

2.6. Conclusiones

El **reconocimiento explícito de los derechos a la información asistencial y el consentimiento informado** respecto de los pacientes que presentan enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad se justifica por las especiales connotaciones que se predicen del proceso de muerte y por la necesidad de aportar claridad a las intervenciones que pudieran llevarse a cabo en el curso del mismo, en garantía de la libertad de los ciudadanos y de la legalidad de la intervención de los profesionales.

Con carácter general constatamos que los pacientes reciben información adecuada acerca del diagnóstico y tratamiento de su proceso por parte de sus servicios sanitarios de referencia en razón de la naturaleza de aquel. No obstante, **esta información resulta con frecuencia incompleta porque falta la relativa al pronóstico de la enfermedad**, la cual se suele delegar en los servicios de cuidados paliativos, sobre todo en el caso de pacientes que no son receptores clásicos de esta modalidad asistencial (fundamentalmente los no oncológicos).

La complejidad de los procesos asistenciales, en los que existe intervención de múltiples profesionales, y la superposición de los correspondientes a la enfermedad de base junto al de cuidados paliativos, exige **que se identifique con claridad al facultativo responsable** que se erija en referente del paciente desde el punto de vista informativo, sirva de puente entre las distintas modalidades asistenciales y responda a las dudas que aquel pueda plantearle.

Ante la dificultad que presenta el establecimiento de protocolos estandarizados de información es necesario, al menos, **que todos los profesionales**, en los distintos ámbitos asistenciales, **manejen**

técnicas de comunicación e información de malas noticias que les aporten las habilidades necesarias para afrontar esta difícil tarea.

La labor informativa no siempre se desarrolla **en condiciones apropiadas de espacio y, sobre todo de tiempo**, sin que consideremos que la escasez de aquel pueda servir como excusa para lo que es un proceso comunicativo inapropiado.

La conspiración del silencio todavía acaece con mayor frecuencia de la que sería deseable por falta de implicación suficiente de los profesionales, miedo al sufrimiento de los propios familiares y prácticas arraigadas inadecuadas. Consideramos que la comprobación de su existencia debería reconocerse como **elemento de complejidad de la atención en fase paliativa** y motivar su exploración y abordaje mediante la aplicación de las técnicas diseñadas a este fin.

El consentimiento informado está plenamente integrado en la cultura asistencial pero, al igual que en otros ámbitos de la atención sanitaria, se **corre el riesgo de que se convierta en un trámite formal** de obligado cumplimiento que no sirva a los fines que le están encomendados, que no son otros que permitir la participación del paciente en lo atinente a su proceso compartiendo la responsabilidad y los riesgos de las decisiones que se adopten.

El consentimiento informado, en tanto que paradigma de la relación médico-paciente, debe sustentarse en un **modelo deliberativo-democrático de toma de decisiones**, que por un lado respete la libertad del paciente pero que por otro se traduzca en el ofrecimiento de acompañamiento y acogida en una situación de extrema vulnerabilidad. De esta manera ha de traducir un auténtico proceso comunicativo que permita el establecimiento de un clima de confianza en el que se pueda realizar una **escucha activa** que conduzca en el momento oportuno a

llegar a conocer los deseos y preferencias del paciente.

La capacidad para adoptar decisiones es un presupuesto necesario e imprescindible del consentimiento informado. Por ello, **nos preocupa que en relación con determinados colectivos de pacientes se presuponga muchas veces su falta de capacidad** o se evalúe dicha capacidad sin seguir un procedimiento estructurado basado en herramientas validadas y adoptadas por consenso.

Debemos denunciar que existe una **carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a las circunstancias de los pacientes menores de edad**, de forma que prácticamente se les obvia a este respecto, incluso en el caso de los mayores de 16 años, a menos que obstinadamente reclamen su recepción y siempre que sus padres no se opongan.

Las dificultades para la información y el consentimiento se acrecientan en este colectivo de pacientes, reproduciéndose de forma más acusada los déficits apreciados en el cumplimiento de estos derechos en el caso de pacientes adultos, por lo que las necesidades de acompañamiento y acogida para con los mismos y sus familiares son mucho mayores.

Con carácter general el registro de los datos relacionados con el cumplimiento de estos derechos en la historia clínica de los pacientes es defectuoso, reflejándose normalmente el hecho en sí del ofrecimiento de información o la prestación del consentimiento pero no el contenido de la que se proporciona y, en su caso, sirve de fundamento a este último.