

2.1. Información

Por lo que hace al contenido de la información el art. 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, señala que **los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible** con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, y que comprenderá como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. A partir de esta mención, la mayor parte de la doctrina y la jurisprudencia ha llegado a determinar que el derecho alcanza el conocimiento de los riesgos frecuentes y aún de los infrecuentes, cuando sean graves, así como los que se relacionen con la situación clínica del paciente, junto a los derivados de no realizar la actuación, las contraindicaciones y las alternativas posibles a la actuación propuesta.

La información no se concibe como un hecho puntual, sino como un proceso que se desarrolla a lo largo de la relación asistencial y que comprende los episodios más relevantes de la misma, que han de ser trasladados verazmente, de manera comprensible y adecuada a las circunstancias del destinatario.

Al recabar la opinión de nuestros colaboradores sobre el grado de cumplimiento de este derecho en el entorno que nos estamos planteando, tanto los familiares/cuidadores de pacientes y las asociaciones relacionadas con este ámbito asistencial, como los profesionales que desarrollan su labor en el mismo, han venido distinguiendo dos niveles asistenciales distintos y predicando de los mismos diferentes actitudes informativas.

La situación de los pacientes como sujetos activos de los derechos que consideramos, se caracteriza por el diagnóstico de una enfermedad que tiene carácter incurable y que desarrollándose de manera progresiva ha alcanzado una fase avanzada en la que ya no existen posibilidades

razonables de respuesta al tratamiento específico, vislumbrándose un pronóstico de vida limitado.

La mayoría de estos pacientes vienen siendo atendidos por los servicios asistenciales correspondientes en razón de la naturaleza de la enfermedad, responsables del tratamiento de la misma, pero en un determinado momento pueden reunir criterios que conforme al proceso asistencial integrado de cuidados paliativos los lleve a su inclusión en el mismo, a fin de ser sujetos de actuaciones diversas para combatir los síntomas intensos y cambiantes que pueden acompañar a dicha situación.

En la primera jornada que desarrollamos con asociaciones de pacientes y familiares/cuidadores de personas que venían recibiendo atención de cuidados paliativos, se diferenció significativamente entre la información proporcionada por los profesionales encargados de la atención de la enfermedad de base, respecto de la suministrada por los responsables de la asistencia paliativa.

Así se manifestó la relevancia de la primera consulta por parte de estos últimos, para recepcionar a los pacientes así calificados, en la medida en que desde ese momento se empiezan a recabar datos imprescindibles para la evolución del proceso conforme a los principios de dignidad y autonomía de la voluntad que proclama la ley. De esta manera en dicha consulta, que puede desarrollarse tanto en el ámbito de la atención primaria de la salud, como en el de la asistencia especializada, se identifica al cuidador principal, se indaga sobre la capacidad del paciente para la toma de decisiones por sí mismo e incluso se puede preguntar si ha realizado la declaración de voluntad vital anticipada.

Ahora bien, la labor que principalmente realizan los profesionales de cuidados paliativos, tanto si pertenecen a los recursos convencionales (médicos de atención primaria, enfermeras gestoras de casos), como si lo son a los especializados (unidades o equipos de soporte de cuidados

paliativos), es la de indagar acerca de “qué es lo que sabe el paciente”, es decir, qué nivel de información presenta respecto de su enfermedad y el estado en que se encuentra.

Y es que dicho aspecto es ciertamente variable y puede oscilar desde un extremo al otro, sobre todo en lo que afecta al elemento más importante de la misma, que no es tanto el relativo al conocimiento sobre el padecimiento de la enfermedad, sino el que alude al estado en el que se encuentra la misma.

Y es que al parecer viene siendo común que por los servicios asistenciales correspondientes se informe del proceso primario, pero que no se actúe de la misma manera en lo que hace referencia al momento en el que está dicho proceso y por tanto el paciente, e incluso su familia, queden al margen del pronóstico de la enfermedad.

Luego, siendo normal la información sobre el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, **falta la mención del pronóstico**, lo que conlleva que muchos pacientes lleguen a la fase de cuidados paliativos sin saber concretamente qué cabe esperar de dicha modalidad asistencial e incluso que la propia derivación a los servicios de cuidados paliativos se convierta en la primera indicación clara de aquel tanto para el paciente, como para la familia, ante la cual reaccionen con claras muestras de desconcierto.

Con todo, **las diferencias se acrecientan** no solo por esta circunstancia, sino **en función de la naturaleza de la enfermedad**. En este sentido cabe distinguir entre pacientes clásicos de cuidados paliativos -fundamentalmente oncológicos pero también afectados por otras patologías (por ejemplo ELA)-, donde el proceso informativo reviste mayor calidad (no en vano los especialistas oncólogos también mantienen un trato continuado con el paciente con el que se relacionan a través de consultas múltiples); frente a otro tipo de pacientes afectados

por padecimientos que se han incorporado de manera más tardía a la prestación de cuidados paliativos -insuficiencia cardiaca, cirrosis, epoc,...- a los que no se ofrece desde sus unidades asistenciales de referencia explicación del momento que atraviesa la enfermedad y de la expectativa de vida asociada a la misma.

La realidad de la práctica asistencial en la actualidad nos habla de un proceso esencialmente complejo, en el que suelen tomar parte muchos intervinientes. De hecho, es habitual que el seguimiento de algunos pacientes se practique desde distintos ámbitos asistenciales, que se generen situaciones que impliquen actuaciones de diversos especialistas y que, por tanto, la responsabilidad en torno a la información se muestre de manera difusa hasta el punto de generar la duda de profesionales y pacientes en torno a quién debe informar y de qué debe informarse en cada caso.

Aunque materialmente la cuestión se presente complicada, la norma es clara al señalar al médico responsable del paciente como garante del cumplimiento de su derecho a la información, sin perjuicio de que también deban ofrecerla todos los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen alguna técnica o procedimiento concreto (art. 4.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

La identificación inequívoca del médico responsable se erige así en un elemento clave de una buena comunicación y en el caso de participación de distintas unidades asistenciales, al margen de la información que a cada agente de las mismas corresponda en función de las actuaciones que desarrolle respecto al paciente, será misión del primero la de activar la coordinación en este aspecto y garantizarle el contenido mínimo indispensable para la satisfacción del derecho.

A este respecto, varios de los profesionales consultados han puesto de manifiesto la importancia de que efectivamente se consolide **la función del médico responsable como profesional de referencia**

del paciente a lo largo de su proceso, al que puedan dirigirse para consultar sus dudas y todo lo relacionado con el mismo.

En esta tesitura dicho profesional habría de servir de puente entre los servicios convencionales y los de cuidados paliativos y liderar la labor informativa entre ambos dispositivos, los cuales tampoco deben entenderse necesariamente como sucesivos pues muchos pacientes simultanean la atención de ambos.

En esta cuestión también hemos comprobado que incide la ausencia generalizada de protocolos ya que, aunque se alude por los profesionales a la existencia de fórmulas conocidas para facilitar el proceso de comunicación, las mismas no se centran en el contenido sino que más bien lo hacen en la metodología aplicable, ofreciendo directrices sobre algunos aspectos relevantes (el momento a elegir, la definición del objetivo, la adecuación del mensaje, el manejo de las emociones,...).

No obstante, la dificultad para el establecimiento de protocolos estandarizados también se destaca por los profesionales en la medida en que la información es una tarea individualizada, pero lo anterior no obsta a que se estime necesario el manejo adecuado de determinadas técnicas de información y de comunicación de malas noticias, que aporten a aquellos las habilidades necesarias para encarar una de las tareas más difíciles a las que se tienen que enfrentar y eviten que su carencia se traduzca en reticencia o desgana para completar una labor que, al fin y al cabo, integra la praxis asistencial.

El registro de la información suministrada en la historia clínica del paciente es otro de los aspectos que se resalta por los profesionales consultados como muy mejorable. Sobre este particular se ha señalado que dicha constancia es escasa y que se ciñe exclusivamente al hecho informativo en sí, pero no al contenido de la información proporcionada, por lo que tampoco se favorece el acceso por otros profesionales

intervinientes al grado de información de los pacientes y hace que muchas veces se haga preciso “empezar desde el principio”.

Las condiciones espaciales para el ofrecimiento de la información de manera que se salvaguarde el derecho a la intimidad del paciente también se advierten muy dispares. En general se afirman adecuadas para la información que se proporciona en consulta y, lógicamente, para la que se da en el domicilio del paciente, pero el paciente hospitalizado se ve seriamente perjudicado en este aspecto pues la disponibilidad de lugares apropiados va a depender de los centros, siendo así que no todos disponen de los mismos, lo que obliga a dar la información al paciente a pie de cama y a los familiares en el pasillo circundante y, cuando existen, su acceso a veces no está exento de dificultades (hay que buscar la llave, hay que recorrer con la familia todo el hospital...).

Pero sin lugar a dudas, a tenor de todos los sectores consultados, el elemento que mayormente incide en la calidad del proceso comunicativo es el tiempo. Y ello es así precisamente porque la información es un proceso, no se reduce a un momento puntual, sino que presupone un período suficiente para establecer una relación de confianza con el paciente, para conocer qué información tiene y cuál quiere recibir, para encontrar el momento oportuno para transmitirle la naturaleza de la enfermedad, saber cuáles son sus preferencias en cuanto a tratamiento y dejar constancia de las mismas.

La falta de tiempo se convierte a veces en justificación o excusa para incumplir apropiadamente el deber de información y con frecuencia son las asociaciones de pacientes y familiares las que hacen frente al mismo con sus propios recursos. En este sentido es habitual que cuenten con personal especializado (psicólogos, trabajadores sociales...) que sustituyen a los responsables de la asistencia sanitaria del paciente ofreciéndoles la acogida que aquellos no pueden prestarle.