



## El derecho a la información y la comunicación con el enfermo

Seminario de Bioética 1997

### PRESENTACIÓN

Desde 1989, los profesionales sanitarios cristianos venimos dedicando una gran atención a los aspectos éticos de nuestro quehacer asistencial. En forma de «seminario» hemos ido estudiando temas bioéticos como *«Eutanasia y asistencia a bien morir»*, *«Secreto profesional y derecho a la intimidad»*, *«Ética de la calidad de vida»*, *«Aspectos éticos asociados al Sida»*, *«Calidad de la asistencia sanitaria y responsabilidad del profesional»*, *«Los PROSAC y el sufrimiento en la enfermedad»*, *«Ética de la distribución de los recursos limitados en Sanidad»*. La experiencia ha sido muy fecunda y creemos que un medio útil de formación en bioética.

Con ocasión de las X Jornadas Nacionales de PROSAC lanzamos el Seminario sobre un tema relevante y de perenne actualidad —*«El derecho a la información y la comunicación con el enfermo»*— que nos ayudará a profundizar en el análisis y reflexión de los diversos aspectos implicados en la información al paciente y en el logro del consentimiento informado.

Para facilitar el estudio del tema a las personas y grupos hemos preparado —con la colaboración de varios expertos— un amplio *«dossier de documentación»* que comprende: un cuestionario-guía de preguntas para la reflexión y el diálogo; 19 documentos sobre la comunicación-información con el paciente y sobre el consentimiento informado; y varios anexos con los documentos internacionales, de la legislación española y de los códigos deontológicos relacionados con la información con el enfermo, una bibliografía sobre la comunicación y una colección de viñetas de humor.

La Comisión Nacional de la Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos invitamos a trabajar el Seminario en los centros de trabajo, en las diócesis... siguiendo la metodología utilizada en anteriores Seminarios, y a enviar las conclusiones a la sede de la Asociación.

### CUESTIONARIO-GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA REFLEXIÓN Y EL DIÁLOGO

#### **1. La información al paciente**

- 1.1. *¿Cómo nos comunicamos los profesionales sanitarios con los pacientes? ¿Sólo mediante la palabra?*
- 1.2. *¿Qué causas dificultan nuestra comunicación con el enfermo?*

1.3. *¿Qué cualidades y carencias detectas en la manera de informar de los médicos?*

1.4. *¿Cómo incide la información al paciente en su actitud y comportamiento?*

- *ante la enfermedad*
- *con su entorno familiar*
- *con los profesionales que le atienden*

1.5. *El temor a las posibles demandas de los pacientes, ¿influye en el modo de informar de los médicos? ¿Cuáles son las quejas más frecuentes de los pacientes respecto a la información que reciben?*

1.6. *¿El paciente debe conocer toda la verdad sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su enfermedad? ¿También su familia y allegados?*

1.7. *¿Qué papel desempeña actualmente la enfermería en el proceso de informar al paciente? ¿Cuál podría o debería tener?*

1.8. *¿Qué elementos básicos no deben faltar nunca en el proceso de informar para que exista verdadera comunicación?*

### **Ejercicio práctico**

- Desde tu experiencia, analiza un caso en el que hubo una adecuada información y otro en el que ésta fue deficiente (escasa, nula, sesgada, no veraz...); valora sus consecuencias sobre el paciente y su familia, etc. etc.

## **2. El consentimiento informado**

2.1. *¿Se valora en tu medio el consentimiento informado del paciente?*

2.2. *¿Cómo se lleva a cabo? Destaca los aspectos positivos que encuentres y analiza sus deficiencias.*

2.3. *¿Cómo se integra el consentimiento informado en la relación clínica? ¿Qué problemas plantea al médico, al paciente, al personal de enfermería?*

2.4. *¿Qué elementos son esenciales para que el consentimiento del paciente tenga validez y autenticidad ética y jurídica?*

2.5. *¿Cómo se determina la capacidad o competencia de los sujetos para dar su consentimiento? ¿Quién la determina?*

2.6. *En la comunicación con el paciente y en el proceso de consentimiento informado, pueden surgir conflictos de valores entre la opinión y deseos del paciente y los del profesional: ¿qué criterios habría que seguir en la toma de decisiones en esas situaciones?*

2.7. *El «privilegio terapéutico» (del médico) y el rechazo del paciente a la información son dos de las excepciones al consentimiento. ¿Qué uso se hace de ambos en nuestro medio sanitario?*

2.8. *¿Qué valor das a los formularios escritos de consentimiento informado? ¿Constituyen una exigencia solamente legal o también ética?*

### **Ejercicio práctico**

- Desde tu experiencia, analiza un caso de consentimiento informado correcto y bueno y otro incorrecto y malo: valora sus consecuencias sobre el paciente y su familia, los profesionales sanitarios implicados y la institución sanitaria.

## **3. Responsabilidad del profesional sanitario cristiano**

3.1. *Hay una falta de formación específica de los profesionales sanitarios en los temas de comunicación con el enfermo, habilidades relacionales y consentimiento informado. ¿Qué podemos hacer?*

3.2. *¿Cuál es la responsabilidad del profesional sanitario cristiano en este campo?*

- *A nivel personal*
- *Dentro del equipo asistencial*

3.3. *¿Qué nos aporta el Evangelio y la «tradición» de la Iglesia en nuestra forma de relacionarnos con el paciente? Aplícalo al tema de la comunicación y del consentimiento informado.*

## CONCLUSIONES del SEMINARIO

### Introducción

Desde Marzo de 1997, seleccionada la documentación para el estudio, y durante dos años aproximadamente, los distintos grupos diocesanos de Profesionales Sanitarios Cristianos (PROSAC) hemos trabajado sobre "El derecho a la información y la Comunicación con el paciente". En el desarrollo del trabajo han participado también otros profesionales sensibilizados con el tema. Profesionales expertos en distintas áreas (psicología, bioética, filosofía...) han colaborado en la exposición y estudio de los temas.

Después del trabajo desarrollado y recogiendo las conclusiones elaboradas por los distintos grupos diocesanos, textos de la documentación bibliográfica seleccionada e incluyendo referencias a las conclusiones del Seminario sobre "El secreto profesional y derecho a la intimidad" presentadas por PROSAC en 1990, los PROSAC hemos elaborado el presente documento. No pretende recoger, ni por supuesto agotar, los aspectos técnicos del tema, sino resaltar únicamente aquellos que han encontrado una especial sensibilidad por parte de los PROSAC para ser tenidos en cuenta en la búsqueda de compromisos de mejora en la **humanización** de la asistencia y la **atención integral** a los pacientes y sus familias, prioridades dentro de los objetivos de PROSAC.

### Consideraciones sobre la situación actual

**1.** Constatamos una formación inadecuada de los profesionales sanitarios en las técnicas y habilidades de comunicación y transmisión de información, tanto verbal como no verbal. Algunos grupos de PROSAC que trabajaron hace unos años estos temas y han desarrollado iniciativas de formación han apreciado la mejora que supone su aplicación a la relación clínica cotidiana.

**2.** Son varias las dificultades que encontramos. La importancia de la comunicación y el manejo de la información no se han tenido en cuenta a la hora de programar los tiempos necesarios para cumplir los objetivos de la relación clínica. Faltan espacios físicos adecuados para facilitar la comunicación, especialmente en el caso de la transmisión de malas noticias.

**3.** La información adecuada mejora las relaciones clínicas, aumenta la confianza y esperanza en los profesionales, facilita la colaboración del enfermo y la familia en el proceso diagnóstico y terapéutico. Favorece la autoconfianza del paciente y disminuye la ansiedad y el sentimiento de dependencia de los enfermos. El buen humor en la relación con los pacientes, familiares y con otros profesionales —entendido como la presencia de la sonrisa, de un rostro amable que transmite paz, de una broma oportuna, de amabilidad y simpatía— facilita la comunicación y ayuda a superar angustias aún en el sufrimiento.

**4.** La verdad debe presidir las relaciones sanitarias. Sin embargo, especialmente al comunicar malas noticias, es obligación ética personalizar la transmisión de la verdad, adecuándola a lo que la persona vaya deseando conocer, buscando el momento, lugar y acompañamiento físico

y espiritual adecuados. Debe respetarse la gradualidad de la comunicación, siguiendo un proceso y manteniendo siempre la esperanza. Debe transmitirse la información que sea capaz de asumir y la necesaria para ayudarlo a vivir su proceso de enfermedad. Los profesionales sanitarios tenemos la responsabilidad de facilitar los medios para que los pacientes puedan asumirla y utilizarla para superar su situación.

**5.** Un proceso de comunicación y de información de calidad ética debe tener siempre presente la confidencialidad en que se desarrolla la relación clínica, salvaguardando la intimidad de las personas. El respeto de la confidencialidad por parte de los profesionales y de las instituciones sanitarias es necesario para proteger la dignidad de la persona enferma.

**6.** El problema de la información clínica no es tanto un problema legal como un problema de renovación del concepto de las relaciones sanitarias. El desarrollo de estas nuevas relaciones exige un cambio de la mentalidad y actitud de los profesionales sanitarios, que no se consigue sólo mediante obligaciones legales. El temor a las demandas no debería condicionar el modo de informar, que debe irse mejorando con medidas formativas y mediante participación de los profesionales en el desarrollo de protocolos y guías de recomendaciones elaboradas por las Administraciones responsables de los Servicios de Salud. Por encima de los aspectos legales, también necesarios, hay que contemplar la dimensión ética.

**7.** La información clínica incluye la información como presupuesto del *consentimiento informado* y la necesaria para desarrollar un tratamiento óptimo. No se puede separar la información clínica del contexto que le da sentido, que es el relación entre los sanitarios y los pacientes, destinado a la toma de decisiones. Queda así resaltado que el *consentimiento informado* constituye un proceso de relación, de diálogo, con continuo intercambio de información. La información clínica forma parte así del proceso de participación activa de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.

**8.** Aunque el médico debe dirigir y tiene la responsabilidad última del proceso de información clínica, en nuestro sistema sanitario es importante la participación de otros profesionales del equipo asistencial en dicho proceso, destacando el papel de la enfermería. Hay que garantizar la continuidad de la información clínica poniendo en conocimiento de los otros profesionales que participan en el plan diagnóstico y terapéutico la situación en que está el proceso de información (lo que sabe y lo que aún no sabe el paciente y por qué), sin por ello menoscabar la protección de la intimidad de las personas implicadas.

**9.** Los profesionales debemos facilitar que el *consentimiento informado* sea un verdadero proceso de diálogo y que se respeten sus elementos básicos: voluntariedad, información en cantidad suficiente y de forma comprensible, valoración de la competencia del enfermo, garantizando en caso contrario la mejor decisión de sustitución, para con todo ello asegurar una decisión autónoma del paciente.

**10.** Es necesario el uso de formularios escritos de *consentimiento informado* para algunos procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Dichos documentos deben ser utilizados como apoyo en el proceso de información y como registro de que dicho proceso se ha desarrollado.

**11.** Sin perjuicio de tener presente que el sujeto de la información debe ser prioritariamente el paciente, no podemos olvidar la importancia de la familia y su implicación en el cuidado del enfermo. Por ello deben establecerse los mecanismos para que, con la autorización del paciente, los familiares y "prójimos" ("allegados" en el lenguaje legislativo) puedan participar en el proceso de comunicación.

## Propuestas y compromisos

1. Revalorizar la comunicación y los procesos de información en la programación de la actividad asistencial actual, lo cual debe revertir en la habilitación de tiempos y espacios adecuados para su desarrollo.
2. Introducir o potenciar el desarrollo de técnicas y habilidades de comunicación dentro de los programas formativos de los profesionales sanitarios (Facultades de Medicina, Escuelas de Enfermería, programas de M.I.R, etc.).
3. Potenciar la instauración de un proceso de *consentimiento informado* desde una dimensión ética más que legal, introduciendo el uso de formularios escritos en algunos casos como medio de ayuda para el proceso de información y como registro de que éste se ha realizado.
4. Facilitar la participación de los distintos miembros del equipo sanitario en el proceso de información de forma que se garantice la continuidad de la comunicación, salvaguardando la confidencialidad de la relación clínica.
5. Como PROSAC tenemos un especial compromiso con los más necesitados, con los más desfavorecidos por el sistema. En el terreno de la información esto supone trabajar por facilitar la comprensión y decisión a los desfavorecidos socioculturalmente y trabajar porque la comunicación de "malas noticias" se haga de la forma más humanizada posible, preservando la esperanza y cuidando la esfera espiritual del enfermo y sus familiares.
6. Los Comités de Ética Asistencial son un buen medio para favorecer el respeto a los valores de las personas. Deben ayudar a instaurar unos procesos de *consentimiento informado* de calidad ética. Es deseable la presencia en ellos de PROSAC formados y con sensibilidad hacia la Bioética, que mediante una metodología y procedimientos de decisión contribuyan a la protección de la dignidad de la persona en los procesos de comunicación e información.

## Conclusión

Los PROSAC damos un valor fundamental a la comunicación dentro del mundo sanitario, principalmente con los enfermos, pero cuidando también aquella que se realiza con los familiares y personas que conviven y cuidan a los pacientes, no olvidando la importancia de la comunicación dentro del equipo asistencial.

Cuidar la comunicación y potenciar una información adecuada que facilite un proceso de ***consentimiento informado*** de calidad, son medios esenciales en la **humanización** del mundo sanitario y en el desarrollo de una **atención integral**, objetivos con los que los PROSAC nos sentimos especialmente comprometidos.

LAS CONCLUSIONES FUERON PRESENTADAS EN LAS  
XI JORNADAS NACIONALES DE PROFESIONALES SANITARIOS CRISTIANOS  
MONASTERIO DE POIO, 21-23 DE MAYO DE 1.999