatorio. Sabemos que una vez que el paciente con Sida requiere de intubación pulmonar y asistencia ventilatoria, su posibilidad de recuperarse es excepcional y así deberá explicársele a éste.

Es importante también recordar que esta recomendación tendrá que ser modificada, si existen indicios de que la evolución de los pacientes pudiera mejorar por innovaciones terapéuticas o un manejo más eficiente.

Durante la discusión del diagnóstico y pronóstico, aunque estos tienen que ser claros y precisos en la medida de lo posible, será fundamental no dejar al paciente con la impresión de que no hay alternativas y que el pronóstico es irremediable. Debe quedar claro para éste, y también para el médico, que un pronóstico de sobrevida es habitualmente un promedio de muchos casos que, al individualizarlo, se pierde la precisión, y habrá entonces que hablar de períodos de meses o años.

Conviene señalar que el momento para discutir estos puntos variará de acuerdo con las características de cada paciente, pero no es apropiado discutir todos los puntos en la misma entrevista y no es recomendable hacerlo en la primera consulta. El tiempo irá presentando oportunidades.

Confidencialidad

Una de las situaciones que más inquietan a los pacientes infectados por VIH es la confidencialidad sobre la información que se discute con el médico y el diagnóstico. La preocupación ciertamente no es gratuita, sino consecuencia de los múltiples conflictos que puede acarrear el que lo conozcan otras personas.

Para el paciente puede ser motivo de pérdida de su trabajo, conflictos familiares, escarnio y discriminación. Para la familia también será lo mismo, pero a largo plazo y en otras situaciones, escuela, clubes deportivos, amigos (pueden imaginar la escena donde la hija o el hijo del paciente que murió de Sida pretende iniciar una relación o casarse). Si actualmente hay problemas que van desde la expulsión de la familia y la destrucción de su casa en un pequeño poblado, has-

ta el morbo en las agencias del registro civil, donde se presenta el acta de defunción, nos quedará claro que el temor a que el diagnóstico se conozca es justificado.

El médico tiene la obligación de mantener siempre la confidencialidad, independientemente del diagnóstico, y sólo con autorización expresa se podrá discutir o comentar con otras personas. Desde luego la situación no es tan simple y aunque el informe obligatorio del caso a la Dirección General de Epidemiología no presenta riesgo, estrictamente es dar a conocer datos que eventualmente permitirán identificar al paciente. Este mínimo riesgo de romper la confidencialidad está plenamente justificado por el beneficio de conocer cómo evoluciona la epidemia y cuáles son sus características.

Una situación similar ocurre cuando el paciente ha de hospitalizarse, puesto que la confidencia del diagnóstico ya no será sólo responsabilidad del médico tratante, sino de todo el personal que participe en su manejo. Es imprescindible conocer el diagnóstico de los pacientes para tomar las precauciones necesarias y evitar riesgos en el personal, otros pacientes y él mismo; pero, el diagnóstico deja de ser secreto.

Existen otras situaciones en las que es mucho más difícil tomar una decisión. Pongamos el caso de un hombre bisexual con infección por VIH que no acepta comunicar esta situación a su esposa y, en consecuencia, ella podría resultar infectada, si no lo está ya, e inclusive embarazarse. Es claro que no hay una respuesta definitiva y que la actitud del médico dependerá del análisis que se realice en el caso particular; pero si el médico ha podido establecer una buena relación, estará en posibilidades de convencer al paciente de que es imprescindible que su esposa esté informada.

Podríamos ahondar en ejemplos, pero lo fundamental es establecer que el médico está obligado a mantener la confidencia del diagnóstico ante cualquier circunstancia; sin embargo, simultáneamente se tienen que reconocer ciertos límites; unos son establecidos por la sociedad (informe obligatorio, precauciones hospitalarias, acta de defunción) y otros deberán ser delimitados por el propio paciente con el apoyo del médico, en beneficio de otros individuos.

Las limitaciones institucionales

Que el médico pueda establecer una conversación que profundice en aspectos diferentes a la simple relación de síntomas, depende del tiempo de que disponga para la consulta. Esto es cierto, y es importante para cualquier paciente, no sólo para aquéllos con Sida, y desafortunadamente en las instituciones de seguridad social no se dispone de tiempo para que médico y paciente establezcan esta relación. La saturación de los servicios, que implica que un médico debe atender

a un excesivo número de pacientes en un período insuficiente, imposibilita el diálogo y conduce a una *no relación médico-paciente*. Sobre esto deberán reflexionar las autoridades no médicas, ya que continuamente se incrementa la cobertura, sin crecimiento de una capacidad de atención médica completamente rebasada con anterioridad.


Las alternativas terapéuticas

La epidemia de Sida ha ocurrido en un momento en que la tecnología y el conocimiento científico-médico nos han permitido descubrir la etiología, la fisiopatología, la epidemiología y las peculiaridades clínicas de la enfermedad en muy poco tiempo.

Este deslumbrante ejercicio se ha visto truncado en el aspecto terapéutico, puesto que, como en muchas otras enfermedades, no existe una terapia que cure. Los desarrollos terapéuticos sí permiten, en cambio, prolongar la vida con mejoría en su calidad, y es de esperar que, iniciando tratamientos tempranamente, el pronóstico mejore mucho; inclusive cabe esperar que el manejo de estos pacientes sea en un futuro inmediato, como es hoy, el del tratamiento de la hipertensión arterial sistémica o la diabetes mellitus, en las que el uso de medicamentos evita complicaciones y aumenta las expectativas de vida del paciente.

Actualmente la zidovudina permite una mejor evolución a los pacientes y se ensayan combinaciones con aciclovir y dosificaciones diversas que prometen buenos resultados. Para la mayoría de los pacientes, en nuestro país, lo anterior es desconocido y se supone que no hay tratamiento eficaz, o bien que por su elevado costo es inaccesible, y en consecuencia aceptarán cualquier otra alternativa de tratamiento. Surgen así grupos de médicos y pseudomédicos que prometen la curación mediante tratamientos secretos, "infusiones", "factores", que si bien en algún momento pudieron haber llenado el vacío terapéutico, en la actualidad no tienen ningún papel significativo y así deberá explicarse a los pacientes.

Es fundamental que el médico explique con suficiente amplitud las características del tratamiento y las expectativas reales. Sólo de un diálogo claro surgirá la confianza, que es fundamental para el manejo del paciente. No se trata de "medicalizar" la vida de los pacientes, sino de facilitar su reincorporación a sus actividades habituales y a que la vida les sea nuevamente satisfactoria.

Finalmente habrá que insistir en que la relación médico-paciente no tiene un matiz particular para el caso del paciente con infección por VIH, y que es sólo la complejidad y la novedad del problema lo que nos lleva a hacer consideraciones particulares. 

CORRESPONDENCIA

viene de la página 2

Cuernavaca, Mor., a 7 de noviembre de 1990.

Queridas amigas:

En la revista del mes de septiembre se publicó un artículo sobre las trabajadoras domésticas del colectivo Atabal del D.F.

Lo que nos llamó la atención es que se hiciera alusión al CATDA como un Centro ya desaparecido, lo cual es totalmente falso. Ante esto, decidimos enviar este artículo (Anexo) a fin de que sea publicado en su tan leída revista, y que se conozca el trabajo y los logros que CATDA ha tenido.

Sin más por el momento y esperando que nuestra petición sea cumplida, se despiden de ustedes las promotoras del CATDA.

Fraternalmente

Comisión de relaciones exteriores

Centro de Apoyo de la Trabajadora Doméstica A.C.
Leyva No. 108 Centro. Tel. 14-37-48
Apartado Postal 1820 Cuernavaca, Mor.

página 24

San Cristóbal de las Casas,
15 de enero de 1991.

Estimadas compañeras, Revista *fem*:

Enviamos a Uds. una copia del pronunciamiento que el Taller de investigación sobre la situación de la mujer en los Altos de Chiapas, realizará con ocasión de la mesa redonda que se llevó a cabo en esta ciudad para tratar el problema de la despenalización del aborto.

El grupo Pro-vida y la Iglesia Católica han tratado de generar una corriente de opinión adversa al mismo, en tanto que por nuestra parte luchamos por generar una corriente de opinión favorable y de aclarar posiciones, que

la gente entienda que un aborto practicado dentro de los 90 días de la fecundación no constituye un atentado en contra de la vida, si no por el contrario se defiende la vida de la mujer.

Estamos seguras de su solidaridad feminista, y que por la consiguiente publicarán nuestro pronunciamiento. En este momento es muy importante que sumemos fuerzas, y que todas las opiniones favorables a la despenalización del aborto se hagan llegar al Congreso del Estado.

Agradeciéndoles de antemano la atención que les merezca nuestra misiva, aprovecho para enviarles información adicional sobre el Taller.

Mtra. Malda Barrios

W. Barrios
Apartado Postal 145
San Cristóbal de las Casas
29200, Chiapas, México.

El pronunciamiento está en la pág. 18 Apoyamos sus esfuerzos y nos solidarizamos.

Centro Infantil de Rehabilitación Nutricional



ANTECEDENTES

En la Ciudad de México existen un buen número de camas de Hospital dedicadas a la atención de los niños; a pesar de ello, éstas no son suficientes por la gran demanda de servicios.

Uno de los problemas más comunes que afectan a nuestra niñez es la desnutrición.

El niño mal alimentado, viviendo en malas condiciones de higiene, es presa fácil de trastornos gastrointestinales.

Este padecimiento es atendido en un Hospital Infantil, pero tan pronto pasa la fase aguda, el paciente tiene que ser dado de alta por el elevado costo de mantenimiento de una cama de Hospital y porque se presenta la urgencia de dar preferencia a otro paciente que llega en condiciones más graves.

Ante esta situación, el niño es enviado a su medio ambiente en condiciones desfavorables y con frecuencia presenta recaídas que agravan nuevamente sus precarias condiciones de salud.

Es bien sabido que la desnutrición en el niño es causa de alteraciones cerebrales, sobre todo cuando éste no ha pasado del año y medio de vida. Estas alteraciones tendrán, por necesidad, repercusiones en su desarrollo intelectual disminuyendo sus posibilidades como ser útil a la sociedad. Por esta razón, se ha determinado que en este Centro Infantil de Rehabilitación se acepten niños de 6 a 24 meses de edad.

Por tal motivo, se ha planeado que los niños curados de la fase aguda de la enfermedad, pero aún sufriendo desnutrición grado I y II, pasen al Centro Infantil de Rehabilitación Nutricional.

OBJETIVOS

1. Mejorar el estado nutricional del niño a través de dietas adecuadas no sólo en la calidad, sino adaptadas también a las condiciones socio-económicas de los pacientes.
2. Educar a las madres respecto a las dietas que pueden aplicar en sus hogares, así como a las medidas higiénicas necesarias para preservar la salud.
3. Establecer la Clínica del Niño Sano, en donde debe vigilarse el desarrollo normal de los niños y la aplicación de medidas preventivas, necesarias para evitar las enfermedades.
4. En caso de que se establezca el diagnóstico de enfermedad, el niño pasará a otra Institución que se encargue de su atención médica.



**ASOCIACION MEXICANA
DE LA CRUZ BLANCA NEUTRAL**

**Av. Pensylvania No. 91
Delegación de Coyoacán
México 21, D. F.
Teléfonos: 544-82-04
544-10-82**