

# LA INFORMACIÓN SANITARIA Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LOS USUARIOS



FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

LA INFORMACIÓN SANITARIA Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LOS USUARIOS – N.º 13 – (2006)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas

c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

Imprime: Gráficas Gispert, S.A. - La Bisbal

Depósito Legal: GI-904-1999





# SUMARIO

	<u>Pág.</u>
<b>Presentación</b> . . . . .	7
<b>Estudio: La información sanitaria y la participación activa de los usuarios</b> . . . . .	9
Introducción . . . . .	11
Método . . . . .	12
Resultados . . . . .	14
1. Proceso de obtención de la información . . . . .	14
2. Utilidad de la información . . . . .	24
3. Destinatario principal de la información . . . . .	28
4. Participación de la familia . . . . .	31
5. El consentimiento . . . . .	34
6. Calidad de un buen informador . . . . .	41
7. Aspectos que dificultan la obtención y comprensión de la información . . . . .	46
8. Participación de la enfermera en el proceso de informar . . . . .	62
9. Los grupos de ayuda . . . . .	64
10. Temas ausentes en la oferta de información . . . . .	67
Aspectos para la discusión . . . . .	72
Anexos . . . . .	73

<b>Contribuciones de los diversos especialistas invitados al debate. . . . .</b>	<b>91</b>
1. Montse Artigas . . . . .	91
2. Margarita Boladeras . . . . .	95
3. Ester Busquets . . . . .	97
4. Josep Ma <sup>a</sup> Busquets . . . . .	101
5. Jordi Colobrans . . . . .	106
6. M. Carmen Comella . . . . .	109
7. Esther Corrales . . . . .	110
8. Xavier Duran . . . . .	115
9. Susanna Escamellas . . . . .	118
10. Paz Fernández . . . . .	120
11. Joan Manuel Garcia Jorba . . . . .	123
12. Maria Gasull . . . . .	126
13. Albert J. Jovell . . . . .	130
14. Meritxell Mollà e Isabel Rubio . . . . .	134
15. Milagros Pérez Oliva . . . . .	136
16. Begoña Román . . . . .	138
17. Ana Torrente . . . . .	141
18. Ander Urruticoetxea . . . . .	145
<b>Síntesis final . . . . .</b>	<b>149</b>
<b>Relación de especialistas invitados a participar en el debate sobre el estudio . . . . .</b>	<b>153</b>
<b>Autores del estudio. . . . .</b>	<b>155</b>
<b>Títulos publicados . . . . .</b>	<b>157</b>

## PRESENTACIÓN

Se ofrece en esta publicación el producto de un trabajo realizado por Montserrat Busquets y Jordi Caïs a propósito del estado actual de la información sanitaria y la participación de los usuarios en las decisiones clínicas. El trabajo consiste en una serie de entrevistas realizadas a dos grupos de pacientes –mujeres con cáncer de mama y hombres con angina de pecho– con el fin de conocer hasta qué punto la información que reciben los pacientes y su entorno, con respecto a la patología que padecen, así como las posibilidades de participar en el proceso de toma de decisiones que conlleva la enfermedad, son o no satisfactorias. El proceso llevado a cabo a partir de las entrevistas realizadas, y las conclusiones que se deducen de las mismas, fueron presentados por sus autores a un grupo de expertos que debatieron ampliamente sobre la cuestión. Las intervenciones del grupo de discusión se reproducen asimismo en la segunda parte de esta publicación.

La sociedad en la que vivimos recibe el ambicioso nombre de “sociedad de la información”. La expresión quiere poner de manifiesto las facilidades extraordinarias que existen en nuestra época para recibir información sobre cualquier aspecto de la realidad. Por otra parte, la libertad o la autonomía de la persona es uno de los valores básicos de las sociedades democráticas y liberales, siendo además el principio de autonomía uno de los ejes en torno a los cuales debe desarrollarse la bioética. En el nuevo paradigma que se intenta introducir en las relaciones clínicas, el paciente no es la persona sumisa e ignorante que acude al especialista a escuchar y obedecer unas prescripciones impuestas, sino un individuo autónomo que quiere saber qué le ocurre con el fin de participar al máximo en las decisiones que conciernen a su cuerpo y a su bienestar. La información es la condición fundamental para el ejercicio de la autonomía de la persona. Una persona poco o mal informada no será dueña de sus decisiones.

A partir del planteamiento anterior, la investigación bioética se interesa cada vez más por la puesta en práctica de la exigencia de información que el paciente solicita. La fórmula del consentimiento informado ha sido una respuesta a dicha exigencia. Lo que conviene averiguar, sin embargo, es qué ocurre más allá de la firma de un documento más o menos entendido y aceptado. Conviene investigar sobre la percepción que tienen los pacientes y sus familiares acerca del modo en que se les informa y se les deja participar en algo que les concierne, sobre todo a ellos. En pocas palabras, se trata en este estudio de

acercar un poco más la teoría a la práctica, de ver hasta qué punto la teoría que nos habla de que los individuos son autónomos y han de poder decidir se corresponde con una práctica que facilita y no entorpece tal autonomía.

No es la primera vez que la Fundación Víctor Grífols i Lucas aborda el tema de la información al paciente. La publicación Problemas prácticos del consentimiento informado, en esta misma colección hace unos años, recogía el debate de un seminario cuyo objetivo era similar al que ha provocado el estudio que se publica ahora. El tema es amplio y puede ser tratado desde varios enfoques. Nuestro propósito es que la publicación que ahora presentamos incentive nuevas investigaciones dirigidas a conocer mejor los problemas que plantea la información al paciente y encontrar los modos de solucionarlos.

Victoria Camps  
Presidenta  
Fundació Víctor Grífols i Lucas



# **LA INFORMACIÓN SANITARIA Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LOS USUARIOS**

**Proyecto financiado por la Fundació Víctor Grífols i  
Lucas para el desarrollo de la Bioética**

Montserrat Busquets Surribas

Jordi Caïs Fontanella



## Introducción

Este trabajo que presentamos a continuación trata sobre la información sanitaria desde la óptica de los usuarios de servicios sanitarios. La idea central es conocer si las personas, cuando enferman, reciben información suficiente para entender lo que les sucede y participar activamente en su proceso de tratamiento y cuidado. Se parte del supuesto de que las personas pueden participar y optar por sí mismas si tienen información suficiente y ayuda para ello. Se define la autonomía como la capacidad de tomar decisiones responsables sobre la vida propia. La persona cuando enferma no suele tener conocimientos e información suficientes y necesita ayuda profesional ya que las decisiones vinculadas a procesos de enfermedad pueden ser muy importantes; tanto si son vitales –seguir un tratamiento médico o quirúrgico– como si se refieren a la vida cotidiana –necesidad de cambios y adaptaciones en los hábitos y costumbres. En consecuencia los objetivos de este estudio son:

- Identificar situaciones que ilustren cómo se lleva a cabo el intercambio de información sanitaria.
- Describir las formas de interacción entre personas enfermas, familiares y profesionales identificando los elementos que dificultan y que facilitan la comprensión de la información.
- Identificar el papel de los familiares y las asociaciones en la transmisión de información y toma de decisiones.
- Conocer, desde la óptica de las personas cuando enferman, las preferencias, los deseos y los problemas relativos a la obtención y utilización de la información sanitaria.

## Método

Los datos se obtienen a partir de entrevistas en profundidad estandarizadas de final abierto (*standardized open-ended interview*). Se obtiene la información a partir de la realización de veinte entrevistas. Esta información se perfila y completa a partir de dos entrevistas a grupos focales. El universo del trabajo son dos grupos de personas con enfermedades que representan un impacto importante en sus vidas: se realizan diez entrevistas y un grupo de discusión para cada caso tipo de paciente que se estudia. Un primer grupo de estudio está formado por mujeres con cáncer de mama con más de un año de evolución. A diez de ellas se les han realizado entrevistas individuales y cinco más han participado en el grupo focal. El segundo grupo de estudio lo conforman hombres con problemas cardiológicos de angina de pecho o infarto con más de un año de evolución. A diez de ellos se les han realizado entrevistas individuales y cuatro más han participado en el grupo focal. La muestra se ha obtenido del Hospital Universitari de Bellvitge, el Hospital Duran i Reynals, el Àrea Bàsica de Salut de Cornellà, la Asociación Ágata (para el grupo de mujeres) y la Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia (para el grupo de hombres). Se han solicitado los permisos a cada institución además del Comité Ético en el caso de las personas cuyo contacto se ha obtenido a partir de sus estancias hospitalarias. Todas las entrevistas individuales y de grupo se han realizado previo consentimiento de los participantes.

Se considera que son dos casos tipo en los que la información ejerce un papel fundamental. Estos problemas de salud requieren:

- a) Que el profesional ofrezca la información necesaria para que la persona pueda entender qué le está sucediendo, cuáles son las alternativas de tratamiento posibles, la evolución de la enfermedad y cómo llevar las actividades de la vida cotidiana de la manera más saludable.
- b) Que la persona tome decisiones informadas al respecto.
- c) Que la persona modifique (o no) los hábitos de vida cotidiana y su rol social.

En la entrevista estandarizada de final abierto, todos los entrevistados deben responder al mismo tipo de preguntas en el mismo orden. Las preguntas de la entrevista son de tipo abierto, sin categorías predeterminadas de respuesta. La elaboración de las preguntas es fruto de una planificación previa que

se corresponde con el esquema de los resultados que se desean obtener. Cada pregunta formulada en el protocolo de entrevista tiene el objetivo de recabar información sobre algún aspecto de los objetivos de investigación. Este tipo de entrevista en profundidad y el análisis posterior de un grupo de discusión comporta la ventaja de que produce una cantidad elevada de datos, diversos, pero de estandarización sencilla. Permite la comparación de manera más eficiente entre entrevistados y facilita el tratamiento posterior de los datos para realizar el análisis de contenido. Los resultados que se obtienen no son generalizables a nivel estadístico, puesto que las herramientas que usamos no son cuantitativas y no pretenden obtener ninguna validez estadística. Ello no implica que los resultados no sean generalizables. Las entrevistas en profundidad ayudan a obtener tendencias generalizables de la actuación de las personas, y que pueden ser estudiadas a partir de variables independientes sociológicas como el género, la edad, la clase social, el nivel de estudios o la generación a la que pertenecen las diferentes personas entrevistadas.

La adecuación de las muestras se basa en la homogeneidad y especificidad de los grupos teniendo en cuenta la posibilidad de controlar las variables independientes. El número de entrevistas debe variar dependiendo de las necesidades de obtención de información. En este estudio se ha llegado al punto de saturación de la información con diez entrevistas individuales y una grupal por tipología de paciente. A partir de ocho o nueve entrevistas por grupo se ha comprobado que la información empezaba a ser redundante.

# Resultados<sup>1</sup>

## 1. Proceso de obtención de información

La información es esencial para las personas que tienen que afrontar un problema de salud; su actitud ante la enfermedad y las actuaciones posteriores que realizan, tanto ellos como sus familiares, y que van a condicionar su calidad de vida, dependen en gran medida de la ayuda que puedan tener para obtener información y comprenderla. Cada vez más, se considera que el buen profesional es el que es capaz de dar la información sanitaria de forma individualizada, siendo éste un criterio de competencia profesional.

Hay muchos argumentos que justifican la necesidad de la información sanitaria; desde el discurso ético destacamos los Principios Bioéticos y los Derechos Humanos. Pero no es menos cierto que el concepto global de salud, como una forma de vivir y estar, como una adaptación continua, justifica también en sí misma la participación activa de la persona afectada. Por todo ello es necesario que tenga un mayor conocimiento sobre los aspectos clínicos de su enfermedad y una mayor información de cómo los aspectos de esa dolencia van a afectar a las necesidades de su vida cotidiana. Es importante que reciba educación continuada y soporte para mejorar su calidad de vida diaria tanto a nivel físico como psicológico. Y en consecuencia aparece como necesario el adaptar la información y educación a cada persona de forma que pueda integrarla en su vida de la manera más óptima posible. Las enfermedades como el cáncer o el infarto son un claro ejemplo de que la participación activa de quien las padece es un elemento esencial para el tratamiento; y lo que seguramente es más importante, para afrontarlas de la manera más positiva posible. Es necesario que los usuarios aprendan a entender la infor-

---

<sup>1</sup> Las transcripciones de las respuestas de las personas entrevistadas se identifican de la siguiente manera:

- En el grupo de mujeres con cáncer de mama las respuestas de las entrevistas individuales se identifican con la letra m seguida del número que corresponde a la realización de la entrevista; las respuestas del grupo focal con las letras gm seguidas del número asignado a su lugar de ubicación durante la entrevista.
- En el grupo de hombres con enfermedades coronarias las respuestas de las entrevistas individuales se identifican con la letra c seguida del número que corresponde a la realización de la entrevista; las respuestas del grupo focal con las letras gc seguidas del número asignado a su lugar de ubicación durante la entrevista.

En el texto se ha utilizado la palabra “enfermera” como genérico que incluye tanto a los enfermeros como a las enfermeras, siguiendo las recomendaciones del Consejo Internacional de Enfermería y del Colegio de Enfermeras de Barcelona. En las transcripciones se ha respetado la forma utilizada por la persona entrevistada.

mación clínica en lo posible y a tomar decisiones; y los profesionales deben aprender a informar teniendo en cuenta que la información debe ser comprendida para poder ser utilizada en cada caso concreto.

En este primer apartado exponemos los datos relativos a cómo las personas entrevistadas han relatado y han obtenido la información acerca de su enfermedad, tratamiento y cuidados.

Los datos de este estudio refuerzan la idea que la información no es una actividad puntual y aislada que realizan los profesionales en función de su lugar y responsabilidad de trabajo. La comprensión de la enfermedad, su tratamiento y cuidado hacen que el aspecto informativo adquiera relevancia durante todo el proceso y no gire tan sólo en torno al conocimiento del diagnóstico médico. Pacientes, usuarios y familias reciben de manera explícita o implícita información a través de comportamientos, actitudes o formas de expresión y todas ellas conforman un imaginario sobre lo que sucede y cómo hacerle frente. Agrupamos los datos en torno al tipo de información que se ha recibido; si ésta se ha dado de forma adaptada e individualizada y cuál ha sido su contenido.

## **Información de la enfermedad y el tratamiento**

El derecho del usuario a la información y a la veracidad aparece como algo obvio sin lo que la persona no puede afrontar su situación. Si la ética profesional ha modificado su discurso al respecto también lo han hecho las exigencias de los ciudadanos que en mayor o menor medida reclaman relaciones de ayuda y no de autoridad; reclaman saber y poder participar en las decisiones que afectan íntimamente a sus vidas, o cuando menos reclaman tener conocimientos de lo que les puede suceder.

La importancia de la información sobre el diagnóstico y pronóstico médicos es obvia. El conocimiento sobre lo que sucede se inicia en los primeros intercambios y de alguna manera la forma como se llevan a cabo marca las relaciones posteriores. Recogemos las experiencias acerca de cómo se ha dado inicialmente la información. Sin duda proporcionar una información que suponga una mala noticia no es nada fácil y menos cuando no se conoce bien al destinatario. A los entrevistados se les preguntó cómo se les había dado su diagnóstico médico. De sus respuestas vemos que de forma bastante habitual se utilizan las palabras concretas, cáncer o infarto, si bien se suele acompañar

de algunas explicaciones o comentarios que quizá de alguna manera pretenden paliar el impacto de la mala noticia.

*“Me dijo: –ha sido un cáncer y creo que te he podido limpiar muy bien, que te he dejado suficientemente bien como para poder hacer una reconstrucción”. (m1)*

*“A lo primero no me dijeron que tenía un cáncer, como me había hecho pruebas hacía poco... En el hospital me quitaron un poquito y me lo analizaron, una biopsia, y dijeron sí, es tumor. Entonces me dijeron que era malo. Yo siempre que he tenido alguna duda la he podido preguntar”. (m4)*

*“Primero en la revisión anual el médico del seguro me informó que veía algo pero que “tranquila”. Cuando fui al hospital me confirmaron que era cáncer. Me lo dijeron pues así, que era malo, que era cáncer y que la solución era cortar la mama”. (m6)*

*“Me dijo: –es cáncer y es malo, tiene tres centímetros, se ha de quitar. Haremos reducción y tres meses de quimioterapia, operación y tres meses de más. Supongo que daremos radio o no, ya veremos.... Y así fue.” (m7)*

*“A mí me empezó cuando fui al médico de cabecera y me vio hinchado, me dijo: –has tenido una angina de pecho”. (c1)*

*“Me tomó la tensión y en aquel momento me dijo: –Ud. tiene una angina de pecho”. (c2)*

*“La primera información la tuve del médico de urgencias, me dijo: –seguramente eso ha sido una angina de pecho”. (c3)*

*“Yo fui a urgencias de Martorell. Me dijo: –tienes que ingresar, aquí hay una angina. Me dijo: –mira tenemos una hora para reducir el coágulo que se te ha producido”. (c4)*

*“La enfermera y la doctora me lo explicaron con la crudeza de lo que es, no con la pantomima de que no pasa nada y no, con la realidad. Mire esto puede ocurrir, esto y lo otro. Yo lo que quería es que los problemas tuvieran solución, la enferma es la que lo tiene que saber todo”. (m3).*

La veracidad forma parte de la petición de las personas a pesar de la dureza que pueda comportar:

*“Para mí es importante cómo te atienden y que si tú preguntas te den las respuestas correctas y verdaderas. Si no sabes vas como un autómatas y no pones realmente nada de ti. Es a nivel general, en todas partes, pero cuando tienes una enfermedad, que te describan la operación. Por esto te digo: a quien pregunte que le contesten; la verdad siempre es dura. Las mentiras no me gustan y las medias mentiras tampoco, porque vas a ciegas y a mí a ciegas no me gusta ir”. (m8)*



Al tratar la información hay que considerar la propia capacidad de la persona para interpretar y/o imaginar lo que sucede. La capacidad de anticipar los resultados y de imaginar lo que sucede está presente; de manera que en algunas situaciones parece que la información se conoce de antemano y el profesional lo que hace es tan sólo confirmarla. Esto ocurre en las situaciones clínicas en las que aún no hay un diagnóstico o pronóstico definidos, cuando no se ha recibido la información de forma clara, cuando hay antecedentes o cuando el proceso de diagnóstico es algo más largo. Hay que destacar, además, que las personas suelen imaginar lo peor. Posiblemente es el miedo el que encamina su ideación hacia el peor pronóstico y posiblemente los profesionales, en los casos de malas noticias, aunque sea de manera más o menos consciente, utilizan esta manera de hacer como parte de su estrategia informativa dejando que sea la persona la que llegue a formular la mala noticia. Es como un proceso de oferta y demanda de información parcial que tiene como objetivo final la aceptación progresiva del diagnóstico.

*“El médico me dijo: –bueno a ver que tenemos aquí; ya tenemos el resultado. Yo le dije: –¿qué tenemos aquí?, pues que será cáncer. Me dijo: –Sí, es cáncer” Yo ya lo sabía”. (m3)*

*“Fui a hacerme una revisión al ambulatorio, me llamaron y entonces fue cuando me dijeron que tenía un cáncer. Me lo dijeron un poquito, pero como una no es tonta. Me dijo: –es que no ha salido la radiografía clara y te la vamos a tener que repetir, te vamos a mirar... y entonces yo me quedé con la mosca detrás de la oreja. A los ocho días me llamaron para recoger los resultados y me dijeron lo que yo ya sabía que había”. (m5)*

*“Yo no quiero cuentos, al final te lo imaginas, si te dan una quimioterapia, te dan una cosa y otra y tú ya sabes que es un cáncer. Si hoy vienes al médico y te dice te vamos a operar, sabes que es urgente el tema, una operación que no es urgente, pues esperas cinco meses o un año, pero en una cosa de éstas te lo hacen rápido porque tienes peligro y tú lo sabes”. (m5).*

*“Al quejarme del dolor de espalda, me hizo una resonancia magnética y el 5 de abril se vio el daño dentro de la vértebra; le pregunté. –¿Qué es, tumor o metástasis? Y me dijo: –metástasis”. (m7)*

*“Me pinchó él directamente y a la mañana siguiente me llamó y me dijo: –tendrías que venir con tu marido, yo le dije; ¿con mi marido?, eso quiere decir que va mal; yo ya lo sabía, es que lo sabía”. (m2)*

Uno de los aspectos que nos ayudan a entender la información como parte de un proceso más global de comunicación y relación con la persona enferma

son las apreciaciones relativas a la comunicación no verbal. Las maneras de hacer, de moverse, incluso el tiempo de espera, indican cosas y son interpretadas. Al respecto son muy significativas dos manifestaciones:

*“Cuando te tienen que dar una mala noticia, lo alargan. Alargan la visita, dan vueltas para aquí, para allá, te hacen esperar; tú ya lo ves. Les cuesta, te das cuenta por cómo te tardan en recibir, si te dejan para la última es como un instinto, cuando llevas muchas veces ya sabes los protocolos y dices: hoy mala noticia”. (gm2)*

*“Ya ves cómo va a ir sólo de ver cómo andan, cómo te miran, etc... como yo soy ya crónica, sé descifrar su cara y sólo verlos sé qué me pasa, si voy bien o no”. (m5)*

Por último recogemos las palabras de un paciente se quejó de la brusquedad con la que había recibido el resultado de su prueba diagnóstica que revelaba una mala noticia con una repercusión para toda su vida:

*“Me hicieron una ecografía y me dijeron usted no tiene la columna bien y nunca la tendrá bien, y ya está”. (c7)*

## **Adaptación e individualización de la información**

La idea de que la información es un proceso y un instrumento de ayuda para la persona obliga a los profesionales a plantearse, como en cualquier otra actividad, la individualización y adaptación de esa información a la persona concreta y en el momento concreto por el que está pasando.

Cuando el trato y el cuidado no se individualizan teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada persona, la información sanitaria puede conducir a errores más o menos importantes. En nuestro estudio un enfermo, después de su ingreso hospitalario debido a una angina de pecho, estuvo sin utilizar la sal como condimento hasta que acudió a charlas informativas en su centro de salud. En el hospital le habían recomendado que tuviera cuidado con la comida, cosa que interpretó como que debía seguir la pauta hospitalaria, es decir, comer sin sal. En las charlas, después de tres meses de su alta, aprendió que si no hay hipertensión no hay porque eliminar la sal de la dieta. Lo expuso así;

*“Por ejemplo la sal, hombre no es buena pero yo tengo la presión normal y puedo comer con sal. Del hospital sales comiendo sin sal, bueno si uno no es hipertenso, dale una dieta más lógica, explícale lo que él tiene que hacer, no lo que tiene que hacer la mayoría”. (c2)*

A veces no individualizar la atención y considerar la importancia de las experiencias previas puede llevar a confusiones que pueden tener graves reper-

cusiones. Un ejemplo de ello lo encontramos en una mujer que no dio importancia a la indicación de acudir al hospital si tenía fiebre, dada la inmunosupresión que le producía su tratamiento. Su experiencia previa en el servicio de urgencias, que había sido muy negativa, hizo que a pesar de tener 38 grados de temperatura no acudiera al centro hasta el día de su visita programada.

*“Como me daba la fiebre por las tardes y en urgencias ya se sabe, me aguanté tres días. Suerte que tenía visita; casi se enfadan conmigo, pero es que yo no quería ir a urgencias de nuevo”. (m2)*

Sin embargo, las personas manifiestan sentirse atendidas por un buen profesional cuando la enfermera o el médico es capaz de dar la información de forma individualizada, siendo esto considerado un criterio de competencia profesional, más allá de la habilidad técnica. Así la información puede ayudar a anticipar lo que va a suceder, poderse preparar mejor, o cuando menos saber cómo actuar lo más correctamente posible.

*“Cuando salí, la jefe de enfermeras me explicó todo, estuvo un rato largo conmigo. Me enseñó a una compañera que tenía los dos pechos cortados, me los enseñó reconstruidos otra vez. Me enseñó cómo lo tenía y su reconstrucción. Llamamos a la corsetería allí mismo. Para no salir sin nada. Me explicaron todo lo necesario. Muy amables, bien todas las enfermeras. Se interesaban mucho, se preocupó por explicarme lo que iba a hacer después de la intervención”. (m6)*

## Contenidos y maneras de informar

Por último en este apartado de la “Obtención de información” hemos agrupado los datos obtenidos en torno a los contenidos de la información. Un aspecto que hemos encontrado de manera reiterada es la utilización del parámetro de “normalidad” que realizan los profesionales a pesar de que la normalidad es un concepto muy personal y subjetivo. Quizá en un intento de minimizar los efectos secundarios o de ayudar a la persona a retomar su vida cotidiana se utiliza la palabra “normal” con relativa frecuencia. Sin embargo la idea de normalidad desde la óptica de los usuarios o enfermos es bien distinta. En ocasiones en lugar de ayudar a la persona a adaptarse lo que hace esa referencia a la “normalidad” es darle la dimensión de su enfermedad y de la incapacidad que ésta le produce.

*“Me dijeron: –puedes hacer una vida normal. Pero es relativo porque por ejemplo yo vivo en Masnou al lado de la Iglesia y para subir allí todo son escaleras y cuestras. Me acuerdo que había días que yo llegaba a casa y pensaba: –bueno espero*

*recuperarme, porque me ahogaba, me sentía cansada. O sea, no podía hacer la vida normal que decían”. (m10)*

*“Me salieron muchas llagas, mucha tos, claro yo preguntaba... me decían: mira si no tienes fiebre pues tranquila, si es tos ves al cabecera y preguntas por la tos, si no tienes fiebre no te preocupes. Es normal”. (m3).*

*“Al principio de la quimioterapia estás que te subes por las paredes. Te encuentras tan mal que por eso vas tan mal a recibir las siguientes sesiones; si te lo explicaran antes pues no sé; quizá sería mejor. Te dicen que es lo normal pero a ti te parece demasiado para ser normal. La primera vez tuve muchos dolores en las piernas y me ayudó mi marido, me hacía masajes que ya sé que no me hacían nada, pero tenía alguien a mi lado. Otra cosa, al principio orinas mucho, te tiras toda la noche haciendo pis, tampoco te lo informan, te dicen: –bebe mucha agua para eliminar los efectos. No tienes todos los efectos pero tampoco duermes nada”. (m9)*

Hay que considerar las situaciones que son habituales y rutinarias para el profesional, pero que sin embargo son tremendamente extraordinarias para la persona. Por ejemplo, el aislamiento que un determinado tratamiento requiere o la utilización de técnicas más o menos invasivas pueden ser aspectos cotidianos para el profesional; sin embargo para la persona que los recibe pueden tener un enorme impacto. Una enferma manifestó cuál había sido su inquietud al recibir la información sobre la radiactividad de su tratamiento:

*“Al llegar a braquiterapia me explicaron en qué consistía. Cuando ingresé, un médico me dijo: bueno mañana irá a quirófano para ponerle unas agujas. De momento puede estar con su familia, pero cuando le hayan puesto las agujas pues ya no. En quirófano mismo me dijo: –bueno, mire, la dormimos le ponemos las agujas que dentro contienen la radiactividad. La familia no podrá entrar por la radiactividad”. (m7)*

Otro aspecto relevante es el aspecto preventivo de la información. Las situaciones que son previsibles deben conocerse de antemano para que ese conocimiento ayude a saber qué debe hacer en determinadas situaciones y qué es lo que puede pasar. Así, hemos encontrado informantes que relatan haber pasado por situaciones de miedo o confusión que una información podría haber minimizado. Hay cuidados que son obvios para el profesional que no lo son tanto para el enfermo, y una buena información teniendo en cuenta lo que la persona suele hacer puede ser de ayuda. La protección solar en una de las mujeres entrevistadas mientras tomaba quimioterapia puede ser un ejemplo de ello.

*“La última vez que estuve tomando la quimioterapia me dijeron; te tienes que poner protección. Anda, les dije; si el verano ya ha pasado, no hace sol. Entonces me*

*dijeron; te tienes que poner protección porque estas morenita. Claro yo no me había puesto protector en la piel del cuerpo, sólo en la cara. En la correa del reloj se notaba que había estado al sol, la enfermera lo señaló y me dijo; lo ves eso te perjudica, así supe la importancia de la protección en todo el cuerpo y todo el tiempo”. (m9)*

Por otro lado resaltamos el aspecto positivo de la información cuando se encamina a ayudar a la organización. Las visitas, los controles, los profesionales que atienden al paciente son muy numerosos, sobre todo en determinados periodos del proceso, de manera que la explicación y la orientación continua son muy importantes. Al mismo tiempo produce un sentimiento de previsibilidad y de control de la situación que ayuda a mantener la seguridad y en buena medida a afrontar mejor la situación.

*“Te explican todo y te dan un cuadernillo donde están todas las visitas. Estás controlada y además tienes una agenda. Eso te lo dan nada más entrar... te pone por ejemplo tal día a tal hora radioterapia; tal día a tal hora quimioterapia; tal día a tal hora visita con el médico. Así no hay ningún problema de ninguna clase, es fácil, fácil...Luego, en la cocina, en un sitio de paso, me apunto todos los días. Así liarte con las fechas es imposible”. (m8)*

*“La enfermera de la unidad funcional me explicó todo lo que me iba a pasar, dando muchos ánimos...que me podían salir llagas en la boca, que me podía pasar esto y lo otro. He leído un poco el libro que me dio. Me explicó qué hacer si tenía fiebre, cómo lavarme la boca, si tenía náuseas.... El pelo decidí cortármelo antes, pero ella nos enseñó la peluca. Te da un calendario de visitas donde está todo lo que vas a tener que hacer y por dónde vas a pasar. Por la mañana el análisis, después a tal doctora”. (m5)*

Sin embargo hemos encontrado que en los problemas de salud que tienen una fase muy aguda y crítica, como es el infarto de miocardio, en donde el peligro de muerte es inminente, la información del seguimiento y cuidados relativos a la vida cotidiana no tiene un lugar relevante.

*“A mí me informaron cuando me dieron el informe de alta. Mi hijo bajó a por el informe y cuando llegamos a casa le leímos y supimos dónde teníamos que ir. [El hijo de la persona entrevistada añade]: –Me encontré con la doctora al ir a por los papeles y le pregunté. Me dijo el tratamiento es ése y nada más. La información, la verdad, no nos ayudó. El informe no nos sirvió para nada”. (c1)*

*“Bueno, sobre la dieta, de eso siempre he estado informado por la médico de cabecera y la enfermera del ambulatorio. Las enfermeras en el hospital no me han hablado de la relación entre la diabetes y la hipertensión. De la dieta sí, pero no demasiado bien”. (c2)*

*“Me dijeron: Ud. se va para casa y aquí tiene la pastillita y si le pasa algo aquí tiene urgencias, pero claro.... te vas con vacío porque no sabes qué va a pasar ni lo que tienes que hacer”. (c4)*

*“Por la mañana viene una Sra. que no había visto nunca y me dice: mañana se va a su casa, sin más explicaciones?”. (c6)*

Muy relacionado con el contenido de la información aparece el proceso psicológico de adaptación a la enfermedad. Si bien las personas entrevistadas se han manifestado a favor de obtener información en primera persona, como mostraremos más adelante, también han señalado las dificultades por las que ellas pasan en relación a su propio proceso de afrontamiento o duelo. El problema está servido, puesto que la vivencia de duelo es muy personal. Saber qué información hay que dar, cómo darla y el momento más adecuado para ello no es una tarea fácil. Algunas personas parecen no precisar gran cantidad de información, incluso en algún periodo del proceso manifiestan no querer información por no saber cómo aceptarla. A continuación transcribimos algunos datos recogidos al respecto:

*“No me veo capaz de preguntar cualquier duda. Hay cosas que una quisiera saber, ¿esto me va a pasar más?, ¿ya estoy bien del todo?, pero como tú sabes que ellos esto no lo saben pues no preguntas nada”. (m4)*

Estas palabras son de una mujer que escasamente llevaba un año de diagnóstico y son corroboradas por las dos siguientes que son mujeres con más tiempo de evolución, dos y siete años respectivamente:

*“Como yo tengo miedo, pues no pregunto nada, pero ya la última vez cuando me hicieron la gammagrafía me armé de valor y le dije a la doctora: –a mí me hicieron una gamma y no me han dicho nada. Antes no me atrevía a preguntar. Ya sé que es peor el pensar algo que saberlo, pero yo antes no podía. Cuando ya estoy metida en el problema le echo agallas, pero hasta llegar ahí madre mía”. (m6)*

*“Yo hasta que no me he sentido mejor pues no he preguntado. Al principio te dejas llevar, por eso es tan importante quien te atienda, dependes de ellos. Poco a poco vuelves a ser tú”. (m3)*

La incertidumbre de cuál es el momento idóneo para proporcionar información es explicada así:

*“Quiero información, pero en su momento. Ahí viene el problema. Más o menos me han ido dando la información que he necesitado. A lo mejor no con mucha claridad, han pensado que en su momento ya llegaría y que iba a ir asimilando. Hay cosas que con el tiempo se han ido aclarando. No he tenido necesidad de más de*

*saber a pies juntillas. Yo en ese aspecto tal vez he pecado de poco, claro si no sabes, el que no sabe es como el que no ve”. (m4)*

*“Cuando tú vas con la enfermedad lo que te preocupa es que tú tienes un cáncer. Yo siempre he pensado que las personas que están ahí tienen mejor enfoque para saber lo que me pasa, entonces te tienen que dar más información, saber en qué momento te la dan. Yo no sé cómo hubiera reaccionado si me hubieran dicho al principio del tratamiento que tenía dos manchitas. En cambio en la segunda sesión cuando me lo dijeron pensé: pues bueno, ya me estoy tratando para ello; así pude afrontar mejor la primera sesión que es la más fuerte.” (m6)*

Hemos encontrado datos que indican que en ocasiones la persona no recibe la información completa. Es su familiar quien recibe la información sobre los posibles riesgos, pronósticos o decisiones. Ello implica que el familiar recibe además de la carga emocional de la situación de la responsabilidad de tomar las decisiones. Por ejemplo esto manifiesta una mujer que explica cómo se decidió su mastectomía:

*“Me intervenían el uno de diciembre y en quirófano la información se la dieron a mi esposo. Le llamaron en quirófano; a mí me habían dicho que estaría la patóloga en quirófano, de lo que deduje que podría haber algo malo, y, bueno, le plantearon a él la situación de que podía hacer una tumorectomía o una mastectomía. Mi marido claro en aquel momento no sabía nada del tema, se quedó con la opinión del cirujano. Él le dijo: —si me das a escoger a mí, yo le haría una mastectomía y así se hizo. O sea que la información, el golpe y el shock se lo llevó mi marido y yo no pude decidir, ni siquiera pensarlo”. (m1)*

O en estas palabras de la mujer de un paciente del grupo de cardiología:

*“A él le dijeron que era una angina de pecho y le hicieron un cateterismo, le hicieron un empalme en la que tenía peor. Me informan a mí de lo que podía pasar. Me dijeron que había que esperar seis meses a ver si funcionaba y si funciona no hay ningún problema”. (c6)*

Suponer que el familiar está en mejores condiciones para recibir la información y decidir tiene el gran riesgo de no considerar su propio proceso de duelo. En el grupo de personas con infarto se planteó la situación de los familiares cuando el enfermo está en situación crítica de la siguiente manera:

*“El enfermo coronario, cuando está en intensivos no puede saber nada, porque está muy enfermo. Tú lo sabes, pero no es el momento para que te expliquen demasiadas cosas, es la familia quien recibe todo el golpe y quien está al pie del cañón. La familia sufre mucho porque te ve y sabe lo que te pasa mejor que tú mismo. Están en el pasillo esperando a que les digan y eso es muy duro (gc1)*

## 2. Utilidad de la información

Presentamos a continuación el conjunto de datos agrupados en torno a la utilidad que le dan los entrevistados a la información sanitaria. Desde la perspectiva profesional, a veces, la información se justifica bajo el argumento de que una persona informada participa más en el proceso de su tratamiento y atención. De esta manera se pretende desarrollar una colaboración constante entre el paciente y los profesionales que pueden trabajar mejor. Sin embargo, al preguntar sobre ello a los usuarios, se observa que la idea de participación con el profesional en su propio tratamiento no está presente, o no es percibida, al menos en el inicio del tratamiento. Así podemos pensar que ofrecer información veraz y ayudar a que sea comprendida es una forma de participar, pero de los profesionales hacia los usuarios que atienden y no al revés. Quizás esto sea un juego de palabras, pero la idea de que son los profesionales quienes participan en la mejora de las condiciones de vida de quien tiene una enfermedad, en lugar de que sean las personas enfermas quienes participen con los profesionales en sus tratamientos y cuidados, nos coloca en mejores posiciones de ayuda y de acompañamiento. Podemos agrupar las opiniones de los pacientes sobre la utilidad de la información a partir de los diferentes usos que se hace de ella. La información según nuestros entrevistados puede utilizarse para: tomar decisiones –a menudo vitales–, hacer frente a la enfermedad, asumirla y para generar sentimientos de seguridad y control de la situación.

### Toma de decisiones

En primer lugar, informar permite a las personas tomar decisiones más responsablemente sobre su vida. La información es un instrumento que permite tomar decisiones con mayor conocimiento. Argumentar que si la persona no sabe no puede decidir es algo tan obvio que pudiera parecer no necesario; sin embargo, sí lo es en el ámbito sanitario puesto que tradicionalmente se ha supuesto que la enfermedad limitaba cuando no impedía la capacidad de decidir de la persona enferma. Partiendo del supuesto de la ética profesional, que propugna compartir las decisiones sanitarias entre profesionales y usuarios, preguntamos a los entrevistados por la relación entre la información recibida y sus decisiones personales sobre aceptación o no de tratamientos, intervenciones quirúrgicas y pruebas diagnósticas. En las respuestas de las personas de los dos grupos analizados parece evidente que, en su opinión, hacer frente a un problema de salud significa tener la



capacidad de tomar decisiones. Esto está en consonancia con la voluntad de estar informado en primera persona. Y no sólo estar informado de decisiones relativas a la vida cotidiana, hábitos de vida, dieta, etc. sino también de decisiones relativas a si realizar o no un determinado tratamiento o prueba diagnóstica. Algunas personas se han manifestado en este sentido exponiendo su parecer, explicando cómo ha sido la conducta de los profesionales que les han atendido:

*“Yo creo que sí, creo que sí. La información te ayuda a decidir. Si a mí me dicen hay que hacer quimioterapia, porque en mi caso pasa esto y lo otro y va mejor para el tumor, pues me convencen. Yo creo que sí es mejor que me expliquen mi situación a que le quitaran importancia y me dijeran: –vamos a hacerlo por si acaso. Yo, si es por si acaso me lo pensaría, porque hacer una quimioterapia tiene tela”. (m3)*

*“Me dijo que podía esperar unas semanas más pero decidí que no, que cuanto antes mejor. Me dijo: –si quieres puedes esperar un mes, pero decidí que no. Me dijo: –no tiene que ser mañana operarte, pero hay que operar”. (m4)*

*“Sí, es importante tener información porque más o menos sabes a lo que vas, aunque cada persona es diferente. A mí me dieron opción a elegir. Sí, me dijo, yo después de la operación haría quimio y me explicó por qué. Yo confío plenamente en él, yo confío siempre en los médicos. Pero eso no quita que yo pregunte por qué me lo he de hacer y que quiera entenderlo”. (m6)*

*“Yo decidí, pues claro. Estoy en el derecho a decir quiero o no. Me han explicado bien las cosas. El médico me dijo: –a ver piénseselo, pero fue sincero”. (m4)*

*“Cuando me planteé la reconstrucción de la mama el médico me dijo: –tengo el expediente abierto por si quiere operarse para reconstruir. Yo pregunté: –¿Ud. lo considera recomendable? Y me dijo: –esto es lo que Ud. vea necesario”. (m5)*

*“Encontré una anestesista, mujer, que me explicó lo que significaban las nueve horas de anestesia que suponía la IQ, porque hay gente que dice, pues que me duerman, pero porque no conocen los riesgos y creo que deben explicarse. La anestesista me preguntó si quería hacerlo y le dije que creía que no y entonces ella dijo que la que tenía que convencerse de sí o de no era yo. Me explicó las ventajas posibles y los riesgos, la recuperación posterior va muy ligada a como tú aceptas”. (m2)*

*“Puedes decidir cuando tú sabes realmente todo y tus limitaciones. Estoy muy contenta de que mi médico me lo explicara todo. Ha sido siempre muy cariñoso, para mí ha sido estupendo”. (m7)*

Esta última idea deja muy clara la satisfacción que produce saber y sentir que se está informado. Reforzamos este aspecto con las palabras de dos mujeres que añaden que para que la persona pueda decidir lo mejor posible tiene que conocer las consecuencias probables de sus decisiones.

*“No es que te digan lo que tienes que hacer, si no el por qué. El por qué es importante para saber qué están haciendo contigo, qué beneficios vas a tener, lo que te está pasando.” (m1)*

*“Dicen que hay pacientes que no les interesa preguntar porque no quieren saber; éste no es mi caso, a mí me gusta que me expliquen las cosas, aunque sean duras, que yo sepa que lo que voy a hacer es por un motivo, para conseguir algo. Si me tengo que tomar algo, quiero saber por qué me va a ir bien. Y que me expliquen con detalle en qué va a consistir lo que me van a hacer.” (m8)*

En las ocasiones de rechazo a los tratamientos la dificultad está en intentar saber si la persona está realizando su decisión de la forma más consciente y libre posible y en consecuencia saber hasta qué punto hay que insistir en ayudar a comprender mejor las consecuencias de las decisiones. Volver a explicar las razones clínicas del tratamiento, de forma clara aunque cuidadosa, a pesar de que la situación emocional pueda estar muy comprometida, puede ser una ayuda tanto para aceptar el tratamiento como para rechazarlo. El testimonio de una de las mujeres del grupo de cáncer de mama, con un largo historial de enfermedad, puede ser un ejemplo de ello.

*“Yo, llegué un momento que estaba muy cansada y ya no podía más y me negué a más medicaciones ni sesiones. Entonces, el médico me dijo: mujer, mira, y me explicó lo que me podía pasar si no me lo ponía. Ahí fue cuando me cogió, y suerte que me cogió, yo ya no podía más, se me hizo un montaña, veía que los tratamientos no servían para nada. Pero él me dio la información clara y pude ver lo que me podía pasar, me dijo toda la verdad y me ayudó mucho. Le dio la vuelta de manera que entendí, le buscó la vuelta explicando la parte más negativa que me podía pasar si no seguía tomando el medicamento y lo comprendí. Según como te lo digan.” (mg2)*

## **Control**

Disponer de información sobre la enfermedad y de ayuda para entender sus consecuencias y efectos origina una sensación de control de la situación que puede ser muy beneficiosa para una adaptación saludable. Ya no es la enfermedad la que dirige el curso de las acciones ni de la vida, sino que en cierta medida es la propia persona quien, de acuerdo con su situación clínica y vital, toma las riendas de lo que le sucede. Frente a la idea de que el conocimiento del diagnóstico y pronóstico produce en la persona una situación de indefensión, de abandono, de negación y de rendimiento frente a la evidencia, en nuestro estudio encontramos que saber lo que sucede y saberse atendido produce un efecto contrario. Es precisamente porque la persona sabe lo que

tiene, que puede hacerle frente. De alguna manera, saber influye en la voluntad de vivir y de luchar por ello.

*“Al enfermo, claro y como es. Porque si te dicen mira es así, yo creo que te haces una idea de lo que te pasa y cómo tienes que luchar, si no conoces ¿cómo vas a luchar?” (c3)*

*“Creo que si te dicen la verdad tienes más ganas de vivir”. (m4)*

*“Creo que si te lo dicen, si te dicen la verdad, tienes más ganas de vivir y de luchar”. (c7)*

*“Si no entiendes lo que te está pasando. ¿Cómo puedes hacerle frente?”. (m1)*

*“Es cuando te dan los informes y tú los lees, ves el cáncer, las características... te empiezas a poner un poco tranquila”. (m8)*

*“Ahora, cuando la recaída, mi hija buscó información. Sin embargo no quería dár-mela por no asustarme. Yo le dije; dámela pues es una tontada. A mí me gusta conocerme, si yo conozco mi cáncer a mí no me preocupa, si no lo conociera, sí, no se cómo decirte, saber me ayuda”. (m6)*

## Seguridad

Saber, además de ayudar a decidir y controlar la situación, también produce seguridad. Incluso cuando las noticias son malas, el hecho de saberlo y saberse tratado y cuidado proporciona unos sentimientos de seguridad. La información cumple un papel nivelador de la ansiedad y del miedo porque ayuda en lo posible a racionalizar lo que sucede y en cierta medida, igual que hemos hecho referencia en el párrafo anterior, produce sensación de control. En múltiples ocasiones nuestros entrevistados se han manifestado en este sentido:

*“La información te da seguridad, sí, sí, mucha, ¿sabes?, porque si no, no conoces el cáncer que tienes. Si sabes, es como si fuera tu amigo con en el que hay que convivir y entonces sí, la información te da seguridad”. (m10)*

*“Por duro que sea sabes dónde vas, y entonces pones todo para que eso por malo que sea funcione. Si sabes pones toda la voluntad en alimentarte, en descansar, en todo este tipo de cosas”. (m8)*

*“Al enfermo le hace mucho. Si el médico le da explicaciones creo que te entregas más y te curas antes”. (gc2)*

*“Me dijeron en qué iba a consistir la operación, qué tratamientos iba a hacer, qué iba a ser la radio y la quimio y después que tenía que estar cinco años en el control que ellos hacen. De la radio, que era para eliminar posibles cosas que estaban por ahí. Sabía que tenía que estar muy bien dirigida porque podía afectar a otros órganos. Sabía por qué primero había que hacer una simulación. Qué tranquilidad me dio ver que me lo explicaban”. (m8)*

*“Te daremos un suero para los huesos a ver cómo respondes. A mitad de abril me dijo; mira lo siento mucho pero no mejoras, al contrario vas empeorando... cambiaremos, te caerá el pelo... Te daré quimioterapia y radio.... A final de octubre me dijo: comienzas a responder al tratamiento. La semana pasada me dijo: has bajado poco... Parece que la cosa funcione y tenemos que esperar a ver qué. En función de tu evolución veremos; tienes que bajar mucho más. La analítica es para saber cómo estoy de plaquetas y cómo estoy del cáncer. Me lo dijo al segundo análisis; tenemos que hacer análisis porque tenemos que saber cómo va todo tu organismo”. (m7)*

*“La enfermera, en la quimioterapia, lo primero que hace es decirme: mira te voy a poner esto, te lo voy a poner aquí, procuraré hacerte el menor daño, estarás un par de horas, yo estoy aquí para lo que necesites”. (m3)*

*“En el hospital te avisan cuando te van a hacer algo; así sabes a qué atenerte. Por ejemplo te dicen: mañana tienes que hacer esta prueba. Te dicen: a partir de tal hora no puedes comer nada.” (c2)*

*“El oncólogo es una persona muy seria, pero es una persona que te da una tranquilidad tremenda. Es un buen médico, ¿sabe?, la tiene aquí al lado enfrente tuyo. Además es un psicólogo tremendo. Me di cuenta sólo con cuatro palabras. El de radioterapia también es muy calladito pero te dice lo que necesitas saber, lo que él sabe que te tiene que decir. Por ejemplo, si te tiene que hacer más radioterapia te dice: mira, te vamos a hacer por esto, por esto y por esto. No te dice te voy a hacer tal cosa, no; primero siempre te explica”. (m8)*

*“Yo creo que lo que dice el médico es sagrado. Yo no voy a buscar datos a otro sitio, yo le doy más crédito a lo que dice el médico. El médico te dice el qué y la enfermera cómo tienes que hacerlo, así o así... Así me dan mucha seguridad”. (m9)*

Al contrario, la falta de información puede generar miedos y ser entendida como sinónimo de mala noticia.

*“En la gammagrafía pasé mi miedo, porque pensé: –sí no me dicen nada es que es malo y no se atreven a decírmelo”. (m3)*

### **3. Destinatario principal de la información**

Un aspecto esencial de este estudio es conocer la opinión de los usuarios acerca del destinatario principal de la información. Para los profesionales una importante duda suele ser saber cuál es el papel de los familiares o allegados. De hecho, los comportamientos paternalistas que aún existen pueden tener como argumento la indefensión de la persona, el no hacerle más daño, pensar

que dado que la familia es quien mejor conoce al paciente, le corresponde decidir si este debe o no recibir información y qué grado de participación ha de tener en las decisiones. Sin embargo, nuestros entrevistados han considerado como un avance en el ámbito sanitario, precisamente el informar directamente a la persona afectada:

*“Antes, me acuerdo que llamaban a la familia, te pedían el teléfono y llamaban a la familia y se lo decían. Ahora está la cosa más adelantada y te lo dicen a ti, pero con muy buenas palabras. Soy yo la que tengo la enfermedad. Si yo no quiero la quimioterapia, pues ellos no me la dan. Por eso vamos evolucionando y cada vez va la cosa mejor. Yo creo que hay que informar al paciente porque es el que va a llevar toda la carga, acompañado de los familiares para ayudarle a soportar lo que viene. Eso de informar antes a la familia y que ellos decidan no; no porque de una manera u otra están engañando a la persona y yo creo que somos suficientemente mayores, ¿no?, para poder recibir información de lo que tienes y poder organizar tu vida. Porque si a mí me dicen te quedan tres años de vida, quiero saberlo porque aunque sea muy fuerte, yo puedo vivir estos tres años, yo que sé, a tope por decirte algo, yo quiero saberlo. Aunque es muy duro. Yo lo que veo mejor es que informen al enfermo y a la familia al mismo tiempo.” (m4)*

*“El tratamiento, yo creo que es uno mismo. Que la familia opine esto te conviene y esto no, pues no, no. Se la escucha pero realmente tú tienes que decidir. Si te explican bien en qué va a consistir, de qué se trata, qué beneficios puedes tener con eso, la familia no tiene que decidir, la familia puede opinar, apoyar, sí, eso va muy bien, que te apoyen. Mi hija puso todo su cariño, toda su paciencia, toda su alegría en acompañarme cuando no podía mi marido; en la quimioterapia se sentaba y pasaba los apuntes de la universidad. Me sentí muy arropada por mi hija. Mi marido también no me dejaba ni a sol ni a sombra.” (m8)*

*“La participación de los familiares en la información es importante; te ayudan pero la que tiene que decidir es la enferma, ella ha de saber a qué va, lo que tiene que hacer, lo que le puede pasar si hace una cosa o no. Es la persona quien tiene que decidir porque es ella la que lo ha de pasar, en mi caso soy yo. Te pueden aconsejar, pero en mi caso es lo que yo diga. No quiero ser mandona pero en la enfermedad soy muy seria. Yo sola, es mi cuerpo y soy yo, yo no le dije a mi marido si quería que me amputaran una mama, no; es mi cuerpo. No se lo expliqué a nadie de mi familia, a nadie. Sólo lo sabían mi marido y mis dos hijos y mi madre que vivía con nosotros. Nadie más. Yo para mí considero que cuanto más información, pues mejor, aunque entiendo que cada paciente es diferente.” (m6)*

*“Yo tengo que ir sola, no tengo familia. Sí, tengo amigos que se han prestado a hacerlo pero siempre he preferido ir sola, si alguna vez me han acompañado le he dicho, la enferma soy yo, la que debe ser consciente de lo que pasa soy yo. No todo*

*el mundo es así; tengo una vecina que la información la tiene que recibir un acompañante. Otra iba a firmar sin leer siquiera el papel; le dije: mira así firmas tu sentencia de muerte, eso es cosa tuya. Al principio estás muy impactada, pero eso no significa que no me tengan que dar la información a mí y que yo no me tenga que enterar”.* (mg5)

Tres personas entrevistadas tenían a la vez personas allegadas que habían pasado por procesos de enfermedades graves y que no habían recibido información al respecto. Si bien se mostraron cautelosas a la hora de criticar a los profesionales y a los familiares que escondían información, manifestaron su desacuerdo con estas formas de proceder.

*“Creo que el enfermo tiene derecho a saber, yo creo que sí, aunque te digan que estas muy apurada. A mi cuñada no se lo dijeron porque se asusta mucho; le dijeron más o menos que tenía cáncer pero no la gravedad, pero no porque no se lo quisieron decir, ahí fueron los hijos que dijeron: –no se lo digáis a mama. Ves, yo te pongo los casos, pero yo creo que es mucho mejor que te lo digan”.* (m7)

*“Mi hermano tiene un cáncer de colón y, además, tiene un problema y es que no sabe toda la verdad. Para mí hay una cosa en su caso que no me gustó ni a su mujer tampoco. El médico que le atendió le dijo que había operación y claro cuando a uno le dan una esperanza se agarra a un clavo ardiendo y mi hermano está con la esperanza porque aquel Sr. le dijo que había una operación, y resulta que después, cuando vieron toda la información que tenían en la mano, vieron que no había operación y ese Sr. entonces nos lo dijo a nosotras; vimos que él médico no tenía ganas de decírselo a mi hermano. Ahora bien, él no preguntó; eso también es importante, hay quien quiere saber y quien no. Quizás no está preparado; las que lo sabemos somos mi cuñada y yo. ¿Sabes qué pasa?, yo también lo he observado, mi hermano no hace muchas preguntas; él piensa que “sobre la marcha iremos viendo”; hay personas que no quieren saber. Estoy de acuerdo que hay que respetarlo, yo cuando vi en la consulta el primer día que el médico le explicaba y que mi hermano no le hacía más preguntas, tan sólo decía: pero ¿se puede operar? Para él ya estaba bien esto. Tonto no es y como no es tonto se está dando cuenta de todo. Yo no sé, pero quizá con un poco de ayuda él podría hablar”.* (m6)

*“Primero debe saberlo la persona a la que le pasa. El marido de mi sobrina murió de golpe; a él le dijeron que estaba constipado, pero la cogieron a ella aparte y le dijeron que le quedaban aún no tres meses. A él no se lo dijeron. Era un chico muy activo, de 45 años, en un mes no se pudo ni desplazar. Entonces él dijo: esto tiene que ser algo malo; le engañaron. Después la que vive aquí arriba también murió de cáncer; también le dijeron que si tenía esto o lo otro, pero la verdad se la dijeron a su marido; ¡no!, dile a ella la verdad, aunque veas que le afecta”.* (m7)

## 4. Participación de la familia

En consecuencia con el apartado anterior, otro aspecto tratado ha sido el papel de los familiares. Las ideas recogidas al respecto se han agrupado en torno a dos funciones; acompañar y colaborar en buscar información y tomar decisiones.

### Acompañar

El rol de los familiares es de acompañamiento y no de sustitución de la persona enferma. El principio de autonomía se ve respaldado por la opinión de los entrevistados que relataron el papel de ayuda de los familiares pero no de sustitución.

*“Yo quiero tomar mis decisiones. A partir de los tres años de enfermedad comencé a compartir la información”. (m6)*

*“Yo voy sola al médico, no quiero que me acompañe mi marido; ya se lo explico yo cuando llego a casa”. (mg3)*

*“La información es de la mujer, del marido también; me acompaña para que yo pueda entender mejor, pero la enferma soy yo y soy la interesada y a la que le pasan las cosas”. (mg3)*

*“Me gusta que me acompañen, pero yo soy la enferma”. (m2)*

*“La familia es muy importante pero no te debes apoyar sólo en ella”. (m2)*

*“Mi marido preguntaba alguna cosa, alguna; sí, él se ha preocupado mucho de mí. Yo lo escucho pero la decisión es mía”. (m2).*

*“Mi marido me acompaña a los controles, pero como la enferma soy yo, deja que sea yo quien hable y pregunte”. (m4)*

Debido a la gran cantidad de información que puede darse en una consulta o pase de visita la comprensión puede ser difícil. Por ello los familiares tienen un papel de ayuda y de soporte.

*“Hay mucha información a asimilar, por eso yo venía con mi nuera y le decía: tú pon bien las orejas. Tanto de golpe no lo puedes asimilar. Es igual que te lo den por escrito... Yo iba a la segunda sesión y no lo había leído”. (m6)*

Y más cuando son malas noticias.

*“A veces pregunta más mi marido que yo. A veces no te puedes enterar de lo que te están diciendo en ese momento, es que no puedes”. (gm4)*

*“Yo cuando tuve la recaída y me descubrieron el bulto en el hombro, entonces sí que me hice acompañar. Tenía miedo a no ser capaz de preguntar”. (mg2)*

*“Estaba mi marido conmigo y a él también le chocó. A pesar de que dijeron que era un tumor maligno no pensé que es un cáncer. Yo creía que te lo quitan y ya está. Yo no asociaba la palabra cáncer con tumor y maligno. Él sí lo entendió, asoció tumor a cáncer. Cuando el médico me dijo que yo tenía que decidir, pensé: ¿qué hago? ¡Yo que sé! En cambio él le pidió más consejo, preguntó por las alternativas. Yo me quedé muy bloqueada, no sé por qué”. (m9)*

*“Cuando vas al médico aunque sabes que tienes el 50% de posibilidades, siempre piensas que no te va a tocar. Cuando a mí me dijo qué era lo que tenía, me quedé que no sabía qué decir. Entonces fue mi marido quien le preguntó; ¿qué nos aconseja?”. (m9)*

## **Ayudar a tomar decisiones**

Los familiares tienen un papel importante no sólo en la recepción de la información, sino en su comprensión para hacerse cargo de lo que sucede. Sobre todo en momentos críticos o en situaciones inesperadas, la persona allegada ayuda a descifrar la información, a preguntar y sobre todo a buscar información externa. Aunque el paciente normalmente insiste en tener un papel activo en la consulta, sin embargo, sobre todo cuando hay diversas informaciones o en los momentos críticos, la pareja y los hijos son una fuente de información y de ayuda.

*“No he dejado de preguntar algo, ahora bien mi hija me ha ido ayudando”. (m10)*

*“Mi hija me aconsejó, se había informado, lo preguntó. No se si por Internet o por dónde”. (m4)*

*“Yo se lo pregunté a mi hija. Buscó información, no lo sé si en Internet o en la Universidad”. (m8)*

*“Sí, mi hijo mayor lo sacó de Internet, cuando me dijeron lo que yo tenía buscamos información, sacamos toda la información del cáncer de mama y tuve la información”. (m6)*

*“La familia, sobre todo la mujer, es muy importante puesto que ella es la que te cuida, al menos en los que somos de antes. Quizá ahora va cambiando, pero es la mujer la que se preocupa de lo que comes, si ya andas lo suficiente, se preocupa por ello. Claro, tú eres el que lo tienes que hacer pero ella te ayuda mucho”. (gc1)*

## **La ayuda específica a los familiares**

Al tratar sobre el papel de los familiares y la información surge un nuevo aspecto que es la necesidad de información y cuidado específicas de los familiares. En ocasiones el duelo de los familiares no se trabaja suficientemente. Los



datos reflejan que si bien el papel de los familiares es de ayuda y no de sustitución del enfermo, no por ello deja de tener una importancia relevante. A menudo las dinámicas familiares se alteran, cambia la vida particular e incluso la percepción del otro. Sin menoscabo de la salvaguarda de la intimidad de la persona enferma, la información y ayuda a la comprensión del proceso clínico a los familiares es vista como una necesidad de ayuda tanto para ellos como para quien está enfermo. El enfermo a veces tiene un doble cometido: afrontar su situación y ayudar a sus familiares a hacerlo. En este sentido vemos lo importantes que son las explicaciones de las reacciones emocionales más frecuentes, las repercusiones de los tratamientos por ejemplo en el agotamiento, sueño o la actividad en general.

*“Una vez, antes de ir al tratamiento le dije a mi hija: –ven que te gustará. Porque los que están a tu lado, no lo acaban de entender, cómo puedes estar una hora la mar de alegre y a la siguiente no puedes con tu alma. Eso les cuesta de entender”. (m5)*

*“Claro que hay que informar a la familia, informar y ayudar, incluso quizá se la debía de llamar aparte e informarles directamente de lo que hay. Mi marido es que no se hace a la idea y yo no puedo. Mi marido me acompaña a los controles pero la que tiene que preguntar soy yo. Parece que si pregunta él perdemos el tiempo”. (m10)*

*“Yo fui la que se lo dije a mi familia; llegué a casa y por la noche les dije: –os tengo que decir una cosa. Tengo cáncer y el lunes empiezo la quimioterapia. Antes del tratamiento no se lo dije porque no quise que padecieran. Callaron y no dijeron nada”. (m10)*

*“Mi marido parece que no se daba cuenta. Él siempre callaba, yo no lo podía entender, siempre me ha acompañado, pero siempre callado. Tampoco nadie se ha dirigido a él, claro la enferma soy yo. Mis hijas lo mismo, parece que tampoco se daban cuenta de nada. Verá, es que además ellas trabajaban”. (m6)*

*“Bueno parece que ahora empiezan a entender, al menos mi marido. Es un alivio porque si no estás mal por ellos y por ti”. (m3)*

En ocasiones la información al familiar no se entiende como parte del trabajo cotidiano sino que hay que demandarla explícitamente. Una de las enfermas entrevistadas, cuando ha tenido que actuar como familiar debido a una enfermedad de su marido comenta:

*“No, no me explicaban, te hacían ir a la salita, y si querías hablar con el médico te tenían que apuntar en una lista, para que después él supiera que los familiares de tal o cual enfermo querían hablar con él. Ante mis preguntas las enfermeras decían: tiene que hablar con el médico”. (m1)*

En el grupo de personas con infarto, el papel de los familiares tiene un sentido algo diferente ya que parece más frecuente que, sobre todo al principio, sea la familia quien reciba toda la información sobre el proceso. No es vivido como un engaño sino como una información a medias, en la que las expectativas y pronósticos se comparten con la mujer. Esto sucede durante la hospitalización. La gravedad de la situación clínica puede ser una justificación, o quizás sea la variable de género, ya que en este grupo los familiares son mujeres. Los datos obtenidos del grupo de mujeres con cáncer de mama apoyan la hipótesis de la importancia explicativa de la variable género cuando se trata de recibir información siendo familiar, o incluso en la toma de decisiones. Algunas de las mujeres entrevistadas tienen a sus maridos con enfermedades, y a pesar de que se manifiestan a favor de recibir la información cuando las enfermas son ellas, cuando el paciente es su marido, las decisiones se comparten o incluso ellas son quienes deciden.

*“Mi marido tiene un cáncer de colon y soy yo quien va, pregunta, se mueve... En su caso soy yo quien pasa por delante”. (m7)*

*“Cuando el ingreso de mi marido yo recibía la información y luego se la daba a él, o bien se la daba el médico, pero primero se dirigía a mí”. (m1)*

## 5. El consentimiento

Uno de los primeros requisitos de cualquier consentimiento es que la persona reciba información previa, que ésta sea veraz y proponga las posibles alternativas. Para poder decidir si se acepta algo, en primer lugar hay que saber acerca de qué se decide y poder sopesar daños, beneficios, y alternativas posibles en función de los datos clínicos y de los propios intereses. Consentir sin tener información no es consentir. Conocer la perspectiva de los usuarios y pacientes al respecto ayuda a conocer cómo se está llevando a cabo y poder ir introduciendo modificaciones, teniendo muy en cuenta la visión de las personas a las que se dirige. En este trabajo acerca de la información sanitaria también hemos tratado sobre la percepción que tienen los usuarios sobre el consentimiento en el intento de saber si las personas ven en el consentimiento un instrumento que les ayude a conocer y decidir mejor las alternativas clínicas a seguir; hemos tratado de saber si las personas piensan que el consentimiento ha mejorado la información sanitaria y la utilidad que para ellos han tenido los documentos de consentimiento.

## Utilidad percibida

El consentimiento, en primer lugar, se entiende como la necesidad de pedir permiso para que se pueda realizar cualquier acto en el cuerpo de una persona. Tener que dar permiso para cualquier actuación clínica; esta idea está presente en el estudio.

*“Yo veo que si tú no das tu consentimiento no pueden hacer nada con tu cuerpo”. (gm5)*

*“Es que yo esté conforme, he firmado muchos, porque llevo varias operaciones. Es cuando te explican lo que te van a hacer y tú estás de acuerdo. He firmado consentimientos de la operación, de cualquier cosa que me iban a hacer”. (m6)*

*“Te dicen dónde vas y te dicen: –tiene que firmar el consentimiento de lo que le van a hacer. Hombre, no parece mal porque de alguna manera entiendo que, claro, uno tiene que estar conforme con que le hagan porque si tú no quieres, si te opones y dices: aunque me tenga que morir, me muero, pero a mí no me hacen la prueba. No creo que tengan que poner la pistola en el pecho para hacerte la prueba. No pueden obligar a nadie”. (c2)*

Un aspecto negativo señalado es la visión del consentimiento como una patente de corso que autoriza al profesional a todo. El consentimiento no es percibido como un instrumento sino como una finalidad en sí mismo.

*“Es para hacerte lo que quieran, porque te dicen lo que te van a hacer y ya está. Tú firmas”. (cm4).*

*“Firmas la sentencia. Se vive como una sentencia”. (gc2)*

Muchos también entienden que es una forma de cubrir la responsabilidad del médico, ya sea porque así se lo han explicado o porque así lo han entendido:

*“El médico dijo: –”Yo me tengo que curar las espaldas, te vamos a hacer cirugía conservadora y si luego tenemos que hacer más, piensa que tú me puedes demandar a mí y los jueces y todo eso”. (m9)*

*“Sí, es un papel que si palmo ellos no tienen nada que ver. O sea que si palmo, ellos están libres; aunque me ría al decirlo es verdad”. (m5)*

*“Cada vez que te hacen un cateterismo te explican la prueba y hay que firmarlo. Me parece perfecto, porque si hay algo que va mal muchos echan la culpa al médico, y ya está. Que ha pasado algo; la culpa del médico. Y no, no hay muchas cosas, todos somos algo responsables y tenemos que saber”. (c6)*

*“En general no hay una información, en mi caso ha sido la secretaria. No lo hacen para informarte. Lo hacen por si te pasa algo. No quiero decir que lo hagan mal, pero no lo hacen para decirte lo que te van a hacer, es para que no puedas recla-*

*mar, hay que se realistas. Por eso a veces la información es un poco formularia. Claro, tú firmas?” (gc3).*

En otras ocasiones es visto como un trámite más del ingreso hospitalario debido a que es así como se plantea desde la institución sanitaria.

*“Creo que no lo leí. Es que no me lo dio el médico, fue la administración de la clínica. Cuando ingresas en una privada, el ingreso lo haces en la administración y allí firmas el papel de la anestesia. Abajo en la administración te piden el consentimiento para la anestesista y para el quirófano. Es como un trámite más, así lo entendí y firmé”. (m1)*

Por último también hay personas que tienen miedo a no ser tratadas si rechazan la propuesta profesional, y firman sintiéndose coaccionadas:

*“A ver, el paciente tiene derecho a decir que no. Tiene derecho a negarse a todo y no hacer caso de lo que diga el médico, pero te mandan para casa. Lo que sucede es que cuando uno está enfermo pues es muy difícil decidir no me lo hago si no te dan alternativas”. (m5)*

*“Según me explicaron, es para que yo consintiera en hacérmelo todo, porque si no ellos no pueden trabajar”. (m4)*

## **Cómo se lleva a cabo**

Limitar el consentimiento al hecho de buscar la conformidad, y la firma que dé fe de ello, implica un reduccionismo del que debemos estar alerta. Si trabajamos bajo este supuesto, el consentimiento sólo tiene lugar en determinadas ocasiones en las que hay un riesgo vital evidente o unos posibles efectos secundarios no deseados. Así se convierte el consentimiento en el acto de ofrecer unas explicaciones puntuales encaminadas a buscar la aceptación sin dotar de la importancia necesaria al proceso de información de forma continuada. De esta manera no se asume el sentido ético del consentimiento que lo define como un instrumento a través del que la persona puede seguir llevando las riendas de su vida a pesar de tener una alta dependencia y necesidad de ayuda profesional. Estas formas de actuación de los profesionales, más basadas en la obtención de la firma que en la información continuada, se pueden deducir de varias de las explicaciones recogidas en las que la petición de consentimiento no va acompañada de la información y explicación:

*“Cuando me operaron, unas horas antes, tuve que firmar por si quería pasar por una prueba, era una prueba para un estudio que hacían. Me dijeron: –no hace falta hacerla si no quieres, no es obligación, pero puede servir para otras enfermas.*

*Dije: –sí. Fue unas horas antes de la operación. Y firmé otro papel para la radioterapia, después de tomarme las medidas. Para la quimioterapia no. No me dieron más opciones, me dijeron simplemente que había que hacerlo. Otra vez recuerdo que me dijeron: –te inyectaremos un líquido y tienes que firmar aquí. Es un líquido para hacer que todo se vea mejor”. (m7)*

*“En la prueba de esfuerzo me dijo el médico: –me tiene que firmar el consentimiento. Me explicó la prueba, sí, los riesgos no, no me contó nada. Me dijo que consistía en subirte a una cinta y que te tomaban la presión en el brazo... y que hasta que aguantara; que cuando no aguantara más que le avisara para él hacer no se qué”. (c2)*

*“Me dieron información escrita de todo lo que iba a pasar. Me dijeron que daba el consentimiento de lo que me tenían que hacer, de donde iba”. (m4)*

*“El domingo por la tarde me dijeron: –le vamos a hacer un cateterismo, que es tal y cual, y tiene Ud. que firmar. Yo dije: –pues vale. Hará cuatro años me extirparon la vesícula, pues también me lo explicaron antes del quirófano y tuve que firmar, es normal”. (c5)*

Incluso en ocasiones, el consentimiento tiene un efecto contrario al que pretende. Incrementa el sentimiento de dependencia y de indefensión, puesto que la persona se siente obligada a estar de acuerdo en algo que no entiende y que le produce miedo. Es notoria la queja de que se accede y firma sin tener información, como paradójico el hecho de que se realice el consentimiento inmediatamente antes de las pruebas o intervenciones sin dejar un margen de tiempo a la persona para poder intentar entender y contrastar opiniones, si quiere.

*“Te dicen que firmes un papel, esto siempre lo hacen. A mí me dijeron: –te vamos a operar, firma aquí y se acabó. Yo le dije: –o sea, firmo mi sentencia de muerte, porque aquí hay un montón de letras que no veo, porque no me da tiempo, firmo y punto. A mí nadie me informó”. (c1)*

*“Del consentimiento lo más importante sería la explicación, pero no es así porque no entiendes ni papa ni tienes tiempo suficiente para entender qué estás firmando”. (gm1)*

*“No te informan de lo que vas a firmar. Te dicen, al menos a mí es lo que me han dicho siempre: –esto lo tiene que firmar para que le puedan hacer la prueba. O sea nada más, entonces yo pregunto: –¿pero es que son los riesgos o qué? y entonces te dicen: –sí, ¿se lo quiere leer? Y yo: –pues sí, sí quiero leerlo. Me siento y lo leo. Yo porque siempre quiero saber, porque si no, fíjate”. (m2)*

*“La primera vez que fui a hacerme una resonancia nadie me explica en qué consiste, la segunda tampoco. A mi marido tampoco; al salir de las pruebas yo leí el*

*informe. Te digo que de todo no se informa, se informa de que te pondrán un contraste que a veces es venoso, pero nada más; y mira que hemos ido a muchos sitios, (cita tres centros privados de radiología); en ningún lugar se informa, (cita hospitales), no ni a mí en las resonancias (cita una clínica privada) que me hacen cada año, no. Te piden la autorización para ponerte un contraste porque puede producir alguna reacción, pero no te dan una hoja explicando y si te parece bien, pues bien". (m6)*

*"Te lo explican, pero como lo ignoras todo, te lo explican pero por encima: –¿está Ud. conforme? Sí, tú sabes que las personas que están allí precisamente para arreglarlo, pero no entiendes bien lo que te quiere hacer; la información no es al cien por cien". (c3)*

Un aspecto que tiene especial interés analizar es lo que ocurre cuando se debe dar consentimiento para ensayos clínicos. El sentimiento de indefensión es mayor puesto que la persona entiende que lo que le van a hacer no es para su mejoría, sino que es para conocer mejor el curso de la enfermedad y los efectos de los tratamientos. Se detecta un sentimiento relativo de coacción para que la persona acepte entrar en el ensayo. Además, puede suceder que el hecho de estar participando en un ensayo clínico suponga que se concentre toda la información a la vez en la petición para el ensayo, y que, una vez dado el consentimiento, no haya más continuidad ni refuerzo de la información recibida.

*"No, no recuerdo al menos que me dieran varias opciones. Me explicó que era una investigación que hacían. Me dijo que me pedía mi consentimiento para ver el tratamiento. Me dijo: –es para ver cómo respondéis para luego nosotros tener más datos para poder hacerlo. Dije: –bueno. Habían dos médicos en la consulta, el mío y una médica especialista en nutrición". (m8)*

*"Me dijo si quería entrar en un estudio que ellos hacen cuando hay un cáncer de mama. Yo entendí que iba a ser un poco conejillo de indias en cuanto al tratamiento, pero que al fin y al cabo era para que las mujeres tuvieran mejor tratamiento y todo eso". (m8)*

*"Como estaba dentro de un estudio pues sólo firmé el estudio, ya no firmé nada más. En el momento leí hojas y hojas... y firmé. Falta que el papel que te dan lo puedas entender. Usan palabras que tú no entiendes. Parece que con el papel que te dan ya estás enterada. Y si tú firmas ya sabes lo que te pasa, lo firmas y ya no te enteras de nada más. Luego no te explican nada más". (gm2)*

En los casos en los que hay una buena relación de confianza y el médico se esfuerza en explicar, el consentimiento tiene un mayor alcance ético; realmente ayuda a saber, a decidir y a optar.

*“La verdad, el lenguaje es un poco técnico, lo que yo tuve la suerte de que el médico que me llevaba fue estupendo. Me lo explicó con palabras llanas que pudiese entender. Además de eso me hizo un croquis, un dibujo de lo que iba a consistir, me dijo los efectos secundarios de los tratamientos. Me explicó los efectos secundarios, pero no lo recuerdo bien. Me hizo firmar un papel en el que consentía en la operación, el tratamiento y el estudio”. (m8)*

*“El único consentimiento que he tenido ha sido cuando me tuve que operar. Me hicieron firmar el protocolo. El médico me dijo: –en principio vamos a hacer cirugía conservadora, pero en cuanto abra no sé que me voy a encontrar, y luego no voy a dejarte y voy a coserte y preguntarte, entonces ahí es un poco mi juicio en el momento de la operación. Ése es el único papel que firmé autorizando la operación y que si había algo más tuviera permiso para hacerlo y no se viera trabado. Para mí no fue un problema no leerlo, lo entendí bien, yo tengo confianza plena; además lo había pasado tan mal, mamografías, ecografías... se había alargado mucho, yo no tuve ninguna duda; de hecho cuando me operaron, él salió a hablar con mi marido y mi hijo; él no hizo nada sin hablar primero con ellos. Para la quimioterapia y la radioterapia también me dieron un consentimiento. Sí, me lo dieron también. Yo no pregunté qué fármaco me iban a poner; yo ya di por hecho que ellos saben la magnitud de tu problema y estudian lo que te conviene”. (m9)*

Se remarca la idea de que el consentimiento es mucho más que la obtención de la conformidad escrita. La información debe existir tanto antes de su obtención como después. La persona precisa reformular y reafirmar de forma más o menos continuada para ir captando el significado de la información recibida de forma paulatina y progresiva.

*“Sí, yo leo también todo lo que relleno, si no tienes otra cosa que hacer, te pasas todo el día en el hospital... A ver, yo sí quiero saber lo que es y lo que me van a hacer y pensar si estoy de acuerdo, que casi siempre lo estoy porque la opinión del médico para mí cuenta mucho, pues lo firmo. Como no se entiende todo, algún nombre que pone raro se lo pregunto después a él o a alguna enfermera, ¿esto que he firmado qué es? Se entienden, excepto de alguna palabrita por ejemplo una gammagrafía”. (m6)*

*“Claro que lo firmaba. Lo leía y lo firmaba, pero después en cuanto podía y entraba la enfermera le preguntaba por lo que había firmado”. (c4)*

## Documentos

Una asignatura pendiente del consentimiento es el diseño de los documentos que lo acompañan. Cuánta información deben contener, cómo debe ser el lenguaje. Sabemos que algunos son demasiado técnicos, demasiado largos, o

simplemente no se presentan de forma atractiva. El documento es el soporte de la información verbal y por ello debe ser lo más legible y entendible posible. A este respecto preguntamos si los documentos se entienden y si ayudan a comprender la información recibida. Inicialmente llama la atención que algunas personas ni siquiera lo leen.

*“Yo veo que la gente firma lo que sea sin saber, claro que es problema de la gente, pero es que firman sin saber”. (m2)*

*“Pues aunque parezca tonto no, no lo leí. Me dijeron: tiene que firmar; y yo firmé claro, sin leer todo lo que allí ponía”. (c8)*

También hay que considerar que, a pesar de que haya conformidad, el hecho de tener la información en un papel y tener que firmarlo genera sentimientos de miedo; quizá porque concreta mucho los riesgos. En ocasiones, el hecho de leer el papel asusta porque es como enfrentarse de nuevo a lo que está sucediendo. Sea como sea, ponerse delante del documento y tratar de entenderlo precisa de valentía y por supuesto del tiempo necesario. Hemos encontrado que el miedo es un aspecto que dificulta o limita la lectura:

*“No, lo que te pone ahí es un lío, ¿todo esto puede ocurrirme? Paro cardiaco, ¿todo esto es lo que me puede ocurrir?”. (m3)*

*“No leí estos papeles. No, no. Yo decía: si no es para mí que sirva para otra. O sea, estaba tan asustada, es que no. Me gusta mucho leer, pero no los consentimientos informados (risas)”. (m7)*

*“No, yo lo firmo y no lo leo, porque no lo entiendo y porque además son ellos los que saben. Con mi miedo ya tengo bastante”. (c8)*

*“Yo sí leía. A mí me impresiona mucho. Pasa lo mismo que con la hoja que te dan para las operaciones. Yo cuando veo el papel, quiero leerlo, pero quiero pasar deprisa. Porque me da miedo”. (m1)*

*“He firmado un par de ellos. Hay que firmarlos porque hay unos riesgos. Se lo dije: —es así porque Ud. tiene que hacer muchas cosas. Pero firmarlos da miedo”. (m4)*

Otro aspecto a tener en cuenta es el diseño del propio documento. Formatos poco atractivos, con mucha información, limitan la predisposición a su lectura. Esto también es así en el caso que nos ocupa:

*“Yo leí un poco pero no, porque pasa como en los seguros, la letra es muy pequeña y no se entiende nada. Mis hijas no lo leyeron tampoco”. (m5)*



## 6. Cualidad de un buen informador

Tan importante es el contenido de la información como la manera de llevarla a cabo. Las personas entrevistadas, a través de su experiencia de relacionarse con un importante número de profesionales, ofrecen una idea muy clara sobre la importancia que tiene la manera de informar y la persona en concreto que realiza la información. La idea de que “depende de cómo te lo digan” está presente cuando las personas consultadas expresan sus deseos de recibir la información. No son tanto las palabras concretas que se utilizan, sino las cualidades personales que el profesional expresa de forma más o menos consciente. Que la información es tan sólo una parte de la comunicación, no es una idea nueva. Sin embargo, concretar esta idea en la información sanitaria a personas con problemas de salud nos lleva a plantear que unas determinadas cualidades podrían ser objeto de reflexión y aprendizaje por parte de los profesionales; ya que, en palabras de las personas enfermas, son las que les ayudan más. Un hombre del grupo de personas con infarto al que entrevistamos después de su segundo ingreso hospitalario y una mujer del grupo de personas con cáncer lo manifestaron claramente:

*“Yo considero que la información varía según quién la da. Tú entiendes mejor según sea la persona que te la da. Por ejemplo, en mi caso cuando vine la segunda vez, que me pasó lo mismo que ahora, vino un médico por la mañana me lo explicó todo, todo lo que me había pasado y por qué. Aquel sí me lo explicó bien. Vaya, fue el más abierto y quien me explicó mejor. Yo le entendí mucho mejor”. (c2)*

*“Que hablen con claridad pero que busquen las palabras, que sean humanos, que tengan en cuenta a la hora de hablar que como lo hacen nos afecta muchísimo”. (m3)*

### Comunicación no verbal

En primer lugar señalamos los párrafos que hacen referencia a la comunicación no verbal como aspecto esencial para comprender el mensaje. Demostrar proximidad con el cuerpo y con la mirada, tener una conducta de acercamiento que acompañe la comunicación verbal, dar calidez al tono de voz y sonreír son aspectos muy valorados por las personas consultadas.

*“Tú vas al médico con un miedo, mucho miedo. Yo, no sé las demás personas, miro su cara y si no cambia pienso que todo va bien. No pregunto porque no tengo ninguna duda”. (m1)*

*“La médico del ambulatorio sí que lo explica claro y bien para que lo entiendas y además te mira a la cara cuando habla”. (c2)*

*“Él se sentó en la cama, es una persona que te inspira mucha tranquilidad, su voz, su manera de moverse, aunque tuviera prisa habló despacio, no sé. Me dijo: ha sido un cáncer pero he podido limpiar bien. Yo lo entendí y me gustó que me lo dijera tan pronto, nada más despertar de la anestesia”. (m1)*

*“Mi enfermera del ambulatorio tiene esa cualidad tan importante para el médico o la enfermera y es que siempre sonrío, siempre sonrío. Es importante porque ves que aquella persona te viene a ver y está contenta con el trato contigo, claro y eso da mucha tranquilidad”. (c6)*

*“Es importante la manera como te lo dicen. Sonreír un poco, si ves una enfermera o un médico serio, piensas mal. Si te lo dicen con una sonrisa parece que te abre un poco el corazón”. (gc2)*

*“No, yo creo que me lo dijeron bien. Me cogió las manos. Me dijo; mira hace dos años estabas muy bien pero ahora hay que mirarte de nuevo. Yo ya vi que era urgente. Porque hay quien te dice: mire tiene esto y ya está. No, a mí no me pasó eso, me dijo: mire le voy a explicar lo que realmente tiene ahora, tiene cáncer y es malo, las pruebas que le han hecho lo dicen. Quizá fue su voz melosa, que me miraba, no sé. No creo que la vestimenta ni la forma de la persona cuente; él va de una manera que a mí no me gusta personalmente, pero en aquel momento no me fijé si tenía el pelo largo o corto, simplemente en lo que decía y cómo lo decía. La voz tan dulce, sin gritar, suave. Me dijo: es malo y tenemos que hacer este tratamiento. Sobre todo piense que cada caso tiene un tratamiento distinto y me dijo que le preguntara cualquier duda”. (m10)*

En el último ejemplo, entre los componentes de la comunicación no verbal, se encuentra el tacto. Esta idea destaca puesto que el tacto es uno de los elementos de la comunicación no verbal menos trabajados en nuestro medio sanitario. Tocar a la persona enferma se lleva a cabo en la manipulación del cuerpo ya sea en las exploraciones o en los tratamientos. Sin embargo el efecto beneficioso del tacto, la sensación de proximidad, o incluso de afecto, es un elemento más a considerar, que ayuda a establecer relaciones afectivas positivas y a que la persona se sienta atendida y cuidada. Otra intervención apuntó también en este sentido:

*“Por eso el papel de la enfermera y del médico son tu Dios en ese momento. Si no hay tiempo, una sonrisa por ejemplo, yo no he sido nunca tocona en la vida y ahora no se qué me pasa pero...”. (m2)*

## Disponibilidad

Hemos recogido las informaciones relativas a la importancia que tiene saber que se puede contar con el profesional más allá de lo estrictamente establecido. Tener a alguien en quien confiar y preguntar más allá del tiempo establecido en las visitas y tiempos programados es valorado como muy positivo. Sería importante poder establecer relaciones entre la disponibilidad del profesional y el sentimiento de confianza de la persona enferma, en el sentido bidireccional: a más disponibilidad mayor confianza y viceversa.

*“Siempre que he tenido una duda he podido preguntarle al médico. Él me dijo: –cualquier cosa ya sabes donde estoy, llámame. He ido a visitarlo o me he presentado allí y me ha atendido siempre. Te dice tienes esto, esto y esto y tienes que hacer esto, esto y esto. Además los viernes por la tarde tiene consulta y sé que está ahí, yo voy los viernes sin pedir número, entro la última y estoy con él. Me pregunta cómo me va y le puedo preguntar todo. Yo sé que puedo ir a cualquier hora, presentar allí y él me atiende”. (m6)*

*“Entre las enfermeras, la que más recuerdo es la de la unidad de mama porque fue la que mejor información me ha hecho, me explicó lo que iba a pasar. Me quedaba claro, podía preguntar, me contestaba tranquilamente, estaba ahí hablando un buen rato”. (m5)*

*“Conmigo una doctora una vez estuvo una hora. No todos los ambulatorios son iguales. La enfermera igual está siempre disponible, tiene algo que te atrapa, ves que está por ti y hace que tú te abras más. Es importante que se interesen por ti”. (gc2)*

## Saber escuchar

Algo similar podemos plantear con la escucha. Escuchar, para algunas de las personas entrevistadas es lo que hace más “humanas” las relaciones entre los profesionales sanitarios y las personas con problemas de salud. Que la persona, además de informada, sea y se sienta escuchada es otra cualidad señalada como relevante. En alguna medida se señala como uno de los aspectos que pueden ayudar a individualizar la atención. Así la escucha da a entender el interés y la empatía del profesional, porque escuchar es necesario para poder informar adecuadamente y responder concretamente a las necesidades de conocimiento de los pacientes. De la misma manera que relacionábamos la disponibilidad del profesional con la confianza, podemos relacionar la capacidad de escuchar con la comprensión de la información.

*“Yo sólo quiero que me atiendan y me escuchen. Deberían pensar que no todas las personas que tienen delante son lo mismo, ni en su forma de ser, ni en la enfermedad y que son sobre todo personas. Deben pensar que a lo mejor mañana pueden ser ellos a quienes no les escuchen. Hace falta un poco de psicología y que no sea un trabajo rutinario. A quien no le guste no debería dedicarse a ello. No se cómo decirlo pero es un trabajo que no puede hacerse sólo para ganar dinero. Lo que tienen delante son personas y cada uno es muy diferente. Cada persona tiene sus debilidades, su historia”. (c4)*

*“Saber escuchar, tener paciencia, porque vamos muy perdidos, vamos con mucho miedo y lo que queremos es que nos lo expliquen; yo por lo menos, ese es mi caso, que nos lo expliquen con todo detalle y que yo lo pueda entender. Para mí esto es fundamental”. (m8)*

*“Para mí lo más importante de todo es escuchar. No porque tenga 50 personas esperando fuera de la consulta, puede echarlo ahora mismo, no. Escuchar, escuchar y escuchar a todo el mundo, cada persona es un mundo y reacciona diferente. Bueno, eso es lo que hicieron conmigo las enfermeras del ambulatorio. Yo comparo mi experiencia en la consulta y en el hospital con las charlas de educación a las que he acudido. Allí cualquier pregunta que hacía me contestaban, incluso después de las charlas si me quedaba alguna duda, pues me la contestaban. Se ve que las enfermeras que lo organizan lo hacen porque les gusta, a veces tienen que luchar por ello, porque lo hacen aparte de su trabajo con los médicos. Hacen mucho bien a la gente porque si no, no se sabe casi nada ni por qué. Yo sé que ellas luchan porque la gente vaya a las charlas, ellas animan a que vayan... lo hacen de manera que te entran ganas de aprender y de cambiar. Yo creo que lo más importante es que tengan claro que no van a tratar con máquinas, que tratan con personas”. (c2)*

## **Simpatía**

Para algunos de los informantes la simpatía forma parte de las cualidades profesionales deseables. Posiblemente por simpatía se entienda la demostración de interés, la amabilidad, el saber llegar a la persona, ponerse en su lugar. En este apartado recogemos las opiniones en torno a lo que los informantes denominan simpatía como cualidad profesional. Para todos ellos, de alguna manera significa ponerse delante de la persona que sufre de forma abierta, comunicativa, expresiva. Corroboran la idea de que establecer una comunicación que ayude a la persona va más allá de proporcionar simplemente los datos clínicos de los que se dispone. No queda clara la relación entre la simpatía y ser extrovertido, aunque varios entrevistados al plantearles este apartado de cualidades profesionales hablaron de estas dos cualidades en concreto como aspec-

tos que ayudaban a mejorar su confianza. Tres personas entrevistadas utilizaron la comparación entre dos profesionales, para resaltar la importancia de la simpatía.

*“Yo puedo comparar porque he tenido dos médicos, las dos mujeres. La primera, a ver, es muy amable pero no es muy extrovertida. Es muy correcta pero no es de las mujeres más extrovertidas. En cambio la segunda me pareció la más maja del mundo. Todo te lo dice, todo te lo pregunta, todo te lo habla. De la otra no tengo ninguna queja, pero la segunda te da mucha más confianza, yo lo vivo así. La diferencia es la simpatía de la persona y en el interés que esa persona tiene por ti, por lo menos lo parece. Las preguntas que hace, las preguntas van en consonancia con el interés que tiene. Cuanto más pregunta es que más se está interesando por ti. Si te pregunta cómo te sientes si esto te va o te va mal, es porque ella se está interesando por ti; la primera que también es correcta, pero va más al grano, sólo te pregunta si estás bien, te informa del análisis y la radiografía. No me está diciendo ninguna mentira pero tampoco me está dando información demasiado extensa, sencillamente me dice cómo estoy. Es muy poco personal, muy poco no sé, en vacío. Una persona está demostrando que efectivamente que la persona que tiene al lado, el enfermo, le interesa y como le interesa que esté bien, pues entonces le hace preguntas y le contesta y eso los enfermos lo vemos. Eso a los enfermos nos gusta. Creo que hay muchas personas como yo”. (m8)*

*“En la consulta, por ejemplo, hay una enfermera que me mira y dice: bueno ya te puedes ir. La que me pone la quimioterapia es más simpática que la otra. Hay una enfermera que es muy simpática y que me explica las cosas. Le tengo más confianza, en cambio a la otra si le tengo que preguntar algo pues no, es que no”. (m5)*

*“La doctora que hay ahora, es muy buena, muy buena, pues es más habladora, habla un poquito más que la otra, no sé, en fin no sé, parece que me gusta más, quizá como médicos sean lo mismo pero...”. (c8)*

*“A mí no me gusta cuando te hacen mimitos y eso, pero creo que hay que superar el nivel de corrección, porque hay enfermeras que son absolutamente correctas pero no traspasan la línea, yo pienso que el enfermo y más el de una enfermedad como la nuestra necesita algo más de afecto. El afecto pues se puede dar con una sonrisa. He tenido mucha suerte porque en los dos hospitales donde he ido son así”. (c3)*

## Interés

Han señalado también la demostración de interés como una actitud facilitadora. Sentir que la enfermera o el médico se preocupan por uno mismo más allá de las tareas habituales es algo considerado como muy positivo. Encontramos respuestas que dan a entender la importancia que puede tener

sentir que se preocupan por el bienestar de forma genuina, casi como una predisposición.

*“Sobre todo vocación, que se interese por ti y por lo que te pasa y por ayudarte, eso es muy importante. Si además son simpáticos, natural, pues mucho mejor. Pero no es simpatía sino interés por ti. Tú lo notas, sabes que se interesan”. (c3)*

Una enferma expuso que no es una cuestión de experiencia profesional sino que el interés surge de la sensibilidad personal.

*“No, las enfermeras de mayor edad no son las mejores. Porque hay que son jóvenes que a mí personalmente me han tratado muy de tú a tú, muy claras. Recuerdo que una enfermera que no era ni fija, yo emocionalmente estaba muy mal, ya me habían quitado un pecho y ahora el otro, estaba como una tonta, esta chica joven me dijo: –mira, no había visto nunca una mujer sin los dos pechos, me dijo: –mira, sabes que te veo tan femenina como si los tuvieses. Pues mira, es una percepción que a mí en aquel momento me fue muy bien”. (m2)*

Otra mujer entrevistada relacionó la demostración de interés directamente con la información:

*“Era buena porque se estaba interesando, y me decía lo que iban a hacer y me preguntaba cómo me encontraba cada vez que me veía”. (c5)*

## **7. Aspectos que dificultan la obtención y comprensión de la información**

En este apartado se presentan los datos que hacen referencia a comportamientos de los profesionales y aspectos estructurales de la organización en los servicios de atención sanitaria que dificultan la obtención de información. Las preguntas giraban alrededor de los elementos que habían sido vividos como entorpecedores tanto para obtener información, como para comprenderla.

De la misma manera que hay aspectos de la comunicación señalados como facilitadores, podemos hablar de contra-actitudes. En ocasiones la dificultad principal para obtener y entender la información se relaciona con la manera de comunicarse del profesional. Hay conductas manifiestas que dificultan que la persona reciba información y que pueda compartir abiertamente con su médico o enfermera lo que le sucede; sus sentimientos, emociones y dudas. En función de cómo la persona percibe que el profesional le trata, tiene mayores o menores posibilidades de preguntar, entender y aceptar lo que sucede. Los

comportamientos profesionales centrados más en el control de síntomas que en las vivencias son descritos como entorpecedoras y vistos como algo negativo por las personas entrevistadas. Las formas de hacer, de responder, de preguntar, de escuchar, de mirar, etc. se convierten en aspectos esenciales. El otro aspecto señalado por los entrevistados como fuente de dificultad son los aspectos relacionados con la organización y gestión de los servicios.

## Paternalismo

Llevar a cabo la mejor acción posible, pensar en el mayor beneficio para la persona, pero sin contar con su voluntad o aceptación, es una conducta que se manifiesta todavía en ocasiones. La experiencia es tremendamente negativa dado que los que han expresado esta vivencia son personas con posturas claramente autónomas que quieren dirigir sus vidas en lo posible. Bajo el epígrafe de paternalismo hemos agrupado las manifestaciones más o menos autoritarias que dan a entender que el profesional no acepta que la persona decida por sí misma. Este tipo de actitudes responden al modelo de ética sanitaria tradicional que entiende que el buen paciente es el que recibe y acepta el tratamiento y cuidado aunque sea sin preguntar ni entender. Algunos entrevistados explican que los profesionales pretenden infantilizar a las personas por el hecho de ser enfermas, este comportamiento es vivido de forma negativa e incluso a veces es motivo de cambio de servicio.

*“Hablando de la ética, tuve un médico muy importante que me decía: –el paciente sólo tiene que saber lo que le interesa saber y punto. Yo le decía: –a ver, es que es mi vida y tengo que saber contra qué lucho. Por ejemplo, yo le pregunté la pregunta típica: –¿cómo es, por qué no me da quimioterapia? y él me dijo: –el médico soy yo. Claro eso es de prepotencia terrible, una vez eres enferma tienes que aprender a confiar pero tener que confiar a ciegas...., piensas que será por tu bien, pero mejor, mucho mejor, poder hablarlo”. (gm2)*

*“A ver, el primer plástico era su opinión y no te daba más opciones, yo ya sabía que habían otras opciones, y pensé que me trataba como un número y no como una persona. Porque lo he vivido, hoy continúo pensando que es muy importante la conexión del médico con el paciente. Que sepas que él te conoce y que te trata como persona”. (m1)*

*“Uno de los médicos me quería pinchar, el otro no y yo en medio sin saber ni entender. Entonces le pregunté y él me dijo: –no quiera saber más que yo. Esa fue la contestación que me dio. Me dijo que me dejara llevar como si fuera una niña. Así es el trato con él. Es buen médico pero me dijo que no quisiera saber más que él cuan-*

*do yo soy la enferma que tiene un bulto de 6 cm que no pueden quitar. Dijo: –No se preocupe, no quiera saber más que yo. Eso es lo que me dijo. Entonces fue cuando cambié de centro y me vine a la pública. Yo no quiero saber más que ellos, pero sí quiero saber qué tengo yo. Soy yo la que me la estoy jugando y quiero saber algo más. Fíjate; que me dejara llevar como si fuera una niña”. (gm2)*

Cuando el paternalismo está muy afianzado es muy probable que el profesional considere que la información clínica es sólo suya y por tanto que él es quien la debe administrar como considere. Así se puede quitar valor a una pregunta que para la persona sí sea importante, llegando incluso a conductas de negación expresa a responder a preguntas:

*“Le dije al médico: –¿no será que no tengo suficiente riego en esa arteria? Me dijo: –No, no, déjelo, yo ya sé lo que estoy haciendo, trate de tranquilizarse. Pero yo sigo teniendo dolor y cuando a mí me duele el pecho pasa algo, no puedo estar tranquilo. Los cambios de tiempo al principio son horribles, la mamaria yo ya la conozco. Pero no, no sé si esas personas se creen que son dioses, que pueden decidirlo todo. Cómo puede un médico firmar un alta de un paciente sin haberlo visto y encima que él pide verlo?”. (c3)*

En casos, seguramente excepcionales, incluso se puede responder de forma poco respetuosa:

*“Otra vez pregunté: –¿por qué hay tantos asteriscos en los análisis?, me dijo: –ah, es porque los de abajo no tiene nada que hacer y se dedican a poner puntitos. Se me puso a hacer broma de por qué había tantos asteriscos sin darle ninguna importancia. ¡Ya está bien!”. (gm2)*

También puede ser la causa de que el profesional viva las preguntas como injerencia en su trabajo y su manera de relacionarse manifieste abiertamente en contra creando un enfrentamiento:

*“A mí a veces me han contestado con muy poca educación, lo que provoca el pelearse. Si pillan alguna persona que no sabe, que va como borreguito, pues igual pasa. Pero yo no; él es una persona como yo. Hay pacientes muy pesados, yo lo entiendo, pero ellos deberían saber cómo es cada uno, yo en mi trabajo debo saber, quien es más lento o más rápido... un médico tiene que saber quién entra por su puerta y si no de entrada tratarlo como persona. ¿Qué pasa, que le molesta que yo sepa? Yo sé leer al revés y veo lo que escribe. Si yo le hago una pregunta de lo que he leído que ha escrito, lo que no puede hacer es ofenderse y decirme que es cosa suya”. (c1)*

Desde otra perspectiva, el paternalismo trata de minimizar el daño quitando importancia a lo que sucede e incluso banalizando las respuestas:



*“Cuando fui a ver a la médico me dijo: –hay que sacarte sangre porque vamos a empezar la quimioterapia. Bueno, dije yo: –¿Cuándo? Me contestó con una broma: –Es que si se lo decimos, no viene. Tranquila que eso de la quimioterapia no es nada”. (m3)*

En ocasiones la conducta paternalista es vivida por parte de las personas enfermas como una fuente de poder:

*“Es que a veces los profesionales como que quitan importancia a lo que te pasa. Es porque no quieren que sepas más que ellos”. (gm5)*

Además, impide o dificulta que la persona pueda hablar claramente y con confianza sobre las posibles alternativas, e impide que el profesional la ayude a valorarlas. Hace que la información se presente de forma unidireccional, del médico a la persona, y si esta duda, no tiene la posibilidad de analizar con él las posibles alternativas y sus consecuencias:

*“Cuando me propusieron la reconstrucción de la mama, yo decidí no operarme. No entro más en un quirófano y menos para esa operación. Yo no me he operado y estoy muy satisfecha; me costó mucho, porque para el paciente es mucho más fácil que decida el médico. Es difícil plantarle cara y decirle: –Ud. no me opera, porque yo creo que no me debo operar. Mi médico lo aceptó, creo, pero no le gustó mucho. Yo le dije: –no le gusta mucho, ¿verdad?, que pida más opiniones. Y me dijo: –no, no me gusta. Pero yo dije: –es mi vida y no me puedo ponerme en manos de nadie si no estoy convencida. Creo que lo aceptó, no lo sé bien. En cambio, una oncóloga me dijo que yo intentaba hacer cosas que no eran de mi competencia, o sea, que me dio a entender que decidir que no me operaba no era de mi competencia. Imagina, es mi vida. Posiblemente ella sepa más que yo porque lo ha estudiado, pero yo también he venido al mundo a escoger lo que quiero. Ellos deben decirte lo que creen que debes hacer, hacerlo o no es cosa mía. Tengo todo el derecho a pedir segundas opiniones. El problema es que te tienes que mover”. (m2)*

*“Que cada uno tome sus decisiones. Pero ahora mismo no se tiene en cuenta la capacidad de decidir de las personas. Ellos deciden y punto. No ahora mismo no se tiene en cuenta”. (c3)*

Las conductas paternalistas pueden producir mayores sentimientos de dependencia e incapacidad sumándose a los que produce el proceso de la enfermedad y su tratamiento. Un hombre expuso así su posible repercusión negativa:

*“La gente, tanto los que están enfermos como los que no, tienen que pensar los unos en los otros. Cada uno tiene un carácter, tú tienes que cuidar a esta persona, pues la cuidas pero no le mandes, porque la anulas”. (c7)*

La postura paternalista en la que el profesional da a entender que sólo él es el que sabe y controla lo que sucede le puede llevar a no considerar o minimizar las informaciones y los conocimientos de la persona enferma:

*“Entiendo que, a pesar de que los hospitales están muy masificados, hay que escuchar al paciente. Mira yo me peleé con la médico porque fui a decirle que tenía un bulto. Ella me dijo que no. Mi oncóloga se había marchado y me presentó a su sustituta que venía de EEUU, venía un poco endiosada. Cuando le dije lo del bulto y me lo palpó me dijo que me fuera al cine y a bailar con mi marido, que del pecho ya se ocupaba ella. Esto es lo que se tiene que evitar. Me trató de hipocondriaca. A los quince días volví y le dije que ya había ido al cine pero que tenía un bulto, llamó a radiología y les dijo que tenía una Sra. con la exploración normal pero muy angustiada y les pidió si podían programarla. Lo hicieron y salió un tumor. Entonces me dijo que tranquila, que sólo era un centímetro, que podía ser benigno, benigno yo, ¡¡¡con mis antecedentes!!! No será benigno. Luego, sin embargo, reconoció: –¡Suerte que te hice caso!”.* (m2)

Un ejemplo explicado por una mujer del grupo focal da a entender que el paternalismo tiene mayor protagonismo cuando la persona es paciente. Según su experiencia su propio médico acude a dar charlas a la asociación de mujeres con cáncer de mama. En esas ocasiones en las que no tiene una responsabilidad directa con ninguna mujer es una persona abierta que explica y expone los conocimientos acerca del cáncer y las alternativas, respondiendo a las preguntas concretas de las mujeres. Es un buen informador, que ofrece conocimientos para entender la enfermedad. Sin embargo, cuando ella acude a la consulta como paciente para el seguimiento de su cáncer, la situación es bien diferente, de tal manera que ella no lo entiende sólo como una conducta de su médico sino que la generaliza como si todos los médicos actuaran igual:

*“Los médicos cuando están con la bata se creen dioses; ellos tienen la verdad y ya te arreglarás. Yo he visto que ha venido aquí a dar conferencias y, la verdad, perfecto, lo positivo, lo negativo, claro y bien. Todo, todo; en cambio tú llegas allí como su enferma y siendo el mismo médico no te explica nada, es como si al ponerse la bata cambiara y tú tuvieras que someterte”.* (gm3)

## **No implicarse emocionalmente**

Informar y apoyar a personas en procesos de duelo importantes hace que el propio profesional, en cierta medida, viva como suya la experiencia de la persona que atiende. Algunas actitudes negativas de los profesionales se pueden justificar dada la gran implicación personal que para el profesional puede

suponer tratar con personas enfermas. Por consiguiente, hay que considerar la dificultad intrínseca de implicarse más allá del control de la enfermedad. ¿Cómo si no pueden explicarse conductas de alejamiento en situaciones de alta vulnerabilidad? La empatía o compasión necesaria para poder llevar a cabo relaciones interpersonales de ayuda requiere que el profesional trabaje en alguna medida sus propias emociones. El profesional puede ser que se aleje del enfermo en tanto que persona, puede ser que centre su trabajo en los signos de enfermedad y no en el padecimiento subjetivo, porque si no él también sufre. A veces el comportamiento del médico o de la enfermera refleja conductas de alejamiento que se deben más a su propio miedo o incapacidad para dar respuesta que a la necesidad de la persona que atiende. Por ejemplo:

*“Lo que no quieren es traspasar, a ver supongo que está bien. Por ejemplo si tú dices: –hoy lo he pasado muy mal, pues cortan rápidamente. Es decir, creo que hay un cierto miedo, miedo al miedo. Todo tiene que ser como alegría, alegría y ole. Ya me parece bien, pero claro, a veces puedes y a veces no. A veces puede ser porque hay más pacientes alrededor y pueden oír, yo soy muy consciente de que no se trata de asustar a los demás, pero viene muy bien poder descargar”. (m2)*

*“Sería bueno que nosotros pudiéramos explicar mejor. Yo, con algunas enfermeras, esto lo he visto posible; en cambio a los médicos les diría que dediquen un poco más de tiempo y no sean tan fríos hablando. Bueno y también a las enfermeras de quimioterapia, que no sean tan frías. Ellas van a enchufar, se ponen a hablar entre ellas y se van a lo suyo, no entran al trapo contigo. El médico te pregunta: –¿como estás, has tenido fiebre, llagas en la boca?... pero nada más. Mujer, después de pasarlo tan mal no se puede reducir a una conversación de la fiebre y las llagas en la boca y a un colocarte los sueros. Hay cantidad de cosas que en el momento concreto se te hacen una montaña y tienes que poderlas preguntar”. (m9)*

*“La incertidumbre te da mucha desconfianza, vas como un corderito al degüello. Sí, te preguntan antecedentes, enfermedades, pero no cómo te sientes, ni cómo lo llevas. Quizás es que, claro, si escuchan los males de todos... A mí me informó una enfermera muy bien”. (m9)*

*“A mi cirujano le faltaba algo, le faltaba esta cosa de relacionarse con la gente. Él hacía su trabajo bien hecho, pero claro una cosa es que te haga bien la operación, pero a veces necesitas otra cosa, más cariño”. (gc3)*

También la implicación emocional con la situación del paciente es posible que sea uno de los motivos que llevan al profesional a informar de forma demasiado brusca.

*“Que nos hablen con claridad pero no con brusquedad, con el miedo que vas entonces... si puedes hablar asimilas mejor las cosas y te da energía para poder luchar, no*

*sé, a mí que me digan cómo va todo, pues me afecta al nivel emocional muchísimo. Por ejemplo a mí me dijo el médico: –Ud. tiene cáncer, ¿lo sabe? Y yo le dije: –pues menos mal que no estoy en el pueblo con las cabras. Si estuviera, imagínese Ud. Yo, como cirujano pues bien, pero a nivel humano, pues ya podría ser un poquito más próximo”. (m3)*

Al mismo tiempo, tal y como ya hemos visto en otros apartados del estudio, el hecho de estar sólo centrado en la enfermedad y su control produce efectos negativos en las personas enfermas. Una mujer recibió así el diagnóstico de su cáncer de mama:

*“A mí me lo comunicaron por teléfono y en el trabajo. Fue un poco demasiado. Resulta que por la mañana me fui a hacerme la mamografía y entonces me dijeron que tenían que pincharme. Después, el que me hizo me dijo que llevara las pruebas a la bióloga y que sin falta por la tarde llamara a mi médico. Yo estaba tan tranquila porque el año anterior ya me había hecho la prueba y me habían dicho que tenía las mamas fibroquísticas. Como trabajo por la tarde, aproveché un momento y llamé a mi médico que me dijo: –sin falta te daré hora con un oncólogo y seguramente te tendremos que dar tratamiento y quizá te tengamos que operar. Claro, yo le dije: –oncólogo, cáncer. Dijo: –sí, probablemente. Me dio un susto de muerte, sin discusión, si no te gusta te buscas otro médico. Fue un bestia en esto y más adelante se lo dije. Él se quedó parado: –no, es que verás, es que no quería que perdieras el tiempo. O sea que estaba preocupado por mí, pero fíjate lo que hizo. Por lo demás es muy majo”. (gm5)*

## **No escuchar**

Posiblemente como consecuencia de un cierto paternalismo y dificultad de implicarse emocionalmente, algunas veces la manifestación hacia la persona enferma es de no escuchar. Hacemos notar que varios entrevistados del grupo de personas con problemas cardiológicos, al tratar sobre las cuestiones que deberían mejorarse, han planteado la posibilidad de que los médicos y las enfermeras puedan escucharles más y mejor. De la misma manera que la escucha ha sido referenciada como una cualidad de buen profesional, no sentirse escuchado es a la vez un factor importante utilizado para valorar negativamente la atención que se recibe. Poder compartir con los profesionales, hablar con ellos, relacionarse de forma amplia y global es un criterio de buena atención.

*“Lo peor de todo, además de estar enfermo, es que no te escuchen, no te aclaren, no tienen tiempo... Bueno, tiempo no sé si es que ellos no lo tienen, yo siempre vengo molesto porque no te da tiempo a nada”. (c2)*

*“Lo que es cuestión médica, yo no estoy contento, ni del ambulatorio ni del seguimiento que te hacen en el hospital. Al médico que me lleva últimamente ya el último día le tuve que decir: –¡Escúcheme!”.* (c4)

*“Si no puedes explicar lo que te pasa, sales de la consulta y es como si no, como que no, como una gran impotencia. Te dan las visitas de tiempo en tiempo, tú por ejemplo estás esperando meses y por fin mañana tienes visita. Piensas: –a ver cómo estoy, ¿he mejorado?... y si te sale por peteneras, fíjate tanto tiempo esperando sólo para que te dé una firmita”.* (c6)

*“Un trato muy escueto. Tú preguntas y o no te contestan o te dicen: –no se preocupe, ya iremos haciendo. Por ejemplo uno me dijo: –es que Ud. no tiene solución. Pero para mí esto no es solución, que yo no tenga solución, para mí no es solución. O sea, una persona no va al hospital para que le den cuatro palmaditas en la espalda o le doren la píldora, va necesitando que le escuchen y si no le escuchan sale de allí peor de lo que ha entrando, porque moralmente va mal, porque primero no conoce la enfermedad, segundo se cree que va a morir; claro, entonces hace caso a lo que le diga el vecino de arriba, el del lado y eso todavía es peor. Cuando una persona va a un centro médico, el médico yo creo que no es que tenga que ser su padre, pero como mínimo ha de escucharle y ver y decirle si va bien. Él que va allí está como atontado y como no le ayudes a salir del hoyo, ya le puedes dar medicamentos que le va a costar un montón, se necesita mucha ayuda. Y yo creo que los médicos, y yo por desgracia he tenido que ver a varios, se dedican a su especialidad y no saben darse cuenta de lo que le pasa al enfermo... yo no me callo porque no me da la gana, si es así yo pediré que me cambien de médico porque yo no puedo tener un disgusto cada vez voy a la consulta”.* (c4)

Uno de los entrevistados corrobora la idea de trato escueto y la vive como una característica personal de su médico. Si bien recibía la información sobre el tratamiento que debía seguir y el control de su enfermedad, la relación se limitaba a la exposición estricta de los datos clínicos.

*“Me gustaría que fuese más abierta, digo, y que me hablara con más claridad. Es hablar claro; es de estas personas que no les sacas ni una palabra más, ni con un sacacorchos, que hablan lo justito, dice lo que ella cree y ya está. Es de esas personas cerradas, es así sería, sería, ni una sonrisa y con las palabras medidas”.* (c5)

Por otro lado, este tipo de relaciones escuetas, producen sentimientos de menosprecio. Así lo expresó una de las mujeres del grupo focal de cáncer de mama:

*“Me han tocado médicos poco sociables que se piensan que todos somos lo mismo, y no todos somos lo mismo”.* (gm3)

## Utilización de tecnicismos

Otro aspecto recogido es la importancia de adecuar el lenguaje a las personas a las que se dirige. El uso de lenguaje técnico crea barreras de comprensión entre profesionales y usuarios. La utilización de tecnicismos es frecuente, pero la queja en nuestros entrevistados no es tanto por las palabras que se usan, si no que no se acompañen de la explicación que permita comprenderlas y utilizarlas.

*“Algunas veces las palabras son muy técnicas, porque claro uno no es experto en el tema. Y ellos le dan un nombre que, si no se molestan en explicar, pues tú te quedas a ciegas”. (c3)*

*“Es como muy médico y no con el vocabulario que tenemos en general. Te dice: –tú tienes esto o lo otro, y no se andan dando vueltas sino que te lo dicen tal cual y entendemos menos que ellos”. (c8)*

*“Por eso voy acompañada; entre los nervios y las palabras que te dicen, a veces no entiendes nada”. (m1)*

## Necesidad de preguntar para obtener información

Varios informantes relataron la necesidad continuada de preguntar para obtener información como una de las principales situaciones que deberían modificarse en la comunicación con los profesionales. En ocasiones la información se reduce a la respuesta a preguntas y su obtención depende de la habilidad en preguntar. Así es que la persona enferma es la que debe iniciar el primer paso, preguntando o buscando información. En consecuencia existe aún la convicción de que, además de combatir la enfermedad, hay que luchar para buscar los conocimientos necesarios y a quien ayude a entenderlos. Principalmente los datos se refieren a aquellos profesionales que no han incorporado en su comportamiento habitual la información dentro de cada una de las actividades que realizan. Una mujer con un largo historial de enfermedad que le ha supuesto pasar por varias instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, y tener contacto con numerosos profesionales hablaba así al respecto:

*“La información en este sentido no existe. O sea no te explican, por ejemplo, que puedes comprarte una prótesis, qué pasos tienes que hacer; o sea tú tienes que ir y preguntar por ello, pero como tienes mucho susto, no sabes cómo ponértela. Cuando te dan la química según qué médico no te informa de los síntomas y entonces cuando llegas te lo encuentras, si tú no tienes una persona, sea médico o sea enfermera que te explique que va a pasar... es muy importante advertir a la gente, que sepa que los síntomas que pueden tener, incluso es bueno para el médico porque así lo puedes adver-*

tir. La información está pero no está, o sea, yo creo que no debería ser el paciente quien tenga que ir a la búsqueda, creo que le tendría que venir el tema ya dado. Desgraciadamente, tú vas a buscar la información y entonces depende de cómo tú seas de decidida para preguntar te quedas sin saber. ¿Qué pasa? Una enferma se lo explica a otra y a veces eso tampoco es bueno, porque a mí esto que me ha enseñado, pues que cada persona tiene un cuerpo, cada enfermedad no tiene que ver con otra reacción, es diferente; entonces sucede que actúas por oídas y es lo que a mí me choca que no se den cuenta de lo importante que es. A mí me colocaron un port a cap, luego más tarde supe lo que era, porque de entrada nadie me lo explicó. Sali de quirófano con él puesto sin saber ni qué era. Tuve que preguntar y una enfermera me explicó que era como un tambor que se pude pinchar y administrar la medicación. Me dijo que tenía como un catéter que iba hasta el corazón, cosa que me impresionó, yo pensé enseguida en el tema de la infección. Más tarde se lo pregunté a la médica y ya me explicó que los riesgos eran pocos y ya por fin me dijo; mira Carmen no se cuánto tiempo te voy a dar la quimio, por eso es mejor que lleves esto para poder pincharte mejor, yo de ti intentaría mentalizarme y aguantar las molestias del port a cap. O sea, yo de lo que me quejo es que tú tienes que ir a pedir la información. Otro ejemplo, en la metástasis me querían hacer una operación que sólo la habían hecho pocas veces. Se ve que te sacan la costilla, claro yo lo pregunté. Sin embargo hay gente que esto no lo pregunta porque tiene miedo, pero yo sí. Hice otra consulta médica porque me parecía muy atrevido lo que me querían hacer. Me decían que con ello se acababa el cáncer, eso yo no me lo creí porque yo sé que es una enfermedad sistémica. Claro, yo era quien tenía que querer saber más, pero yo me quejo de que no hay facilidad para ello, si yo no pregunto un poco más, ya me habrían operado. Al final no lo hice”. (m2)

A esta mujer incluso se le realiza la colocación de un dispositivo intravenoso para facilitar la administración de medicación, dado que su tratamiento debe ser a largo plazo, sin ninguna explicación previa, ni posterior hasta que ella la reclama. Quizá es un ejemplo que pueda parecer extremo, pero sirve claramente para ver la importancia de la información como actividad cotidiana y de acompañamiento de todas las acciones profesionales. Esta queja ha sido corroborada por otros entrevistados de ambos grupos en los términos siguientes:

“Yo sé porque he ido preguntando. Búscate la vida, parece el lema de algunos, eres como una pelota. Te mandan de uno a otro... había días que iba a tres médicos diferentes y llegaba a casa que me ahogaba. Yo he tenido que espabilarme yo mismo e ir a los sitios para informarme”. (c1)

“Cuando les preguntas, sí que te contestan lo que hay, pero a veces no pregunto porque no me atrevo o no me doy cuenta en ese momento”. (m3)

“Al alta no me explicaron, no. Me dijeron que me controlara el ginecólogo, pero nada más. Soy yo que pregunté qué es lo que no podía hacer”. (m4)

*“La médico dice cosas, pero como no le preguntes no te enteras. Claro, el que quiere saber tiene que preguntar, pero a veces te tienen que ayudar incluso para preguntar”. (m5)*

*“Cuando estuve ingresado me dieron un papel con un horario por si quiero hacer preguntas. Una enfermera me dio una tarjeta para cuando yo quiera solicitar la entrevista, el horario estaba puesto”. (c5)*

*“Yo siempre he tenido que pedir explicaciones, no dejo que se vayan sin darme explicaciones, tanto al médico como las enfermeras con la medicación. Ellos hacen las cosas, te suelen explicar lo que van a hacer, pero no piensan que a lo mejor tú no entiendes bien”. (c2)*

*“Hubo un momento en que no me decían nada y yo me enfadé. Tenía una recidiva importante y no me decían nada. Entre él y la médico que me operó sí que hablaban. Yo estaba allá al lado y les dije: –entre vosotros podréis estar enterándoos, pero yo no me estoy enterando de nada y estáis hablando de mí, quiero saber los pormenores de todo”. (gm2)*

La idea de que no se obtiene información si no se pregunta, aún se hace más evidente en los casos en los que hay algún efecto secundario no deseado o un error. Por ejemplo, dos de los pacientes cardiológicos requirieron intervención quirúrgica y ambos tuvieron problemas de este tipo y a ninguno de los dos se les informó posteriormente, ni a ellos ni a sus familiares, hasta que ellos mismos lo requirieron.

*“Cuando me desperté tenía un dolor en el hombro horrible. Yo tenía la espalda desviada, todo eso agrava las seis horas que te tienen ahí encima de aquella camilla. Yo dije pues será de eso, pero el dolor de hombro era mucho peor que el de espalda. Pedí que me mirasen... sé que hicieron unas radiografías porque me vinieron a buscar, a mi hijo no le informaron, ni a mí me informaron de aquellas radiografías para nada. Él fue a hablar con el doctor y le preguntó: –¿por qué mi madre tiene ese dolor? Y le contestó: –pues bueno cuando le hicimos la intervención las manos no me cabían para trabajar bien. Hemos tenido que forzar la posición. Yo no le echo la culpa al médico, en aquel momento era mi vida y era lo más importante. Yo pienso que un profesional no te hace la cosa para hacerte daño, pero tenía que haberme informado para saber de dónde venía ese dolor”. (c1)*

*“A mi familia no les informaron de los problemas después del quirófano. Yo tuve delirios y no me despertaba de la anestesia, no paraba de hablar y estaba inconsciente. Mi hijo le dijo al médico que tenía que haberle dicho que había esa posibilidad, creían que me había vuelto loca. ¿Por qué no les informaron?; aunque no es necesariamente que a todo el mundo pase, pero puede pasar. A ellos no les informaron de nada, tuvieron un susto de muerte”. (c8)*



## Gestión de los recursos humanos

Otro gran bloque de datos relativos a las dificultades para comprender la información tiene que ver con la importancia del medio y del contexto en el que se llevan a cabo las relaciones sanitarias. La organización del servicio y la gestión de los recursos humanos pueden ser aspectos que favorezcan o entorpezcan la calidad de las relaciones, y por ello tener una repercusión directa en el tema de la información y relaciones profesional-usuario.

De entre todos los aspectos organizativos el que mayor disconfort y malestar causa es la gran movilidad de médicos y enfermeras. Aparece como importante poder concretar en una o dos personas la relación, no porque el resto de profesionales no puedan aportar o ser importantes en un momento, sino por la cuestión de la confianza. Es muy frecuente que la persona enferma no tenga en la consulta, o incluso en la unidad de hospitalización, profesionales de referencia continuada. No es infrecuente que las personas no conozcan a quién les atiende, a veces bajo la justificación de trabajo en equipo, a veces bajo la justificación de rotaciones o cambios de lugar de trabajo. Y lo que aún genera mayor impotencia es que en estas ocasiones los profesionales tampoco les conocen a ellos. El trabajo en equipo tendrá que soslayar este escollo, ya que sea como sea se trata de poder tener la certeza de que el profesional sabe quién es uno, lo que le pasa y lo que le ha pasado. La continuidad en la atención es un aspecto fundamental reclamado por muchos de los entrevistados, continuidad que para el usuario se rompe o dificulta al cambiar de profesional:

*“Estoy muy descontenta con la oncología de la privada porque tú pagas una póliza para un titular de oncología y luego resulta que son equipos. A mí por ejemplo, de mi equipo hace dos semestres que no me visita el titular, me visita su hijo y con suerte, incluso a veces quieren que lo haga un sudamericano que seguro que está aprendiendo, y no. Cuando mi marido se puso enfermo esa fue una de las causas de ir a la pública. Yo pienso que tienes que tener confianza con el médico, se va con un miedo increíble, siempre piensas en algo que quieres preguntar o consultar y cuando entras en la visita y dices: –bueno pero yo he pedido hora para hablar con el Dr. Tal y te dicen: –Ah! No, somos un equipo, vamos a visitar en equipo. He estado tentada de levantarme e irme, pero ¿qué saco al enfadarme? Yo estoy de acuerdo en que hay que trabajar en equipo, pero eso es un problema porque ya tenemos una confianza, que no estoy hablando de una gripe, sino de una enfermedad más seria. Yo sé que ellos llevan muchos años, pero para mí es la confianza que tengo con esa persona que ya me ha tratado”. (m1)*

*“Para mí, como te visita cada día uno diferente nunca puedes confiar. Son estudiantes o no lo saben bien y no conocen demasiado tu caso. Información sí que te dan, pero la mínima”. (c1)*

Además, el cambio de profesional en situaciones de larga enfermedad y de recaídas y tratamientos continuados puede implicar sentimientos de pérdida importantes para la persona:

*“Yo durante dos años he tenido mucha suerte. Siempre ha sido el mismo oncólogo quien me ha atendido. Pero también se fue y empezó mi calvario. Ahora tengo otro problema y es que cada vez que voy hay una persona diferente, esto es horroroso. Además es imposible que se haya leído la historia que yo tengo que es gordísima. Estoy con un tratamiento que tengo que ir cada tres meses y cada tres meses cuando voy pienso: –a ver quién me toca. No tienes ninguna confianza”. (gm2)*

Y sentimientos de que es necesario controlar el trabajo de los profesionales, ya que la persona tiene que estar alerta para controlar las indicaciones y los cuidados:

*“A mí a veces me han dicho: –te daré esto, y yo digo: –no, no que me lo dieron y no me fue bien. Claro así no se puede ir. Además como no te preguntan, te lo dan así sin ver quién eres tú, pues claro. Sobre todo mentalizar a los médicos. Una profesión como ésta no es sólo una cuestión científica o no debería ser sólo esto, también hay una parte humanitaria que por ejemplo si cada vez que vas hay alguien diferente, a ver ¿qué confianza puedes tener? En historias así, el médico que te toca es muy importante. Cuando es la primera vez que él te ve y, claro, no puede ver todo lo que hay detrás, te crea una desconfianza terrible”. (m2)*

*“Es que como sois tantas enfermeras, pues es imposible recordar los nombres. Igual los médicos, cambian mucho. Nunca es el mismo, es un equipo. Por eso que no puedes coger la confianza como si fuera la doctora de cabecera que siempre es la misma. Pero al cambiarte tanto, igual hasta ellos mismos se pierden. Yo una vez en la quimioterapia le dije al médico que tenía en ese momento que con la quimio roja yo no podía, él me contestó: –pues aquí no lo tengo anotado. Le tuve que repetir: –¡escuche que me pongo como un monstruo!, me dan unos picores en la boca. Y el médico me contestó: –pues aquí no está anotado. Depende de que tú lo digas, si no ya estás fastidiada de nuevo. Tan sólo ahora las dos últimas veces me ha visitado la misma doctora y claro ahora ella ya sabe”. (m4)*

*“Yo veo que cada día los enfermeros cambian, no conozco el nombre de quien me atiende. Por ejemplo hoy ha venido un chaval joven que es estudiante, otros días vienen otros. Así tienes que estar pendiente de lo que te hacen, no es que desconfíes, pues ya saben lo que hacen, pero tienes que estar alerta”. (c5)*

Frente a los cambios inevitables y los beneficios del trabajo en equipo seguramente hay que mejorar los sistemas de organización y su consiguiente explicación. El siguiente ejemplo sirve para ilustrar la desconfianza generada por el cambio constante de profesionales junto con una mala organización de la información clínica entre los profesionales:

*“Yo tengo una experiencia en la seguridad social en mi ambulatorio. Todavía no conozco la cara de mi médico, cada vez que he ido he visto a uno diferente un suplente, en menos de un año y medio me hicieron tres fichas diferentes. Yo dije: –cada vez que vengo me hacéis una ficha y luego la perdéis, ¿Qué confianza tengo? Ninguna. Por eso te digo que a mí los médicos de cabecera del ambulatorio no me inspiran ninguna confianza. Yo tengo mala experiencia; no te atienden bien, te pierden todo, yo no sé a que va allí la gente. De los tres médicos en concreto no tengo queja de ellos, me escuchaban y me abrían expediente. Mira si tenían paciencia, cada vez volvían a empezar, pero en la próxima visita como ya no estaba aquél sino otro y mi expediente estaba perdido, vuelta a empezar”. (m8)*

## Escasez de tiempo

La posibilidad de establecer relaciones de confianza y de disponer de información está relacionada con el tiempo. Si la información y la relación son aspectos cruciales como parte del trabajo y responsabilidad de médicos y enfermeras, es necesario contabilizarlos como acciones profesionales, al igual que lo son los aspectos más técnicos. La impresión de falta de tiempo es señalada por muchas de las personas entrevistadas y parece indicar una relación directa entre recibir la información adecuada y que el profesional disponga del tiempo suficiente para poder hacerlo.

*“El médico tiene diez minutos por enfermo, entonces como no sea tu médico que ya mínimamente sabe, pero si encima te toca otro, tú dices, pero bueno este hombre qué sabe de mí. Las enfermeras si pides algo te lo dan. Ahora les falta tiempo, tú ya ves que no pueden. Yo sé que han quitado muchos médicos, y de enfermeras en mi planta había sólo dos para todos los enfermos, y no dan abasto, claro, venían cuando venían”. (c1)*

*“El médico tiene que tener un tiempo reglamentado para hablar contigo, yo no echo la culpa a los médicos. Cuando no tienen tiempo deberían decir: –mire no tengo tiempo de informar. Eso yo lo puedo entender”. (c5)*

*“El problema es el poco tiempo y que te den toda la información a la vez. A mí me cuesta entender todo a la vez”. (m3)*

*“La problemática que vemos nosotros es que médicos y enfermeras no tienen tiempo, dos minutos es imposible. Voy al ambulatorio a buscar las recetas, claro, cómo*

*me va a atender, mi médico es amable pero no puede hacer nada más que darme las recetas. No tiene tiempo material para preguntarme cómo me encuentro”. (cg3)*

La sensación de falta de tiempo y de premura produce en las personas un miedo a molestar o incomodar y es una de las causas de que no pregunten sus dudas:

*“Cuando voy al hospital les veo tan ocupados en hacer todo y veo los casos de otras personas, ¿cómo voy a interrumpirles? Por no molestar no preguntas, a veces ni se te ocurre hacerlo. A la gente no le gusta llamar a la puerta por no interrumpir, las ves siempre ocupadas, si no salen del despacho es porque no pueden, te esperas y te esperas”. (m9)*

*“Las esperas son lo que llevo peor, porque a veces llegas con el tiempo justo y a veces es lo que te digo, tengo visita a lo mejor a las 11 o 11,30 y te dan las 2,30 y todavía estás allí. Dos horas o más de espera, entras y como ves que hay tanta gente te sabe mal preguntar por el tiempo. Alguna cosa sí pregunto, pero no el rato que yo quisiera. Con la enfermera sí, te explica lo conveniente, lo que me va mejor, lo que estoy tomando, parece que ella tiene un poco más de tiempo”. (m4)*

El factor tiempo también se recoge respecto a los tiempos de espera para las consultas. Con frecuencia son muy elevados y someten a las personas a situaciones de ansiedad que se añade a su propia enfermedad además de la sensación de trato incorrecto.

*“Esperando en la consulta para hablar con la doctora, me sentía como un número, sí que he tenido esa percepción. Me imagino que es porque está saturado, hay muchísima gente esperando para la consulta. Una vez se equivocó la doctora y no me pidió todo lo necesario para el análisis. Me dijeron: —es que se nos ha olvidado de poner lo de las defensas, lo siento. Yo estaba esperando desde las 8 de la mañana y claro te sientes como si juegan contigo, tú estás mal y te pones peor. Uno no está por gusto siete horas sentado en una silla esperando un resultado, yo me encuentro mal. Eso no lo tienen en cuenta. Que sea culpa de ellos pues no, es del hospital en general, de los cargos importantes, de quien dirige, que no se den esas situaciones. Creo que no lo valoran, ahí sí que noto que hay una falta. Yo creo que el problema es que está saturado. Los médicos y las enfermeras están saturados. Lo que no puede ser es por ejemplo que la última vez que fui, la doctora, que es majísima, la pobre se disculpó y todo, eran las 2 del mediodía. Resulta que su compañera no estaba y estaba ella sola para todo”. (c3)*

*“Sería deseable que para que los médicos estén más cerca de nosotros se pongan más medios. Eso está mal. A fin de cuentas la salud es lo que mantiene un país en condiciones. Que la sanidad está hecha polvo y que los que trabajan no pueden más”. (c4)*

*“Las enfermeras es lo mismo, es que somos muchísima gente para atender y muy pocos los medios. Los médicos y las enfermeras no pueden dar más cuando hay tanta gente”. (c2)*

*“Para mí ahora ya es habitual pero al principio no lo entendía. No preguntaba porque entonces si preguntas es posible que en lugar de hacerte esperar una hora te hagan esperar una hora y media, es un poco absurdo pero a veces prefieres callar y no dar la nota, que te hagan la prueba y a la calle, porque para ti ese rato te angustia”. (m1)*

*“Yo como soy consciente de que los médicos van siempre deprisa, hasta el día que me fui no pregunté qué es lo que había tenido, qué tratamiento y lo que tenía que hacer. Entonces me explicaron que había tenido las venas coaguladas y lo que me habían hecho”. (c4)*

Algunos entrevistados señalaron como fuente de información a otros enfermos, ya sea en las salas de espera para las consultas, ya sea en las unidades de hospitalización. En el grupo de personas con infarto, muchas señalaron haber obtenido información de sus compañeros de habitación o de sala, ya sea de rutinas hospitalarias, de pruebas diagnósticas o de aspectos administrativos. No es infrecuente que una fuente de información sean las propias personas que pasan por procesos similares y ello en principio es positivo, como se ve en los grupos de autoayuda. Sin embargo dependiendo de la evolución de la enfermedad y del momento concreto por el que pasa la persona, este tipo de obtención de información genera mucha más ansiedad y más si no es posible contrastarla con el médico o la enfermera.

*“Bueno, claro, tú estás programada para hacerte una serie de cosas que en teoría te han explicado que es para tu beneficio, que es para curarte, estar mejor, para encontrarte mejor, aunque también te explican que puedes tener algunos contratiempos. Entonces estás esperando y alguien te dice: –te pueden quemar. Entonces tú tienes que razonar qué es lo que quiere decir, una vez yo le pregunté a una señora: –¿Pero a ti te ha pasado? Y resulta que me hablaba de no se sabe bien qué caso. Hay gente que le encanta contar las desgracias, pero aunque tú lo sabes, eso que ha dicho ya se te queda dentro.” (m8)*

*“Yo iba con muchísimo miedo, porque la de cosas que se oyen allí en el hospital. En las consultas cada uno cuenta cómo le va la cosa. Mientras esperas para entrar a la consulta te estás creando un miedo y una duda. Incluso yo lo comente al médico si no se podía cambiar el horario de la braquiterapia por lo que la gente comentaba”. (m3)*

*“Lo que pasa es que cuando ya llevas unos días, porque el cateterismo no te lo hacen cuando entras, pues cuando ya llevas unos días, pues los compañeros que hay aquí pues te van diciendo cómo es y cómo no es y cuando llegas prácticamente ya lo sabes. Cada uno te va contando una cosa, cómo le ha ido y entonces cuando llegas pues ya sabes lo que hay. En la sala de espera, por aquí paseando, el compañero de la habitación”. (c2)*

## 8. Participación de la enfermera en el proceso de informar

En las últimas décadas uno de los grandes cambios en el ámbito de la salud se ha visto protagonizado por las enfermeras que han ido desarrollando mayores cotas de responsabilidad en el cuidado y atención sanitaria. Las enfermeras hoy en día, en la mayoría de servicios sanitarios, tienen un papel más importante en la información que reciben los usuarios y pacientes que antaño. Ya sea porque ocupan lugares en la organización destinados a ello, por ejemplo las enfermeras clínicas en las unidades funcionales; ya sea por su proximidad al usuario y una mejor comprensión del significado de cuidar; ya sea por los importantes cambios en las necesidades vitales que la enfermedad y su tratamiento producen. Cada vez quedan más lejos esas respuestas estereotipadas de “pregúntele al médico” o “yo de eso no le puedo informar”. El papel de las enfermeras se evidencia en estos comentarios;

*“Yo le pregunté a la enfermera porque es con la que más tiempo estoy, le pregunté que si me habían dicho que iba a ser tan poco cómo me ponían tantas cosas. Ella fue quien me dio a entender la importancia de tratarme”. (m4)*

*“La enfermera me explicó muy bien el proceso de la operación y lo que me podía ocurrir y que en quirófano lo analizan y que si hace falta allí me quitan los ganglios. Lo entendí a pesar de que tenía un miedo horroroso a todo”. (m3)*

*“La información más directa yo la recibí de las enfermeras, al principio no te enteras de nada, pero cuando empecé con la quimio, fueron las enfermeras; la peluca, los consejos. El médico hace su faena pero yo recibí más información de las enfermeras sobre todo en la quimio. Ahora no lo veo diferente, hace cuatro años que he vuelto con una recidiva, pero sigo recibiendo más información de las enfermeras que del médico. Ahora yo también soy diferente que al principio. Pregunto más, quizá si los médicos no me dieron más información es porque no preguntaba”. (mg2)*

*“Yo he encontrado mucha más cercanía en las enfermeras que en los médicos, mucha más en la manera de decirte las cosas. Son las enfermeras que me ayudan en los tratamientos, me dicen qué hacer al volver a casa”. (gm2)*

*“Yo creo que este trabajo pertenece más las enfermeras, están todo el día. La información que te da la enfermera no te la da el médico, sea por lo que sea. La enfermera tiene esta tarea de informar y ayudar al enfermo en todo lo que pueda. El médico que te conteste a tus preguntas. Moralmente creo que es una obligación de la enfermera”. (gm1)*

*“Por mi parte en los tratamientos, las enfermeras. Yo cuando me fui a operar en mi caso fue bien, rápido y bien, ahora el problema viene luego en los tratamientos. Pasa por la visita, él se lee los papeles y te dice está todo bien”. (mg2)*

*“En mi experiencia, suerte de la enfermera de la unidad de mama. Ella fue la que me lo explicó todo y me ayudó, siempre, los efectos que me iban a pasar, lo que podía hacer, dónde tenía que ir, me ayudó con mi familia”. (m3)*

## **Una fuente de información próxima y continuada**

La situación de la enfermera de proximidad, ya no sólo por el tiempo de contacto con el enfermo que suele ser mayor cuando hay hospitalización o tratamientos, sino por la naturaleza de sus acciones, la sitúa a menudo en una posición de ayuda importante reconocida por varios entrevistados. La enfermera ayuda a comprender el diagnóstico, los tratamientos y los cuidados. No es tan sólo por la información de los cuidados que realiza sino también es importante su colaboración en la comprensión de la información médica y la posibilidad de establecer una relación que ayude a la persona a estar en las mejores condiciones posibles a pesar del compromiso vital de su situación clínica.

*“El médico es el que dice, pero la enfermera es la que te lo pone, estás ahí un buen rato y tú descargas”. (gm1)*

*“Bueno tú también descargas más en la enfermera, hay más confianza”. (c1)*

*“A mí las enfermeras me han quitado muchísimos malos momentos. Me han ayudado más que los médicos que, sí, han hecho su faena y ya está. Pero los malos momentos, que ya llevo muchos años batallando, han sido las enfermeras. Son mucho más próximas y además te ven deprimida y vienen, hay una proximidad, vas a ella para que te aclare lo que te dice el médico”. (gm2)*

*“A veces es mejor que lo digan ellas que no ellos, lo dicen mejor”. (m4)*

*“Claro, la enfermera que te tiene que decir, por ejemplo en el tema de la peluca, te dice cómo ponerte un pañuelo, facilitarte un poco el camino”. (m8)*

*“La enfermera me explica en qué consiste la radioterapia, no voy a la oncóloga sin haber hablado con la enfermera antes, cuando voy a la oncóloga me lo vuelve a explicar”. (m2)*

*“En la quimio, las enfermeras te explicaban, sí, y te preguntaban si entendías... Cuando iba a la quimioterapia las enfermeras me preguntaban y apuntaban y eso pasa al oncólogo”. (m7)*

*“Con las enfermeras tienes más confianza. Con ellas puedes preguntar y hablar. En cambio con el médico pues hola y adiós. En cambio ellas, más o menos, tienen tiempo”. (gm1)*

## **Ambigüedades en el papel informador de la enfermera**

Sin embargo el papel de las enfermeras sobre todo en la información médica no es del todo claro. En ocasiones se percibe a la enfermera como en una postura intermedia entre el usuario y el médico. Nuestros entrevistados notan que a veces las enfermeras no están del todo seguras del alcance de su responsabilidad en la información, situación que les hace proporcionar informaciones a medias o ubicar su responsabilidad al respecto tan sólo después de la del médico.

*“Las enfermeras es como si tuvieran miedo de pasar delante del médico, las cosas que te dicen te las dicen a medias, no quieren pasar delante del médico. Tú ya ves que lo sabe, pero claro te dicen: –pregúntele al médico”. (gm1)*

*“El médico me dijo: –esto tienes que hacer. Yo le pregunté si el tratamiento era fuerte y me respondió que regular. A las enfermeras también les pregunté y me dijeron: –¿qué le ha dicho el médico?, pues eso ni de la fuerte ni de la floja”. (m7)*

*“El resultado del cateterismo me lo dieron al terminar, porque estaba tan despierto como ahora, me dijeron: –eso ha salido perfecto, mejor imposible. Sin embargo en la planta todos los días me seguían dando unas seis pastillas y no me explicaron por qué y si preguntaba me decían que lo comentase en el pase de visita”. (c5)*

## **9. Los grupos de ayuda**

La dinámica de grupo es uno de los instrumentos cada vez más importante para el abordaje de los problemas de salud, sobre todo en problemas crónicos y de larga evolución. Tanto desde el ámbito sanitario, en grupos de educación e información sanitaria, como en el ámbito no profesional, en grupos de afectados, hay un conjunto de asociaciones y programas que responden a demandas de información. Sus reclamos principales parecen ser los intereses comunes y la posibilidad de compartir experiencias e información. Estos grupos cumplen un importante cometido en el ámbito de la información sanitaria, tanto para su obtención como para ayudar a la persona a conocer mejor lo que le sucede y cómo afrontarlo.

### **Gestión de la información**

Entre los objetivos de estos grupos está proporcionar información y ayudar a entenderla. Charlas, coloquios, trípticos, etc. son el conjunto de un trabajo



continuado que estos grupos y asociaciones ofrecen. Las personas entrevistadas manifiestan haber recibido una ayuda importante en la comprensión de su proceso de enfermedad y de sus alternativas, al tiempo que reciben soporte y apoyo. La necesidad de este tipo de soporte más allá de los profesionales sanitarios es muy evidente:

*“En aquellos momentos te diré que no es que fuera a buscar información, te diré éramos unas cuantas que nos teníamos que operar, más o menos por el mismo tiempo y dijimos: –sabes, ¿por qué no formamos una sociedad? Cada una iba trayendo las experiencias que había tenido, nos reunimos varias veces, hacíamos conferencias y uno de los oncólogos que nos llevaba vino a darnos dos conferencias. Vino también la enfermera de la unidad funcional de mama y fue muy bien”. (m10)*

*“La asociación es un grupo de amigos en los que te une una amistad, es una cosa estupenda”. (gc3)*

En ocasiones las personas buscan en los grupos el apoyo que no encuentran en los profesionales sanitarios. El papel de estos grupos en la información sanitaria es claro y manifiesto.

*“Cuando salí de la operación fui a la asociación contra el cáncer. Allí me dieron mucha información, ahí ya pregunté, sobre todo por el brazo”. (m9)*

*“Empiezo a saber lo que tengo después del infarto cuando vuelvo a casa. Me dicen en el ambulatorio que hay un grupo que se dedica a hacer charlas, hay dos enfermeras que vienen cada lunes. Hacen unas charlas, voy asistiendo y voy aprendiendo. Lo de la comida más o menos ya lo sabía, pero te explican lo que tienes que hacer en todo”. (c4)*

*“Yo toda la información del riesgo y todo la tuve luego, en las charlas en el ambulatorio. En el hospital no te explican bien, bien. Sales de allí y no sabes qué es lo que tienes que hacer. Te lo dicen por encima pero bien bien no”. (c3)*

*“Al poco de pasarme esto, la doctora nos dijo si queríamos escuchar unas charlas que dan cada lunes. A través de diferentes personas nos fueron diciendo lo que es, lo que pasa, lo que teníamos que comer, el ejercicio, la actividad”. (c2)*

*“La asociación es para dar información. Para eso la tenemos. Es que la tenemos para eso. El principal motivo es eso. Lo otro que hacemos es además”. (gm4)*

## **Beneficios**

Entre los posibles beneficios de participar en una asociación encontramos los sentimientos de ayuda a personas en condiciones similares. La asociación hace posible el contacto con personas con los mismos problemas y por ello se hace posible el compartir experiencias.

*“Era el único lugar donde podías hablar. Si estabas bien emocionalmente podías hablar, sino también, los jueves teníamos charlas de diferentes profesionales. Pensé que si mi colaboración servía en algo. Por ejemplo a veces venía alguien que se quería reconstruir pero que no sabía cómo quedaría. Una reconstrucción es hacer un bulto lo más parecido a tu pecho, básicamente es eso. Claro, llega la gente con la misma angustia que tuve yo, cáncer igual a muerte. Yo entiendo su angustia, sé que todo lo que tienen tiene solución o casi todo. Claro siempre piensas lo peor, pero mira en la asociación somos tantas, la mayoría llevamos años con ello, hemos pasado por ello, sabemos por nuestra experiencia por ejemplo que los efectos de la quimioterapia desaparecen, el pelo vuelve a crecer a razón de un centímetro por mes, sabemos que podrás volver a tomar el sol al año, que te debes poner siempre un fotoprotector. Esto es esencial para poder vivir con el cáncer lo mejor posible y hay que explicarlo”. (m1)*

*“Yo he encontrado mucho consuelo en la asociación. Estar con gente como yo, esto ayuda mucho, que ya sabe lo que te pasa. No es aquello de mal de muchos consuelo de tontos, hay comprensión, nadie lo puede entender si no lo ha pasado; he tenido amigas ajenas al problema que no pueden entenderte”. (m2)*

*“Yo vine por un si acaso de todo. Vi los folletos de la asociación y una conocida me dijo que fuera. Yo pensé, vivo sola y eso me puede ayudar. Era consciente de que el cáncer era una enfermedad que puede afectarte psíquicamente y por eso vine. Lo hice por todo. Ves que hay otras como tú y te sube la autoestima, una por la otra nos ayudamos, a veces no somos conscientes del bien que nos hacemos mutuamente”. (gm5)*

Seguramente, dado que la vivencia de la enfermedad es tan importante, el hecho de que la experiencia personal pueda ser de ayuda a otras personas es ya de por sí misma una ayuda. El trabajo conjunto por mejorar las condiciones de vida de las personas con problemas semejantes es otro tipo de beneficio. Los beneficios son a nivel personal porque uno encuentra ayuda, se siente acompañado, pero también lo son porque al mismo tiempo puede dar ayuda y compañía a otros, lo que implica un sentimiento de utilidad.

*“Yo he ayudado a los que van a la charla, gente nueva. Estamos muy necesitados de hablar. Hay personas que tienen la vida difícil, personas con 40 años y con un infarto fuerte pero que necesitan ir a trabajar y según que empresa y trabajo ya no lo pueden hacer y tienen miedo, claro, la hipoteca del piso, los hijos. Eso puede hacer que a veces entonces no hagan lo que deben o no se cuiden bastante, tu situación personal influye muchísimo”. (c3)*

*“Los enfermos que ya han pasado por ello pueden ayudar a los que empiezan. Creo que sí y bastante. Hay personas que son más aprensivas y se meten en un sitio de éstos y si no hay nadie que le dé un poco de ánimo se ven como perdidos”. (c7)*

Las mujeres del grupo focal que pertenecen a una asociación respondieron al unísono de forma afirmativa a la pregunta de si la asociación cubría donde no llegan los profesionales sanitarios. Este aspecto es corroborado por una persona de la asociación de ayuda a la cardiología:

*“En la asociación la información científica se va tocando, aunque ya se sabe. ¿Qué es el infarto, las arterias del corazón, el colesterol? Ahora bien el resto de cómo hacerlo, la sexualidad, la pareja, las actitudes... esto lo tratamos aquí. Es muy importante la ayuda del psicólogo”. (gc3)*

## 10. Temas ausentes en la oferta de información

Nuestros entrevistados dejan claros dos aspectos en los que se evidencia una importante falta de conocimientos y de ayuda: la sexualidad y la administración terapéutica del cannabis. Para ellos aparecen como aspectos prioritarios, el primero en tanto que necesidad básica y el segundo como tratamiento en el control de los efectos secundarios de la quimioterapia y el tratamiento del dolor. Sin embargo, ninguno de los dos recibe un tratamiento profesionalizado desde los servicios de salud. En general no es expuesto por los profesionales ni tampoco es demandado abiertamente. Cuando menos llama la atención al observador externo y sería interesante profundizar más, valorando las posibles causas de ello y lo que sucede cuando no existe una información adecuada y concreta a las situaciones de vida.

### La sexualidad

Tanto el cáncer de mama como el infarto son dos problemas de salud en los que queda seriamente afectada la necesidad de la sexualidad. En las personas con infarto debido a la asociación con una actividad de riesgo y en la mujeres mastectomizadas por el cambio de imagen corporal, además de por factores de índole particular, la sexualidad puede ser una de las necesidades que más cambios experimente y no en sentido positivo. Sin embargo a menudo se relega a un segundo plano, o se entiende como algo que ya se solucionará con el tiempo. A pesar de que hemos encontrado que en la mayoría de personas entrevistadas el tema preocupa, queda más como una cuestión personal que no se trabaja dentro de la relación sanitaria.

*“Desde luego que son temas interesantes, pero la gente no habla de ellos y que sí son importantes”. (m4)*

*“Ah, no, no de la sexualidad no. Te diré una cosa, al principio me afectó mucho; te notas cansada. Pero luego no pregunté, quizá porque a mí me cogió cuando tenía 59 años y a los 59 años preguntar ciertas cosas te da poco de respeto”. (m7)*

*“Claro, hombre y tanto que ha cambiado. No es como antes ni para él ni para mí. Son conversaciones que están en el límite. En la pareja tampoco lo hemos hablado, pero yo lo veo. Con el tratamiento, yo estoy ahora que no. Encuentro que esto tiene su etapa y pienso, bueno si tengo que pasar unos meses malos pues es así. Ahora encuentro que es por el medicamento que tomo, no tienes las ganas de antes, siempre pones un obstáculo. Para mí que cuando pase la quimioterapia. Si sigo así, si lo voy a preguntar a alguien o bien al médico o a la enfermera que también me puede informar. Primero se lo consultaría a la médica de cabecera”. (m3)*

*“Suele ser tabú. Cuando me recetó estas pastillas le dije que yo andaba muy bien y que mis relaciones funcionaban bien porque no tenía sequedad. No nos extendimos a más, ni yo le pregunté, ni él a mí. Pero si es otra duda, él me preguntó sólo por la sequedad porque hay remedios, pero para eso yo no necesitaba ayuda porque no me pasaba”. (m8)*

Esta mujer expresa claramente el problema identificándolo como una cuestión íntima de la que cuesta mucho hablar:

*“Yo la única cosa que tengo es que no hemos tenido relaciones en todo el tiempo, mi marido me dice: —no te preocupes, yo me hago a la idea de que estamos en un año sabático, no hay problema. Yo padezco por este sentido porque realmente he perdido todo el apetito sexual. Es lo único que yo en el tratamiento he echado de menos, por mi marido. Después de la cirugía y antes de iniciar el tratamiento tuvimos una relación y no fue muy buena en el sentido que la parte superior del pijama no me la quitó; yo pensé qué mal. En una relación sexual el hombre va al pecho y por eso yo pensé qué mal, ni siquiera me quitó el pijama, pero pensé que era porque era la primera vez y que había que darse tiempo, pero como he perdido toda libido no ha habido más veces. No he hablado del tema porque es íntimo y lo tenemos que arreglar entre nosotros. Pienso que con la reconstrucción mejoraré, pero claro la sensibilidad de ese pecho yo la pierdo, no la voy a tener. Pero a ver tengo el otro, es por mi marido. No lo he comentado a nadie eres la primera persona con la que hablo de ello, con mi hermano, con mi amiga y contigo. Es que es demasiado íntimo. ¡Yo comentarle eso a la doctora en la consulta, en ese momento que va todo tan rápido! Ella te pregunta por el tratamiento, pero contarle lo que sientes, creo que es demasiado íntimo y no sé cómo sobrellevarlo después. Me falta información, nadie me ha dicho a nivel sexual puede que te pase esto, lo he leído en algún libro que busqué. No he buscado en Internet, para nada. Gracias a los libros que me han dado en la asociación, todo en la asociación. La sexualidad siempre queda como para después. Él en la relación tenía mucho miedo de hacerme daño”. (m9)*

Puede que la sexualidad sea una cuestión personal o de pareja, sin embargo hay una petición más o menos explícita hacia los profesionales sanitarios:

*“No lo he hablado con ningún profesional. Cuando voy a un profesional es para hablar de la enfermedad. Es muy frío al principio. Mi marido me dice cuando tú quieras. Si hubieran pasado años... pero no he llegado a tanto”. (m6)*

*“Los médicos y enfermeras nada, no entran para nada en el tema. Depende mucho de la pareja que tengas. Las preguntas éstas no llegan a la enfermera”. (gm4)*

*“Aquí yo creo que la que falla es la enfermera, porque tú no irás a ella directamente a contarle: –mire me pasa esto. De la misma manera que te informa de otras cosas ella debe informarte de eso. Que inicie ella el tema, esta preocupación y te ayude a hablar de ello. Abrir el camino para que la persona pueda explicarse y de golpe y porrazo y decir mire no tengo ganas, es muy difícil”. (gm1)*

La repercusión en la pareja es muy evidente en el grupo de hombres que manifiestan que ellos son capaces de recuperar la normalidad en su actividad sexual, pero que la dificultad está en el miedo de sus mujeres que lo relacionan con la aparición del infarto.

*“Muchos veces el miedo o más que el miedo es saber cómo podría hacer el amor ahora. A veces el médico ya te dice que sí que puedes, pero hablas con la pareja y ella tiene miedo. En mi caso el infarto pasó cinco minutos después de una relación, claro mi pareja está muy marcada y tiene miedo”. (gc1)*

*“El miedo no es tanto por ti sino por la pareja. La educación debe ser con la pareja. Es ella la que tiene más miedo, sufre mucho más ella que tú. Casi yo diría que afecta más a la pareja que a uno mismo, ella tiene más miedo”. (gc3)*

## **La utilización terapéutica del cannabis**

Si la sexualidad es un tabú, lo mismo sucede con la utilización del cannabis. Parece que hay un cierto acuerdo entre los profesionales sobre su efecto positivo; sin embargo, al tratarse de una droga no legalizada su recomendación es vista como algo extra-profesional. A pesar de que se conocen sus efectos terapéuticos sobre todo para los vómitos secundarios a la quimioterapia, no se ofrece como tratamiento sino como un recurso particular al que la mujer puede optar. Sin embargo la información al respecto existe, las mujeres conocen su utilidad y se utiliza.

*“Para los vómitos hay antieméticos convencionales hay otros sistemas, como por ejemplo la marihuana. Siempre para personas con quimioterapia y con vómitos. Hay que saber que se debe tomar el día previo al tratamiento y el día posterior. Si yo me encuentro a alguien que vomita y no puede controlar sus vómitos con los*

*antieméticos le digo: –¿estás dispuesta a probar algo diferente?; le digo que trate de encontrar “maría” en estado puro, que sea la planta femenina, se sabe por la flor. Si la compras para cultivar es muy fácil verlo, si la compras ya para consumir es difícil porque puede estar en pastillas con lo que no ves lo que tomas. La femenina es la que tienes más propiedades; una vez la planta ha florecido, la pones a secar y una vez seca tienes que separar los cogollos por un lado, las hojas por otro, las flores por otro, debes consumir según tu necesidad, por ejemplo en infusión siempre diluida con grasas, aceite o mantequilla. En la sartén pones aceite muy caliente y tiras la hierba, antes de que vuelva a sacar humo, lo apagas y en ese aceite untas pan o haces una ensalada; tienes las propiedades de la marihuana en el aceite. Si es ingerida disuelta, pues por ejemplo una infusión pones un poco de mantequilla, porque la grasa es la que hace que la “maría” suelte las propiedades. Si es en pastel, como ya pones mantequilla, ya está. Si la fumas el efecto es más inmediato, pero más corto. Esta información la tengo desde antropólogos, desde un jefe de farmacología y desde las enfermera de un hospital público”. (m1)*

*“Va muy bien, te tomas una pastilla cuando la necesitas y punto. Es imposible hacerse adicta. Cuando lo hueles después, como lo asocias a lo mal que has estado, pues no quieres ni verlo. Deben legalizarlo y dártelo como una pastilla más. Te la tomas ese día y ya está, no pasa nada, ¿miedo a qué? Yo lo probé y realmente va bien. Es algo que utilizas el día que lo necesitas y ya está. Cuando tienes la angustia y desesperación que empiezas a vomitar y nada va bien. Te dan las pastillas de Primperan que realmente no te funcionan, yo sólo de verlas ya tengo náuseas. Entonces esto realmente va bien”. (gm2)*

*“¿Miedo a que te hagas drogadicta?, anda ya. Te la debes tomar cada día como una medicación, si no vomitas no lo haces porque te da un poco de miedo, eso es una droga tú lo sabes”. (gm3)*

La clandestinidad está presente en mayor o menor medida. Seguramente la cuestión legal es decisiva en ello. Por ejemplo una paciente explica cómo las enfermeras le dieron la información de ello, pero fuera de la unidad asistencial:

*“Esta información también la dan, hay enfermeras en oncología que dan esta información. A nosotras este tema nos llegó a la asociación por unas enfermeras. No lo daban en el departamento, lo daban en el lavabo”. (m1)*

*“Yo misma pienso cómo puede ser que no entre eso del cannabis. Yo fumo cannabis y esto hace que me encuentre bien, no tengo nada en contra de los que lo consideran una droga, pero a mí me ayuda mucho y por eso la tomo. Ahora, no puedo hablar de ello con todo el mundo”. (m7)*

También es notorio que la información puede ser muy variada e incluso en ocasiones responder más a ideologías que a evidencias. Ahora bien, lo que sí

parece ser bastante evidente es que las mujeres necesitan la confirmación y conformidad de algún profesional que avale su uso. Por ello parece importante considerar el tema de la utilización del cannabis desde la vertiente sanitaria.

*“Yo recogí información y se la pregunté a mi médico. Hicimos una charla de ello y fui a informarme con consentimiento del médico”. (m5)*

*“Yo tuve la suerte de tener una enfermera que se preocupaba por mí y por eso me atreví a buscarla y tomarla. A mí fue la enfermera que me lo dijo, ella me lo dijo”. (m4)*

*“Yo no lo tomé porque me dio un poco de angustia, quizá si lo hubiera seguido pasando mal lo habría hecho. Pensé: –a ver si me voy a enganchar. Sin información no me atreví. En la última tanda el fisioterapeuta me dio homeopatía. Yo le pregunté por la marihuana y me dijo: –por poco que pueda no. Yo pensaba: –ya estoy suficientemente tarada, sólo me falta hacerme drogata”. (gm5)*

*“Primero se lo pregunté a la médica que tenía ese momento y me dijo: –¡Bah! Yo le dije: –sólo le pregunto si funciona o no, si da problemas o no, no quiero que me la dé, yo ya se dónde conseguirla. Me miró y no me contestó. Luego lo volví a preguntar a otro médico que me dijo: –¿Qué?, aquí no hacemos estos tratamientos”. (gm3)*

La información se obtiene en gran medida en los grupos de ayuda:

*“Aquí llamó una mujer diciendo que tenía un amigo con un cáncer de pulmón y muchos dolores y que estaba vomitando y preguntó si le podían dar marihuana. Le contesté: –no, aquí no damos marihuana, aquí no tenemos, ni tendremos. Ahora bien, yo le puedo explicar cómo se la debe tomar. Se lo expliqué”. (gm4)*

*“Esta información está en la asociación desde hace años”. (gm2)*

Por último, recogemos el testimonio de una mujer de 73 años que participó en el grupo focal. Ella explica cómo ha obtenido la marihuana y reafirma la opinión ya descrita de que sería mucho más fácil si estuviera contemplada como tratamiento.

*“Ya sabéis que yo me he comido las dos macetas, pero no por los vómitos sino por una lesión de columna. Me enteré por una Sra. que dijo que la había tomado, me la dió mi hijo. Yo ya no podía tomar más medicamentos, nada me hacía nada. Pensé: –no tomo nada más y voy a mirar lo de la marihuana. El medicamento que me daba el traumatólogo era para los ataques epilépticos y encima no me quitaba el dolor. Ya me he comido dos macetas. La primera vez fui a una dirección que me dieron y dije que tenía cáncer. Te hacen pasar a un pasillo al fondo y luego subes unas escaleras a un primer piso, pensé: –como venga la policía ya verás. Tenían unos sacos llenos, me lo dieron al ver lo que me pasaba. Claro, como no sabía, me pasé y me quede colgada, ¡un viaje!, tomé más de la cuenta. La cosa es que si te lo*

*dieran envasado pues ya estaría la dosis. Hay asociaciones del cannabis. Todo el mundo lo sabe. Es lo oculto a voces. Yo fui, siempre que llevaras un papel que estabas haciendo quimioterapia, te dan un carné, te haces socia y me la dieron, sí, todas las veces que necesité". (gm1)*

## Aspectos para la discusión

Después del trabajo de recogida de datos y de su análisis podemos señalar algunos aspectos relevantes para su discusión y análisis en el seminario:

- Las personas quieren estar informadas y que se les diga la verdad, de forma sensible y oportuna.
- Los familiares tiene un papel de acompañamiento pero no de sustitución y necesitan a su vez información y ayuda.
- La necesidad de incorporar la información como parte inherente de todas las intervenciones sanitarias y considerar el derecho a la información como objeto de corresponsabilidad entre los diversos profesionales ya sean asistenciales o gestores.
- Dado que la información no puede separarse de la relación interpersonal, es importante trabajar las cualidades personales que fomentan y favorecen la buena información ayudando a los profesionales a superar las dificultades para llevar a cabo relaciones que impliquen un compromiso emocional.
- Reformular la cultura del consentimiento informado evitando caer en el aspecto defensivo y entendiéndolo como un requerimiento ético antes que legal.
- Trabajar los criterios de gestión y organización de los servicios que contemplen la información como una actividad más a realizar disponiendo de los recursos materiales y personales suficientes. Habría que reconsiderar la importancia de tener profesionales de referencia continuada y de disponer de más tiempo para los aspectos emocionales.
- El trabajo en equipo es una garantía de buena atención, sin embargo puede producir sentimientos de desconfianza.



- Cabe mejorar la interrelación entre el mundo sanitario y las asociaciones no profesionales con el objetivo de trabajar en conjunto la información y ayuda a las personas con problemas de salud con alto compromiso vital.

Terminamos este informe con las palabras de un participante en el grupo focal de personas con problemas cardiológicos:

*“La información es una cosa que tenéis que trabajar vosotros, sois la enfermeras y los médicos los que tenéis que trabajar eso. Cuando una persona está enferma, se pone en manos de los profesionales, en eso somos dependientes; en última instancia sois vosotros los que sabéis. Cuando estás enfermo quieres que te ayuden. Sois vosotros los que tenéis que trabajar la información. Por ejemplo ayudando a dar a conocer las asociaciones. El paciente es el paciente y toda la información es necesaria, pero a veces el enfermo no sabe pedirla, no sabe qué tiene que hacer. Si no sois vosotros que lo hacéis, él a veces no sale adelante o tiene más problemas. Hasta que no pasas un proceso como éste no te das cuenta. Tienen que ser los técnicos como vosotros los que penséis qué información nos hace falta y os organicéis para ello. Hay que concienciar a vuestro entorno de que la persona enferma puede ser responsable, pero que no sabe cómo. Tenéis que ser muy críticos con vosotros y pensar que hace falta apoyo. La persona ya hace lo que puede, pero a veces es que no puedes más.” (gc3)*

## Anexos

### Protocolo de entrevista

#### PRIMERA PARTE

Iniciar la entrevista hablando del consentimiento informado y de la opinión que el paciente tiene de ello, también el familiar si está presente. Tratar si han realizado consentimientos y cómo han sido.

#### 1) *Consentimiento e información*

- Opinión respecto del consentimiento informado y a su formulación (contenido y forma).
- Opinión sobre la participación de los familiares en la información.
- Valoración general de la información que ha ido dando y recibiendo, facilidad de comprensión, lenguaje utilizado...

- Opinión general al respecto de su experiencia en la información y la obtención de los consentimientos realizados.
- Utilidad de la información en su caso; decidir qué hacer, tener más seguridad personal, comprender mejor qué le sucedía...
- Relación con la intimidad y la vida privada, posibles vulneraciones por tener que dar informaciones muy personales, o bien por el elevado número de personas que le atendían.

**2) Información que ha dado a los profesionales**

- Posibilidades de compartir con los profesionales alguna información personal que considerara necesaria para atenderle mejor.
- Posibilidades de dar a conocer hábitos, costumbres o algún aspecto necesario para su atención.

**3) Información y comunicación**

- Posibilidades de comunicar necesidades, vivencias, experiencias con los profesionales, compañeros de habitación o de tratamiento, familiares....

**4) Opinión acerca de la sanidad pública o privada**

**5) Tipo de cobertura sanitaria y cómo la utiliza**

**SEGUNDA PARTE**

**1) Información previa a la enfermedad.**

- Conocimientos previos de su enfermedad.
- Si los tenía, cómo los había adquirido:
  - otros familiares enfermos o amigos,
  - medios de comunicación: la televisión, suplementos de salud de los periódicos, revistas específicas, revistas de información general...
- Ideas preconcebidas por ejemplo respecto a la curación o al tipo de tratamientos.
- Otras.

**2) Información sobre el diagnóstico y el tratamiento (ya sea durante la hospitalización o a nivel ambulatorio).**

**a) Información sobre la enfermedad y su tratamiento:**

- Sobre las pruebas diagnósticas y/o de seguimiento.
- Sobre el significado de los síntomas y signos de enfermedad.
- Sobre los posibles tratamientos.
- Sobre la evolución esperada.
- Sobre su caso y situación concretos.

**b) Personas más significativas en relación a la información y la adquisición de conocimientos durante esa época:**

- Interlocutores profesionales; un médico o una enfermera o bien había varios profesionales a la vez que le proporcionaban conocimientos e información.
- Profesionales significativos que le han proporcionado y ayudado en la información. Recuerda a alguien en particular: cualidades o atributos de este o estos profesionales que le han gustado y que le gustaría ver en otros profesionales.
- Grado de confianza y proximidad personal de los médicos y enfermeras con el paciente.
- Informaciones de algún compañero de habitación, de la sala de espera, o de tratamiento. Pudo cotejar esta información con algún profesional.
- Otros medios de información, por ejemplo Internet, revistas científicas, o información de otros profesionales, por ejemplo segundas opiniones, médico o enfermera de su CAP, algún amigo de profesión sanitaria....
- Asociaciones de pacientes, vecinos, amigos con situaciones similares....

**3) Ayudas para ir entendiendo la información que recibía.**

- Momentos más frecuentes en los que ha recibido la información; durante el pase de visita, la consulta médica, la realización de sus cuidados, la toma de medicación...
- Lugares más frecuentes en los que ha recibido la información; la habitación, la consulta, el pasillo, durante las pruebas diagnósticas, en alguna sala especial para ello...

- Posibilidades de preguntar y aclarar dudas. Algún profesional más significativo para ello.
- Cualidades, actitudes o formas de hacer que le ayudaron.
- Aspectos negativos que no le gustaría que se repitieran.
- Aspectos positivos que quisiera ver repetidos en otras ocasiones y/o para otros pacientes.
- Aspectos que echa en falta, en los profesionales, en el hospital o la consulta, en la relación con el CAP...
- Utilización de alguna asociación de pacientes o grupos de autoayuda y ayuda informativa recibida.

**4) Información sobre rutinas hospitalarias o ambulatorias, la vida cotidiana en la unidad y los cuidados.**

- Expectativas respecto de la información sobre los cuidados y la información que debe recibir al respecto.
- Información para la adaptación a la vida durante el ingreso o ingresos o bien para acudir a los tratamientos.
- Identificación de quienes le atendían;
  - ¿Sabía su nombre? ¿Sabía a quién debía avisar si precisaba alguna cosa?
  - ¿Podía identificar a quienes le atendían: médicos, enfermeras, auxiliares, estudiantes de medicina o de enfermería...?
- Organización de los cuidados; información de la organización de su atención y sus cuidados. Por ejemplo:
  - Preparación para pruebas diagnósticas,
  - Medidas necesarias para su seguridad.
  - Prevención de infecciones.
  - Cambios posturales.
  - Movilizaciones.
  - Si debía estar en cama.
  - Si debía hacer algún régimen especial.

- Administración y efectos del tratamiento farmacológico.
- Información de las normas hospitalarias, comidas, higiene, visitas.
- Modificaciones de la atención y de los cuidados. Si se produjeron, ¿le fueron explicadas? O bien ¿le hizo falta pedir algún cambio, o le habría hecho falta?

#### **5) Información sobre el tratamiento médico y la evolución de la enfermedad.**

- Expectativas sobre la información de la enfermedad, evolución y tratamiento.
- Profesionales que han desempeñado un papel importante. Papel del médico o médicos y de la enfermera o enfermeras.
- Ayudas recibidas (de profesionales del centro, de otros lugares o de terceras personas ajenas a las instituciones sanitarias) para entender la información sobre el diagnóstico y el tratamiento.
- Participación en las decisiones clínicas. Posibles cuestiones:
  - Recordar lo ya preguntado en el apartado inicial respecto al consentimiento y retomar la respuesta si es necesario.
  - Oportunidad de opinar respecto a decisiones de tratamiento y/o de pruebas diagnósticas.
  - Negación de someterse a algún tipo de tratamiento, prueba o medicación.
  - Posibilidad de elegir entre dos tratamientos o pruebas.
  - Colaboración y ayuda de la enfermera en la comprensión de la información médica.

#### **6) Alta (si es oportuno en función de la situación del paciente entrevistado).**

- Expectativas frente a la información al alta.
- Educación sanitaria sobre hábitos de vida, cuidados en casa, tomas de medicación, evolución... Modificaciones necesarias por la enfermedad, el tratamiento, la prevención de posibles complicaciones...
- Relacionar la información con los sentimientos de seguridad en la vida diaria. Aspectos que le hubieran ayudado a ello.

- Utilidad de las recomendaciones recibidas.
- Personas más significativas en esta etapa; médicos, enfermeras, familiares, amigos, otros pacientes...
- ¿Cree que le hubiera hecho falta saber más? ¿Sobre qué echa de menos información?

### **7) Seguimiento posterior.**

- Resolución de dudas que van surgiendo en la vida cotidiana. Personas y medios que utiliza para ello: médico, enfermera, asistente social, farmacéutico, otros enfermos, asociaciones de pacientes, algún familiar...
- Modificaciones en las rutinas diarias como consecuencia de la información recibida.
- Posibilidades de relacionar la información recibida y la atención de los profesionales con los cambios de vida derivados de la enfermedad.

### **RECOGER CUALQUIER APORTACIÓN QUE LA PERSONA DESEE REALIZAR**

- 1. Reforzar cuáles son las características, cualidades, actitudes... que la persona considera importantes que las enfermeras y los médicos deben tener para poder dar la información y ayudar a su comprensión.**
- 2. Reforzar la relación de la información y las decisiones tanto clínicas como de cuidados.**

### **DATOS PERSONALES:**

- Hombre o mujer, nivel de estudios, nivel de estudios de su pareja, hijos.
- Procedencia de la persona. Datos de la familia que puedan ser relevantes. Hijos o familiares enfermos.
- Otras enfermedades y/u hospitalizaciones suyas o de algún familiar o amigo próximo.
- Otros datos.

## HOJA DE CONTINGENCIA:

### *Impresiones sobre la entrevista:*

- Vivienda, espacio físico, características.
- Impresión acerca del nivel socioeconómico y cultural.
- Impresión general de la entrevista, facilidad de la conversación, temas más interesantes para la persona, participación de la familia si la ha habido...
- Consentimiento de la entrevista, aspectos formales y necesidad de información adicional.
- Peticiones que haya realizado el paciente o su familiar y que debamos responder.

## Perfil de la muestra

### *Descripción de las participantes del grupo de mujeres con cáncer de mama*

Entrevistadora: Melinda González

#### ENTREVISTA N° 1

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Cirugía conservadora.
Edad	65 años.
Familia	Casada. El marido trabajaba en la SEAT. Tiene dos hijas con carreras universitarias, la segunda aún en la universidad y la mayor casada.
Estudios	Nivel básico; estudios universitarios.
Trabajo	Trabajó hasta el nacimiento de su primera hija y posteriormente se encargó del cuidado de su familia, tanto de marido e hijas como de sus padres, suegros y tíos.
Vivienda	Zona antigua de Gavà. Casa de dos plantas.
Asociaciones de pacientes	Pertenece a la Lliga Catalana contra el Càncer.
Aspectos relevantes	Demanda información sobre el tema de la sexualidad. Ha consumido marihuana. El marido está en casa durante la entrevista, pero no participa en ella.

## ENTREVISTA Nº 2

Procedencia	Grupo Ágata. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Mastectomía y reconstrucción. Actualmente en control. Sanidad privada.
Edad	54 años.
Familia	Casada. Dos hijas de 24 y 29 años. El marido está de baja por un cáncer de colón, operado y portador de ileostomía.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Negocio familiar. Actualmente no trabaja.
Vivienda	Piso en la zona centro de Barcelona.
Asociaciones de pacientes	Miembro de Ágata.
Aspectos relevantes	Ella es quien lleva también la responsabilidad de la enfermedad del marido. Decide cambiar a la sanidad pública para su tratamiento. Miedo a hablar del consumo de marihuana y a implicar en ello a la asociación. Ella ha consumido. El marido está presente en la entrevista, aunque no participa.

## ENTREVISTA Nº 3

Procedencia	Grupo Ágata. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Doble mastectomía y reconstrucción de una mama. A los seis años tiene la recaída. Sanidad privada en dos clínicas.
Edad	49 años.
Familia	Casada, tiene dos hijas de 26 y 28 años. Una es profesora y la otra trabaja en la bolsa. Una vive en la casa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Empezó a los 14 y siempre ha trabajado en el medio del cine, de los laboratorios de cine y de montaje de películas, anuncios. Actualmente baja por larga enfermedad.
Asociaciones de pacientes	Miembro de Ágata.



Aspectos relevantes      Obtiene toda la información para el seguimiento y la vida diaria en la asociación.

#### ENTREVISTA N° 4

Procedencia      Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el hospital.

Tratamiento      Cirugía conservadora. Sanidad pública.

    Edad      59 años.

    Familia      Casada, tiene una hija que estudia biología marina en Canarias. El marido trabaja realizando documentales televisivos. Su hermano tiene un cáncer gástrico.

    Estudios      Bachillerato.

    Trabajo      Ha trabajado cuidando niños con deficiencias. Actualmente no trabaja y disfruta del ocio.

Asociaciones de pacientes      No, manifiesta tener recursos personales por el tipo de trabajo que ha desarrollado.

Aspectos relevantes      La entrevista se realiza en el hospital dado que el hermano está ingresado y no dispone de mucho tiempo. De todos modos, nos dedica dos horas.

#### ENTREVISTA N° 5

Procedencia      Grupo Ágata. Entrevista en el domicilio.

Tratamiento      Doble mastectomía, reconstrucción de una mama. Actualmente metástasis hepáticas. Primer diagnóstico y primera mastectomía en la sanidad privada, el resto en la pública.

    Edad      43 años.

    Familia      Dos matrimonios y un divorcio. Dos hijos de 14 y 6 años. El marido es ingeniero industrial.

    Estudios      Secretariado.

    Trabajo      Secretaria ejecutiva.

Vivienda	Piso en la zona alta de Barcelona.
Asociaciones de pacientes	Miembro de Ágata.
Aspectos relevantes	La enfermedad se inicia en el periodo de lactancia del segundo hijo. Ha consumido marihuana. El marido está en casa durante la entrevista, pero no participa.

#### ENTREVISTA Nº 6

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Cirugía conservadora. Sanidad pública.
Edad	53 años.
Familia	Casada, tiene dos hijos que viven fuera de casa. El marido tiene una empresa de aluminio en Hospitalet.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Ayudaba al marido en la empresa. Actualmente no trabaja.
Vivienda	Un chalet a 30 Km. de Barcelona con dos plantas y jardín.
Asociaciones de pacientes	Le gustaría participar para poder ayudar personas en su misma situación.

#### ENTREVISTA Nº 7

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Cirugía conservadora. Sanidad pública.
Edad	52 años.
Familia	Casada, tiene tres hijas, de las que sólo vive en casa una. Nietos. El marido está jubilado, era trabajador de la fábrica Sangrá. Las hijas trabajan de panaderas.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Tiene una panadería. Cuidado de la casa y de la familia.
Vivienda	Piso en Sant Boi, segundo piso sin ascensor.

Asociaciones de pacientes	No, comenta que no se ha visto capaz de acudir.
Aspectos relevantes	Ha consumido marihuana, le cuesta hablar de ello. El marido está presente en la entrevista, aunque participa muy poco.

### ENTREVISTA Nº 8

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Cirugía conservadora. Dos hospitales de la sanidad pública.
Edad	38 años.
Familia	Casada. Tiene un hijo que es mecánico. El marido trabaja por cuenta propia.
Estudios	Secretariado e informática.
Trabajo	Ha trabajado de oficinista y de administrativa. Actualmente está de baja, pero ayuda a su marido.
Vivienda	Piso en la zona antigua de Terrasa, segundo piso sin ascensor.
Asociaciones de pacientes	No.

### ENTREVISTA Nº 9

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el domicilio.
Tratamiento	Cirugía conservadora. Sanidad pública.
Edad	68 años.
Familia	Casada, tiene tres hijas de 23, 30 y 32 años. Todos trabajan pero sólo el mayor tiene estudios universitarios. Asistente social. El marido en paro desde los 55 por cierre de la empresa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	En una fábrica, haciendo limpieza en casas, oficinas, hasta la enfermedad. Actualmente jubilada.
Vivienda	Piso en Hospitalet, quinto sin ascensor.

Asociaciones de pacientes	No.
Aspectos relevantes	La entrevista se realiza con el marido que mientras tanto va viendo la televisión y participando con algún comentario.

#### ENTREVISTA N° 10

Procedencia	Hospital Duran i Reynals. Entrevista en el hospital.
Tratamiento	Tratamiento conservador. Sanidad pública.
Edad	50 años.
Familia	Casada, tiene dos hijos adolescentes que están estudiando. El marido tiene un restaurante.
Estudios	Bachillerato y estudios de comercio.
Trabajo	Trabajó en una empresa hasta que quebró. Ayuda al marido en el restaurante.
Asociaciones de pacientes	No.
Aspectos relevantes	La entrevista se realiza en el hospital.

#### *Descripción de los participantes en el grupo de hombres con problemas cardiológicos*

**Entrevistadora: Cándida González**

#### ENTREVISTA N° 1

Procedencia	Hospital Universitari de Bellvitge. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Infarto de miocardio. Sanidad pública, clínicas concertadas.
Edad	70 años.
Familia	Viudo. Tiene dos hijos, uno casado y el otro que vive con él. Éste es camionero.
Estudios	Nivel básico.

Trabajo	Jubilado.
Vivienda	Piso en Hospitalet. Ático con ascensor.
Asociaciones de pacientes	No.
Aspectos relevantes	El hijo llega a media entrevista y se pone a hacer la comida.

### ENTREVISTA Nº 2

Procedencia	Hospital Universitari de Bellvitge. Entrevista en el hospital.
Enfermedad	Angina de pecho. Doble bypass coronario. Diabetes. Sanidad pública.
Edad	62 años.
Familia	Casado, tiene dos hijos de 27 y 33 que viven por su cuenta.
Estudios	Nivel básico.
Asociaciones de pacientes	No.
Aspectos relevantes	La entrevista se realiza en el hospital motivado por un ingreso urgente.

### ENTREVISTA Nº 3

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Angina de pecho, bypass. Este último año recaída y nueva IQ. Diabético desde los 32 años. Mutua y sanidad pública.
Edad	40 años.
Familia	Casado, no tienen hijos.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Trabajador en una empresa en Martorell. Actualmente de baja, tiene problemas para poder acogerse a la invalidez por larga enfermedad.
Vivienda	Piso en Cornellá.

Asociaciones de pacientes	No, pero acude periódicamente al grupo de educación sanitaria del área básica de Cornellá.
Aspectos relevantes	Ha ganado un juicio contra la mutua por negligencia. La entrevista se realiza con su mujer que se mantiene callada casi todo el tiempo.

#### ENTREVISTA Nº 4

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Angina de pecho. Colocación de un stent. Sanidad pública.
Edad	74 años.
Familia	Casado, tiene tres hijos que no viven en la casa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Herrero de profesión, escultor.
Asociaciones de pacientes	No, pero acude periódicamente al grupo de educación sanitaria del área básica de Cornellá.
Aspectos relevantes	Su mujer ha sido tratada hace 10 años de un cáncer de mama. La entrevista se realiza con la mujer que participa activamente.

#### ENTREVISTA Nº 5

Procedencia	Hospital Universitari de Bellvitge. Entrevista en el hospital.
Familia	Casado, tiene dos hijos que no viven en la casa. Tres nietos.
Estudios	Nivel básico.
Asociaciones de pacientes	No.

### ENTREVISTA Nº 6

Procedencia	Hospital Universitari de Bellvitge. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Infarto hace 5 años. Actualmente ha tenido una recaída. Sanidad pública.
Edad	79 años.
Familia	Casado, tiene dos hijas que no viven en casa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Jubilado.
Vivienda	Piso en Cornellá. Sin calefacción, ni ascensor.
Asociaciones de pacientes	No.
Aspectos relevantes	La entrevista se realiza junto con la mujer que participa activamente en ella.

### ENTREVISTA Nº 7

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Infarto de miocardio. Sanidad pública.
Familia	Casado, tiene una hija que no vive en casa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Pensionista desde hace 25 años por invidencia.
Vivienda	Casa en el casco antiguo de Cornellá.
Asociaciones de pacientes	No, pero acude periódicamente al grupo de educación sanitaria del área básica de Cornellá.
Aspectos relevantes	A pesar de ser invidente es muy independiente y precisa poca ayuda en su vida diaria. La entrevista se realiza con la mujer, que no se implica en ella.

### ENTREVISTA Nº 8

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Infarto de miocardio. Primer diagnóstico en la sanidad pública, posteriormente se va a Montpellier, y luego vuelve a otro hospital de la red pública de Barcelona.
Familia	Casado, tiene dos hijos, uno casado. La mujer ha trabajado en la industria textil y en la jardinería.
Estudios	Nivel muy básico.
Trabajo	Paleta, en la agricultura, en la metalurgia.
Vivienda	Vive en casa de los suegros. La casa es grande, de tres pisos.
Asociaciones de pacientes	No, pero acude periódicamente al grupo de educación sanitaria del área básica de Cornellá.
Aspectos relevantes	Padece además un cáncer de próstata. La entrevista se realiza con la mujer.

### ENTREVISTA Nº 9

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Angina de pecho. Sanidad pública.
Edad	53 años.
Familia	Casado, sin hijos. La mujer trabaja en una oficina.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Trabajaba en una empresa metalúrgica.
Vivienda	Piso propio en Cornellá.
Asociaciones de pacientes	No, pero acude periódicamente al grupo de educación sanitaria del área básica de Cornellá.
Aspectos relevantes	Muy quejoso del trato recibido al inicio de su enfermedad. Entrevista con la mujer.



## ENTREVISTA N° 10

Procedencia	Área básica de Cornellá. Entrevista en el domicilio.
Enfermedad	Intervenido de un bypass coronario. Sanidad pública.
Edad	62 años.
Familia	Casado, con tres hijos que viven fuera de casa.
Estudios	Nivel básico.
Trabajo	Trabajaba en la administración de una empresa desde los 16 años.
Vivienda	Casa propia en Cornellá.
Aspectos relevantes	Su mujer padece artrosis y en la actualidad parecen estar más preocupados por este problema.

## GRUPOS FOCALES:

### *Asociación Catalana de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama (ÁGATA)*

**Entrevistadora:** Montse Busquets.

**Observadoras:** Melinda González y Pilar Antón.

**Participantes:** 5 mujeres del grupo Ágata, la más antigua en el diagnóstico es de trece años y la menos de dos. La edad es mediana, desde 45 en adelante. Una chica de 29 no respondió a la llamada. Dos mujeres iban a la seguridad social, dos a mutuas y una a la medicina privada. Una de ellas participa en las tareas de la asociación, las otras son socias y van a las charlas.

Una de ellas tiene familiares que son enfermeros.

**Lugar:** La biblioteca de la asociación.

**Impresión:** Muy buena, se establece rápidamente la conversación y cuesta poco la participación activa. La mujer nº 3 es quien habla más y la única que parece que usa un poco el grupo como terapia suya, el resto se ciñen perfectamente a las preguntas y no se centran sólo en su situación particular sino que son capaces de generalizar sus opiniones y experiencias.

## *Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia (ACARD)*

**Entrevistadora:** Montse Busquets.

**Observadora:** Ramona Bernat.

**Participantes:** 3 hombres de la asociación ACARD. Media de edad 55 años. Su tiempo de diagnóstico es de 7, 4 y 2 años. Dos han padecido infarto y han sido tratados con bypass coronario y el tercero fue a quirófano, pero no se le pudo intervenir. Uno sigue en un programa de rehabilitación cardíaca; dos han sido tratados en la sanidad privada de su dolencia cardíaca, pero siguen en la sanidad pública para el resto de necesidades y para la obtención de la medicación; el tercero ha hecho todo el seguimiento en la sanidad pública. Todos manifiestan mucho interés en participar y en que se considere la importancia de seguir con atención sanitaria después del episodio. Participan activamente en la asociación. Dos participantes no pudieron acudir a la sesión aunque en principio habían aceptado hacerlo.

**Lugar:** Sala de reuniones de la asociación.

**Impresión:** Muy buena, muy fácil contacto y enseguida se establece una conversación sobre los problemas de la información.

# Contribuciones de los diversos especialistas invitados al debate

## 1. Montse Artigas. Jefe de la División de Atención al Usuario y Calidad del Servei Català de la Salut

*“...no creo que sea tanto el problema la información como la capacidad que deben tener los profesionales de la salud para interaccionar con los pacientes”.*

Creo que es un estudio interesante que contempla de forma muy clara todos los aspectos vinculados a la información de los pacientes. En cualquier caso, se está discutiendo de una tipología de pacientes muy especiales en los que, en mi opinión, las necesidades y la calidad de la información son muy específicas y, en muchos casos, no exportables a otros tipos de patologías o de pacientes.

En cuanto a la aplicabilidad de los resultados, el estudio puede servir para definir las actividades básicas en relación a la información y añadir los elementos individualizados adaptados a los problemas de salud que se han analizado. Por poner un ejemplo que lo justifique, en un punto del estudio se afirma que: “saber la verdad forma parte de la petición de las personas enfermas aunque ésta pueda llegar a ser muy dura”.

La experiencia más reciente que tenemos en cuanto a estudios de satisfacción y opinión sobre los servicios recibidos en la red sanitaria pública por línea de servicio, nos indican que, en el caso de pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos por ejemplo, esta afirmación no sirve.

En referencia a la adaptación y la individualización de la información, constituye para mí un elemento básico. El hecho de considerar la capacidad para adecuar la información como un criterio de transparencia profesional me parece muy acertado.

Por lo que respecta a la toma de decisiones, es indudable que estar informado permite tomar mejores decisiones. Y también estoy de acuerdo en que disponer de la suficiente información sobre la enfermedad, en la mayoría de los casos genera una sensación de control de la situación muy beneficiosa.

Otro de los aspectos que pone de relieve el estudio, es el error que cometemos muchos profesionales al pretender normalizar situaciones por el hecho de

que forman parte de nuestra cotidianidad, pero que son hechos absolutamente extraordinarios para el paciente a quien tratamos.

En referencia al capítulo 6, para mí, uno de los aspectos importantes dentro de las cualidades explicitadas es la disponibilidad (puede que sea lo más fácil de conseguir). Ello no obvia que otros aspectos también sean muy importantes.

Por otro lado, el creer que los profesionales estamos en posesión de la verdad, aun pensando en el beneficio de la persona pero sin contar con su voluntad, es todavía una conducta demasiado frecuente y fuente de reclamaciones por parte de la ciudadanía.

También estoy de acuerdo en que todavía existen profesionales que no han incorporado la información como una de las actividades asistenciales más a realizar en su práctica cotidiana.

No me parece bien, y menos habiendo trabajado durante veinticinco años en un centro hospitalario, que se justifique la falta de información por una falta de tiempo. En cualquier caso, tiene más que ver con la gestión que cada profesional hace de su tiempo. Como decía Vallejo Nájera: “cuantas más cosas hagas, mejor te organizas”. La falta de tiempo suena a excusa, la mayor parte de las veces.

Por lo que respecta al papel de las enfermeras en el proceso de información, para mí es obvio y se desprende de su evolución profesional. A pesar de ello, deberíamos creernos lo que hacemos o lo que deberíamos hacer. Por otra parte, estoy absolutamente de acuerdo con lo expresado respecto a los grupos de ayuda.

En nuestra experiencia en el estudio realizado desde el Servei Català de la Salut entre las personas atendidas en la red sanitaria en la fase cualitativa (grupos focales) en el ámbito de atención hospitalaria de agudos, las personas ingresadas en un hospital consideran que la información es algo esencial y necesario. La ausencia de esta información relativa al trastorno de salud y sobre el proceso por el que deberá pasar la persona es vivida con mucha angustia e incertidumbre por los componentes del grupo. En los casos en los que la información se ha proporcionado de manera efectiva, lo han vivido con enorme agradecimiento y explican cómo les ha ayudado a soportar mejor el proceso hospitalario. Reclaman información realista y sobre todo sin incoherencias.

Curiosamente, en este grupo hubo fuertes discrepancias acerca de quién debe proporcionar la información. Entre los presentes, predominaron los que

preferían que la información se canalizara a través de la familia en los casos de enfermedades graves. Sin embargo, un segundo grupo opinaba que la información que se da al paciente se tiene que dar muy bien y no es fácil, pues no está claro que todos los profesionales tengan la formación adecuada para hacerlo. También hubo algún caso de paciente que manifestó no querer saberlo todo acerca de su enfermedad.

En el análisis de los factores predictores de satisfacción, ocho factores explican el 73,2%. El factor más importante es sentirse en buenas manos (14,7%), seguido de poder dar su propia opinión (10,8%); comodidad en la habitación (9,3%); la información sobre el funcionamiento del hospital (9,2%); tiempo que le dedica el médico (8,3%); actitud del médico para escucharle y hacerse cargo (7,6%); información de curas al alta (6,6%); deseo de mayor información (6,5%). Estos datos significan que, mejorando la información únicamente, tendríamos un efecto de un 6,5% en la mejora de satisfacción.

A las preguntas específicas relacionadas con la información, como por ejemplo:

*¿Hubiera querido mayor información acerca de su enfermedad, operación o pruebas?*

Un 78,4% de la población encuestada contestó que tenía toda la información que necesitaba.

Un 10,01% de la población encuestada contestó que a veces le hubiera gustado tener más información.

Un 11,5% afirmó que no tuvo la información que necesitaba.

A la pregunta:

*¿Sus familiares o acompañantes tuvieron la información necesaria?*

Un 82,9% dijo que siempre la tuvo.

Un 7,9% dijo que casi siempre.

Un 3,4% dijo que a menudo.

Otro factor que se puso de relieve en la fase cualitativa es que el paciente quiere información oral directa y de primera mano y no valora demasiado toda la información escrita estandarizada.

Como ya he comentado antes, la necesidad de información se valora de forma distinta en las diversas líneas de servicio. En atención primaria, las discrepancias entre lo que dicen o hacen los diversos profesionales que atienden genera desconfianza y preocupación.

En este ámbito, la mejora de la información sólo tendría un efecto de un 4,9% en la satisfacción. Hay un 81,8% de personas encuestadas que siempre o casi siempre tienen la información que necesitan. En el ámbito de la atención sociosanitaria, las necesidades y la importancia que los propios pacientes dan a la información varían mucho, sobre todo porque en este ámbito hemos enmarcado los cuidados paliativos.

En cuidados paliativos la familia dispone de mayor información que el propio paciente, aunque esta situación a veces no es bien recibida por el hecho que no se les pide permiso para informarles. El caso de paliativos es especial porque las personas no quieren saber demasiadas cosas, tan sólo las que ellos mismos preguntan y estrictamente éstas; es una actitud ambivalente, quieren saber, pero al mismo tiempo, quieren mantenerse en una cierta ignorancia. En este ámbito la información no figura como predictor de satisfacción. En cambio, la confianza, la necesidad de sentirse en buenas manos, tiene un peso mucho mayor que en las demás líneas de atención.

Para concluir y a riesgo de equivocarme, creo que en la red sanitaria en general y salvando algunos aspectos y ocasiones, se han trabajado mucho todos los aspectos relacionados con la información por parte de todos los profesionales. Sin embargo, para mí hay un aspecto fundamental que salió en la jornada, que hace que la información sea efectiva, es decir lo que en terminología sanitaria denominamos “que haga efecto”, y es el aspecto de la COMUNICACIÓN, en mayúsculas, porque no creo que sea tanto el problema la información como la capacidad que deben tener los profesionales de la salud para interactuar con los pacientes. La formación de los distintos profesionales en esta faceta es un tema al que, por experiencia, se le presta poca o ninguna atención. Creo que estaremos todos de acuerdo que una buena comunicación genera una atmósfera de confianza y credibilidad, y que ello en sí ya tiene un valor terapéutico.

## 2. Margarita Boladeras. Catedrática de Filosofía Moral de la Universitat de Barcelona

*“No hay buena información si no se inscribe en un marco de comunicación personalizada”.*

Debo felicitar a los autores del estudio por su aportación rigurosa, bien delimitada en cuanto a su objeto, precisa en sus resultados y muy útil para el conocimiento de la realidad y para la planificación de nuevas actividades que contribuyan a la mejora de la situación.

Quisiera llamar la atención sobre la desproporción que existe entre, por un lado, el gran despliegue bibliográfico y congresual que se ha llevado a cabo en los últimos años sobre el tema de la información sanitaria y el consentimiento informado y, por otro lado, las muchas deficiencias que se detectan en amplios sectores profesionales. El Departamento de Sanidad y Seguridad Social (ahora Departamento de Salud) de la Generalitat de Catalunya publicó en 1997 una *Guía de recomanacions sobre el consentiment informat*, elaborada por la Comisión Asesora de Bioética, con un tiraje de 20.000 ejemplares, distribuidos gratuitamente; a pesar de ello, en los tres últimos años he conocido a varios médicos que ignoraban por completo cuestiones elementales.

Es cierto que, sobre todo en algunos hospitales, muchos sanitarios y los comités de ética asistencial están llevando a cabo una labor encomiable de protocolización de la relación sanitario-paciente, con acertadas formas de consentimiento informado, progresos que reconocen y agradecen los pacientes. Los resultados del estudio muestran ejemplos de muy buena comunicación. Pero esta buena noticia no disminuye la gravedad de las malas prácticas que se repiten con demasiada frecuencia.

Tanto por lo que pone de manifiesto la investigación de Montserrat Busquets y Jordi Caïs como por las intervenciones de los participantes en este debate, está claro que podemos establecer modelos de buenas y malas prácticas. No hay buena información si no se inscribe en un marco de comunicación personalizada, como muestran los resultados del estudio y como ha subrayado Milagros Pérez Oliva. Esa atención personalizada no puede ser insensible a la diversidad, ésa otra gran necesidad emergente de la que ha hablado Joan Manuel García. Urge pensar cómo se puede incidir en el conjunto de los profesionales y en sus conductas habituales. Si los libros y los congresos no bastan, habrá que buscar otros incentivos que estimulen los cambios.

El desarrollo de buenas prácticas depende en primer lugar de cada uno de los profesionales y de su responsabilidad, pero no sólo de ello. La organización y la gestión de los servicios y de los distintos grupos que los integran, su interrelación, los tiempos asignados a las tareas, la buena planificación, la información adecuada de todos los sanitarios que forman parte de un equipo, son elementos indispensables para que la responsabilidad personal encuentre los caminos adecuados de realización. Una asistencia de calidad y eficaz no puede tratar a los enfermos como menores de edad.

Es preciso hacer una llamada a los responsables de la gestión en sus distintos niveles para que solucionen las disfunciones actualmente existentes y proporcionen incentivos a los profesionales sanitarios. Propongo que hagamos una declaración de recomendaciones dirigida a ellos y a cuantas personas tengan capacidad de influir socialmente en este sentido.



### 3. Ester Busquets. Enfermera y filósofa. Institut Borja de Bioètica

***“La simetría ética es posible, pues, cuando el profesional sanitario parte del principio de que toda persona tiene una dignidad inalienable e intrínseca y eso conlleva el derecho a ser tratado como una persona y no como un objeto”***

El estudio realizado por Montse Busquets y Jordi Caïs sobre la información sanitaria y la participación activa de los usuarios supone una aportación importante para relanzar la reflexión en torno a uno de los temas centrales de la relación sanitaria. Un tema que, en su aplicación práctica, tiene –como bien reflejan los resultados– importantes lagunas y deficiencias, que conviene corregir si queremos recuperar el prestigio social de los profesionales e instituciones sanitarias.

Mi aportación se basará en reflexionar sobre tres cuestiones relacionadas entre sí: en primer lugar me fijaré en una cuestión que es previa a los resultados del estudio: ¿En qué se fundamenta el derecho a la información? En segundo lugar, y a partir de los resultados del estudio, cabe preguntarse: ¿Desde el punto de vista de la información, la relación sanitaria es simétrica? Y en tercer lugar mirar hacia el futuro, y sugerir pistas de acción: ¿Qué hacer para que mejore el proceso de información en la relación sanitaria y la participación activa de los usuarios?

#### ***1. Fundamentación del derecho a la información***

En un contexto en el que se acepta ampliamente el nuevo modelo de relación sanitaria en el cual la autonomía del paciente ocupa un lugar relevante, y que se contrapone al viejo paternalismo, parece indiscutible el derecho del usuario a obtener información sanitaria. No obstante debemos preguntarnos ¿Por qué durante tantos siglos no se le ha reconocido al enfermo el derecho a recibir información? Preguntarse el porqué de ese cambio que estamos viviendo hoy es preguntarse por el fundamento, por el sentido que debe orientar nuestra conducta profesional.

A pesar del intento que hace el estudio de justificar la necesidad de la información sanitaria partiendo de los principios de la Bioética y los Derechos Humanos –podríamos añadir también de los derechos del paciente– es importante resaltar el supuesto fundamental que subyace en todos estos documentos: *los pacientes son personas que tienen autonomía moral*, eso es, tienen la capacidad de gobernarse a sí mismos y tomar sus propias decisiones en lo que

atañe a su salud, de acuerdo con sus ideales, creencias y valores. Y este derecho es inalienable e intrínseco al sujeto humano y no una dádiva del profesional sanitario o de la institución sanitaria.

Ya en 1772 el médico John Gregory escribía: *“Todos los hombres tienen derecho a hablar cuando se trata de su salud y de su vida”*. Y más tarde J. S. Mill dirá: *“Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y sobre su espíritu, el individuo es soberano”*. Tanto la afirmación de Gregory como la de Mill reconocen claramente la autonomía del usuario. Sin embargo este derecho y su correspondiente ejercicio quedan condicionados por la falta de información que, en muchos casos, padece el usuario a causa del silencio de los profesionales sanitarios. Sin recibir una información que sea simple, comprensible, veraz, progresiva... no es posible ejercer la autonomía. Y aquí radica la importancia de transmitir información a los usuarios.

Aunque ninguno de los testimonios del estudio lo ha puesto de manifiesto, debemos tener presente que existe también el derecho a no saber. La renuncia de un usuario a ser informado también debe respetarse y la fundamentación de este derecho a no saber también debemos buscarla en la autonomía del usuario. No hay duda de que este derecho a no saber es importante pero quizás, para defenderlo, no sea necesario reivindicar los excesos del viejo paternalismo como nos parece ver en estas palabras de una mujer afectada de cáncer de mama, Maríam Suárez: *“Un médico tiene que estar a nuestro lado, inspirarnos confianza, ayudarnos a explicarnos, tiene que ser capaz de mentirnos. (...) A mí me mintieron y considero que me hicieron un gran favor, porque gracias a esa mentira, tuve ganas de luchar. Con sus engaños, mis familiares y mis médicos me dieron la esperanza de que podía salir bien”*. (Cf. *Diagnóstico Cáncer. Mi lucha por la vida*). Partiendo de su vivencia concreta, Maríam Suárez parece preferir la mentira a la información –una opción ciertamente respetable–, pero una opción que está lejos del nuevo modelo de relación sanitaria que busca la participación activa de los usuarios en el proceso de enfermedad y de recuperación de la salud.

## **2. Asimetría en la relación sanitaria**

Los resultados del estudio corroboran que hay lagunas y deficiencias importantes en los procesos de información a los usuarios, que tienen su origen sobre todo en la pervivencia de actitudes paternalistas, el uso de tecnicismos, la no implicación emocional, la falta de escucha o la escasez de tiempo...

por parte de los profesionales sanitarios. Se trata de actitudes que convierten la relación sanitaria en una relación vertical, asimétrica y que reproducen con mayor o menor énfasis aspectos característicos del modelo paternalista.

A menudo se afirma, y con razón, que en la relación sanitaria existe una asimetría o desigualdad entre profesionales y usuarios. Con eso se quiere decir que los primeros poseen unos conocimientos y unas habilidades técnicas que el usuario generalmente no tiene, ni tiene por qué tenerlos. Hay profesionales sanitarios que se escudan en esta superioridad como pretexto para olvidar que la asimetría técnica no debe estar reñida con la simetría ética y la absoluta necesidad de promoverla. La simetría ética existe y se pone en práctica cuando el médico y la enfermera informan adecuadamente al usuario, cuando responden lo más claramente posible a sus preguntas y le dan la información suficiente para que éste pueda tomar sus propias decisiones con conocimiento de causa. La simetría ética es posible, pues, cuando el profesional sanitario parte del principio de que toda persona tiene una dignidad inalienable e intrínseca y eso conlleva el derecho a ser tratado como una persona y no como un objeto. Esto incluye por ejemplo, además de la información, el respeto a la intimidad o a la no discriminación y el respeto a los demás derechos fundamentales.

El estudio creemos que hace un gran favor al ámbito sanitario cuando pone de manifiesto que muchos profesionales sanitarios e instituciones sanitarias aún están lejos de incorporar como hábito este nuevo modelo de relación sanitaria que pone el acento en la promoción y respeto de la autonomía de la persona, de su capacidad de autodeterminación en las cuestiones que le afectan y más cuando se trata de su propia salud o de su propia vida.

### ***3. Retos en el proceso de información sanitaria y la participación activa de los usuarios***

El estudio presentado constata que la mayoría de los usuarios, en general, están poco o mal informados; por eso es necesario afrontar algunos retos que puedan servir para hacer realidad la información sanitaria y la participación activa de los usuarios. Proponemos los siguientes:

1. *Erradicar el modelo de relación sanitaria paternalista:* esto supone poner fin a las relaciones de dominio ejercidas por los profesionales sobre los pacientes y facilitar cauces para que los propios usuarios puedan ejercer su autonomía.

2. *Promover el trabajo en equipo*: los profesionales deben superar el tradicional aislamiento –o enfrentamiento– entre sí para trabajar conjuntamente por el bien del usuario. Los profesionales e instituciones sanitarias deben tener presente que en el proceso de información es imprescindible el trabajo en equipo: decidir juntos la información que debe darse, cómo debe transmitirse, quién debe hacerlo, cuándo, etc... es la mejor manera para que llegue al usuario la información imprescindible para que pueda tomar decisiones y también es la mejor manera de demostrar que se quiere respetar al usuario como se merece. El acto de informar es una responsabilidad compartida que no admite ningún monopolio.
3. *Implicar al usuario en la toma de decisiones*: si hay una clara voluntad de abandonar el modelo paternalista y los profesionales están dispuestos a reconocer, de una vez por todas, la autonomía de los usuarios, ello conlleva automáticamente que médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios modifiquen sus actitudes en relación a los usuarios y a la información que les corresponde, con el claro objetivo que el usuario pueda implicarse con facilidad en la toma de decisiones.
4. *Respeto de las decisiones autónomas*: reconocer al usuario como agente autónomo va unido a respetar sus decisiones. Pero esto no significa que los profesionales sanitarios se inhiban de su deber de informar correctamente a los usuarios y de presentarles, de la forma más pedagógica posible, las diversas alternativas como elementos básicos para elaborar una decisión. Sin embargo, y esto nos parece capital, en este cambio de modelo de relación sanitaria se debe evitar caer en la ley del péndulo. En referencia a lo que comentamos, Victòria Camps hace esta atinada observación: “*la substitución de un principio (beneficencia) por otro (autonomía) de un modo excesivamente radical puede acabar no representando un progreso ni un respeto a los derechos del paciente*”. (Cf. *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*). Al usuario, pues, también cabe recordarle que a mayor libertad mayor responsabilidad.

#### 4. Josep M<sup>a</sup> Busquets. Secretario del Comité de Bioética del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya

*“La reflexión bioética va más allá de la obligación que emana de la norma jurídica; el compromiso moral con el bienestar del paciente no debe ni puede ser regulado únicamente por una norma jurídica”.*

Resulta muy oportuna la realización de proyectos de investigación cualitativa que nos aproximen a la percepción que los usuarios del sistema sanitario tienen de la información que reciben de los profesionales que les atienden, sobre todo si obedecen a un rigor metodológico que nos dé garantías que los resultados van más allá de meras suposiciones. Es evidente que iniciativas de esta naturaleza deben tener continuidad para completar la percepción en otros ámbitos de atención y referidas a otras patologías.

Los resultados en general ponen de manifiesto avances importantes en la sensibilización de los profesionales y el nivel de exigencia de los usuarios pero también aspectos a mejorar como es el caso de la aplicación correcta del consentimiento informado (CI). Es precisamente en la utilización inadecuada del CI, como elemento coadyuvante de la información que recibe el paciente y al que el Comité de Bioética ya ha dedicado dos guías, en lo que fundamentalmente me voy a centrar.

La superación del paternalismo, el ejercicio de la libertad, la posibilidad de decidir –después de haber obtenido una adecuada información– comporta mayores angustias a los pacientes como es obvio, pero también mayores dilemas a los profesionales que deben tener en cuenta a cada paciente como único y no como un sujeto al que poder aplicar un protocolo estándar. Es el coste de decidir.

El respeto a los deseos de los pacientes es contemplado en la declaración universal de los derechos humanos, y más recientemente en la declaración para la promoción de los derechos del paciente en Europa de la OMS 1994 y en el convenio sobre biomedicina y derechos humanos del consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina de 1997. También es objeto de especial reconocimiento en las diferentes declaraciones que se prodigan en el ámbito de la bioética: Código de Nuremberg, Declaración de Helsinki, Informe

Belmont, Fines de la Medicina de Hastings Center, entre otros. En España la Ley General de Sanidad de 1986, regula la obligatoriedad de tener en cuenta mediante el consentimiento informado los deseos y el parecer del paciente, normativa que se amplía y hace más explícita con la Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de 14 de noviembre de 2002, que transpone a nivel de ley preceptos contemplados en el convenio sobre biomedicina antes citado y que fue precedida por la Ley 21/2000 del Parlament de Catalunya sobre la autonomía del paciente y los derechos de información.

Estas leyes amplían y concretan aspectos referidos al Consentimiento Informado, al acceso a la historia clínica; abren la posibilidad de redactar un documento de instrucciones previas y clarifican situaciones que hasta el momento eran objeto de interpretaciones diversas respecto de la información sanitaria que requiere el paciente para tomar decisiones de manera competente y responsable. La proliferación de normativas tanto a nivel estatal como autonómico tiene como fin garantizar que el reconocimiento del principio de autonomía se pueda ejercer de manera real y no quede en una mera declaración de intenciones. Por ello es aplaudida por la mayoría de ciudadanos que reconocen el carácter básico e incuestionable de este principio.

Asistimos, sin embargo, a unos efectos no deseados que desvirtúan la intención de quienes propusieron tanto la reflexión ética como el posterior impulso legislativo. Si bien es cierto que la aparición del documento de consentimiento informado en EEUU fue en un principio un elemento de defensa judicial para los profesionales sanitarios que eran sometidos a unos pleitos desconocidos hasta entonces, pronto se vio la utilidad del instrumento para permitir ejercer la autorresponsabilización o coparticipación en las decisiones que atañen a la salud de las personas. Casi 20 años después de su introducción en el ordenamiento jurídico español, debemos reconocer que como documento, ha contribuido poco a mejorar esta participación, aun cuando se rellenen innumerables cantidades de formularios y pacientes y médicos los firmen de manera rutinaria. Para muchos pacientes es percibido como un trámite burocrático más, que requieren ciertas intervenciones, y sólo para unos pocos es un elemento de ayuda y soporte para la información que algunos reclaman y otros se creen en la obligación de suministrar. Sin duda la percepción que los usuarios tienen del CI es uno de los resultados más claros y decepcionantes que aporta el estudio.

Pero todavía hay más; como apunta M.A. Broggi<sup>1</sup> existen diferentes peligros o realidades en las que puede derivar el consentimiento informado, desde una posibilidad de disminuir o eliminar el diálogo –pues lo que se debe informar ya está escrito en un formulario, supuestamente ad hoc– hasta la de fomentar una medicina basada en un contrato legal en el que el documento de CI es el elemento útil que sustenta y hace efectivo este contrato. Coincide en señalar el mismo peligro Armando Azulay<sup>2</sup> cuando nos recuerda que la posibilidad de redactar un documento de voluntades anticipadas corre el peligro de superar los efectos no deseados que ha comportado la introducción del consentimiento informado en la practica asistencial y de que se entienda por parte de muchos médicos como un mecanismo destinado a protegerles en el ámbito judicial, cosa que de suceder contribuiría en gran medida a reforzar la medicina defensiva y contractualista que, al menos formalmente, todos detestamos.

A la pregunta de si resulta inevitable este riesgo debemos responder que puede y debe minimizarse si no queremos fomentar una relación impersonal, burocratizada, contractualista y falta de afecto. Ejercer la libertad puede suponer y de hecho supone un coste en responsabilidad pero no debe ser una carga burocrática pesada.

Por otro lado, debemos reconocer que el derecho sanitario y todo el desarrollo legislativo sanitario y especialmente a partir del impulso dado por la bioética, ha permitido consolidar unas garantías inexistentes anteriormente y muy necesarias para la defensa de los derechos de los pacientes. Abogados y juristas han encontrado en el ámbito sanitario un campo fértil para desarrollar nuevas especialidades y oportunidades de trabajo. Sin embargo, coincidiendo con el propósito de fomentar una relación menos paternalista, en ocasiones se han desvirtuado las relaciones médico paciente adquiriendo una dosis de desconfianza que sólo puede desembocar en una medicina contractualista, que generalmente rechazamos, pero que puede resultar de interés para esas nuevas oportunidades de trabajo.

Siendo preocupante este efecto ya muy conocido en otros países y creciente en el nuestro, quizás lo es más, la creencia que la ley debe seguirse a pies jun-

---

<sup>1</sup> M. A. Broggi Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva *Med. Clini (Barc)* 1999; 112:95-96

<sup>2</sup> Armando Azulay Voluntades anticipadas y práctica medica *Med. Clini (Barc)* 2004; 123, 15: 594-595

tillas, como a pies juntillas deben seguirse los protocolos o guías de práctica clínica para evitarse complicaciones con la justicia o simplemente porque no se alcanza a percibir otra manera de actuar; una concepción que aleja la responsabilidad de profesional sanitario y la del paciente para afrontar las peculiaridades que cada situación requiere. No es raro observar que, en muchas ocasiones, la ley o las guías se adoptan como dogmas, que nada solucionan en situaciones que plantean dilemas. ¿Puede un protocolo indicar si deben ser alimentados con sonda nasogástrica los enfermos con demencia avanzada? ¿Debe darse el alta forzosa a un paciente que rechaza la diálisis? Aun cuando las complejidades y limitaciones de nuestro sistema sanitario son muchas, en situaciones como éstas, todavía permite plantearse el “depende” y que las decisiones no estén únicamente condicionadas por el peso de la ley. La reflexión bioética va más allá de la obligación que emana de la norma jurídica; el compromiso moral con el bienestar del paciente no debe ni puede ser regulado únicamente por una norma jurídica.

A menudo, frente a la complejidad de los dilemas que se plantean, la bioética acude al derecho. De hecho la bioética y el derecho están estrechamente relacionados, pero debemos tener presente que pertenecen a ámbitos diferentes. Por ello, si bien es necesario que el marco jurídico de garantías a los profesionales y sobre todo a los pacientes, no debe ir en menoscabo de las relaciones de confianza que deben establecerse entre médicos y pacientes.

En este momento, en el orden jurídico y político se emprenden iniciativas que regulan la posibilidad de amparar el ejercicio de la autonomía personal en el ámbito de la salud desde el orden de la moral —que se ocupa del propio deber de asistir, cuidar de acuerdo a la conciencia de cada cual y por ello mucho más exigente que el mínimo que exige la ley. Como profesionales debemos ir un poco más allá e informar al paciente tal como nos gustaría ser informados y no simplemente exigiendo la firma a un documento. La empatía, la compasión, el amor no puede ordenarse pero podemos obrar como si amáramos: dar la mano a un moribundo porque sabemos que resulta relajante y tranquilizante, presentarse educadamente al entrar en la habitación, disponer del tiempo adecuado que permita la expresión de angustias, temores y todo tipo de emociones, pero sin fariseísmos.

En situaciones de vulnerabilidad, y quizás no existe otra situación más vulnerable que cuando se percibe cercana la propia muerte, las medias verdades, las actitudes no ciertas no tienen mucho lugar; por ello es el amor que subya-



ce en la ética de los cuidados, el que sin vergüenza y con gran anhelo debemos reivindicar.

Las organizaciones sanitarias deben hacer un esfuerzo por interiorizar el fomento de estos valores en sus profesionales; para ello es necesario que exista una formación transversal en habilidades de comunicación e información ya desde el pregrado, y un refuerzo en habilidades de comunicación para todos los profesionales, pero en especial para todos aquéllos que por razón de su especialidad deben comunicar a menudo malas noticias.

Finalmente recordar que nada se conseguirá si no cambia el modo en el que valoramos a los profesionales sanitarios; éstos a menudo comparten la tarea asistencial con la investigadora y se ven incitados a publicar artículos y resultados ya que este sistema se ha convertido en un criterio evaluador de su trabajo, excesivamente predominante sobre otros aspectos de la práctica profesional y también de la financiación posterior de otras actividades. Por ello debemos potenciar la evaluación de la buena práctica asistencial y evitar que los buenos profesionales se sientan en la obligación de optar por otros ámbitos para que se les reconozca su mérito.

## 5. Jordi Colobrans. Profesor de Ciencias de la Comunicación Blanquerna de la Universitat Ramon Llull de Barcelona

*“¿Dónde está el problema? ¿En el sistema o en las personas?... si se responsabiliza a las personas de la calidad de la interacción también debería responsabilizarse a la organización”.*

Mis comentarios se centrarán no tanto en las cuestiones metodológicas que podemos concluir que la autora ha resuelto satisfactoriamente a partir de un trabajo de campo correcto, bien estructurado, y adecuadamente analizado e interpretado, sino más bien en las consecuencias de la hipótesis de fondo que se explora con esta investigación. Sostendré que una de las principales aportaciones del trabajo de Montserrat Busquets es que, sin decirlo explícitamente, reabre el viejo debate entre la organización eficiente y la organización con rostro humano. ¿Hasta dónde debe o puede ser eficiente y/o tener rostro humano el sistema sanitario?

Para comprender el alcance de esta aportación no explícita del trabajo de la autora, deberemos empezar ubicando el estudio en la intersección de cuatro variables: los usuarios del sistema sanitario, cuya satisfacción está en juego y cuyos derechos se espera que sean respetados; un sistema sanitario, que a través de una red de instituciones, servicios, personas y tecnologías debe dar una cobertura satisfactoria a los usuarios; un personal sanitario con una formación experta y una situación contractual y laboral determinada; y una organización que tiene unos requerimientos que tienden hacia el infinito y dispone de un presupuesto y de unos recursos que, generalmente, tienden hacia la escasez.

Cuando el usuario recibe atención sanitaria o información sobre su situación o la de un familiar no se encuentra sólo ante el médico o ante la enfermera, sino en el contexto de una institución sanitaria que les condiciona a todos. El tiempo que el personal sanitario puede dedicar a un usuario es limitado por varias razones. En estas condiciones, la calidad de la información y del trato que puede dispensar a un usuario depende, en primer lugar, del tiempo de que dispone y, sólo en segundo lugar, de su empatía y de sus habilidades comunicativas. Si el sistema no ofrece la situación idónea para minimizar los conflictos y las tensiones, las personas deberán ser sólo parcialmente responsables de los problemas que se derivan. No se trata, pues, de un problema de falta de formación del personal sanitario, sino de un problema de organización más general que se amplifica cuando las habilidades comunicativas del personal

médico-sanitario no son las más óptimas. Por lo tanto, el problema que se plantea en el estudio sobre la calidad de la relación entre el usuario y el sistema sanitario, no se resuelve simplemente con un curso de habilidades comunicativas dirigido específicamente a médicos y enfermeras con el objetivo de enseñarles cómo deben decir las cosas a los usuarios, sino que se resolvería modificando la distribución de los tiempos para poder personalizar mejor la atención; es decir, incidiendo, en primera instancia, en los elementos estructurales. Pero esta solución parece de difícil implantación. Las instituciones sanitarias necesitan recursos pero estos recursos son escasos. Esta escasez acaba siendo subsumida por la bondad y la comprensión de los recursos humanos de la organización, pero esto tiene un límite.

En este punto vemos que, el trabajo de Montserrat Busquets, sin pretenderlo, destapa una caja de truenos. Su hipótesis de fondo de que la satisfacción del derecho a la información del usuario pasa por mejorar las habilidades comunicativas del personal sanitario debe ser revisada.

¿Podría ser un problema de orden cultural? La hipótesis culturalista es muy próxima a la de la comunicación. En el trabajo no se explora de manera explícita. Aparte de las mayores o menores habilidades comunicativas del personal ¿existe un problema de origen cultural añadido que determina la calidad de la comunicación? En este punto, las reflexiones sobre el trabajo de una enfermera del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, Olga Aso, sobre la comunicación entre los pacientes de origen magrebí y los médicos (UOC, junio 2005), resulta ilustrativo. Este estudio acabó demostrando que, pese a las expectativas de la investigadora, los problemas médicos se resolvían al margen de los problemas de comunicación intercultural, lo que le llevaba a la incómoda conclusión de que la figura del mediador cultural (que tanto reivindicaba como pieza clave de entendimiento) no era necesaria.

Sin embargo, aunque la utilidad de la figura del mediador cultural no podía justificarse de manera convincente, aquel trabajo aportaba algunos elementos de reflexión. Entre ellos, que la comprensión cultural no es tan relevante para la atención médica (una conclusión provocadora) y que el paciente está dispuesto a renunciar momentáneamente a sus experiencias culturales con tal de salvar la vida o de mejorar su condición (que podría interpretarse como una colaboración con el médico y una adaptación al sistema sanitario). En las situaciones de interculturalidad, los problemas con los usuarios siguen siendo los mismos que en situaciones de coincidencia cultural: la limitación del tiempo

por usuario (que disminuye la calidad de la interacción), la rotación de los turnos de trabajo (que como se observa en la etnografía de Montserrat Busquets, provoca desorientación en el paciente) y la distribución de funciones entre el personal (cuyo esquema no siempre comprende el usuario).

Llegados a este punto, y retomando la pregunta principal que planteaba Montserrat Busquets al inicio de la investigación sobre si la calidad de la información que reciben los usuarios les permite participar activamente de su proceso de tratamiento y cuidado, deberemos coincidir con ella en que, en efecto, la mejora de las habilidades comunicativas del personal sanitario podría incidir positivamente. Sin embargo, debemos reinterpretar sus conclusiones y destacar que no incide lo suficiente, pero no porque fallen necesariamente las habilidades comunicativas, ni porque falle su empatía (o su sensibilidad por la diferencia cultural) sino porque el sistema impone unas condiciones estructurales de partida restrictivas que limitan la calidad de la interacción entre los agentes. Desde luego, la autora es consciente de este problema, y vemos que le dedica un apartado en el capítulo 7. Ahí tiene un filón interesante que podría seguir explotando: el de cómo las condiciones estructurales dificultan una interacción fluida.

Nuestra conclusión es que, antes (o en paralelo) de mejorar las habilidades comunicativas de médicos y enfermeras debería considerarse la revisión de la distribución de los tiempos y la dedicación por paciente que efectúa la organización. Si se responsabiliza a las personas de la calidad de la interacción también debería responsabilizarse a la organización. Es precisamente en el diálogo entre estos dos ejes donde la eficiencia y el rostro humano, la cantidad y la calidad en una organización, pueden dejar de ser polos opuestos para convertirse en las dos caras de una misma moneda y contribuir a ofrecer al usuario un servicio sanitario de mayor calidad.

## 6. M. Carmen Comella. Coordinadora d'ACARD, Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia

*“.. la participación de la familia es muy importante en esos momentos, ha de aprender a convivir con una persona afectada y que necesita mucho de los suyos para superar lo antes posible esa etapa que le ha tocado vivir”.*

Habiendo asistido al Seminario sobre Información Sanitaria, mi reflexión sobre lo tratado en el mismo es que tiene que haber un mayor intercambio de información sanitaria entre médico, paciente y familiares, ya que la persona enferma no suele tener los conocimientos y las informaciones que necesita con referencia a su estado de salud, por este motivo es muy importante que todos estén en contacto para facilitar al enfermo la comprensión y toda la información sobre su diagnóstico. Igualmente es muy interesante que el paciente sepa cambiar los hábitos de su vida cotidiana y como conseguirlo.

Asimismo opino que debido al poco tiempo de que disponen los facultativos para estar con el enfermo, las asociaciones como la nuestra y otras pueden tener una continuidad para enseñar a la persona a convivir con las limitaciones que tiene después de haber padecido un infarto de miocardio, una angina de pecho o una intervención quirúrgica, hasta que se vuelva a reincorporar a su vida laboral y cotidiana.

Creo que la participación de la familia es muy importante en esos momentos, ha de aprender a convivir con una persona afectada y que necesita mucho de los suyos para superar lo antes posible esa etapa que le ha tocado vivir. Lo mismo digo sobre doctores y enfermeras en el aspecto de escuchar al paciente, cogerle la mano, etc., un gesto amable y cariñoso.

En el supuesto caso de tener que dar una mala noticia se ha de intentar ser muy cauto y comunicárselo con mucha delicadeza.

En conclusión, creo que actos como el que nos ocupa son muy interesantes y ayudan a que entidades como la Fundació Víctor Grífols i Lucas conjuntamente con otras presentes en el seminario se vayan conociendo para así intercambiar diferentes puntos de vista siempre dirigidos al bienestar de las personas enfermas y de su entorno.

La experiencia ha sido muy positiva para mí y nuestra Asociación, muchas gracias por contar con nuestra colaboración.

## 7. Esther Corrales. Enfermera Clínica Especialista del Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i Reynals

*“Los profesionales debemos hacer un esfuerzo para explicar cómo queremos cuidar a las personas y por qué estamos convencidos que ésta es la mejor manera de hacerlo. Lo debemos explicar a los órganos políticos, a los gestores”.*

### A) OPINIÓN SOBRE EL TRABAJO PRESENTADO Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS

En primer lugar, cabe decir que mi aportación es desde la mirada enfermera y desde la experiencia asistencial de nueve años como enfermera en un Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Duran i Reynals, Institut Català d'Oncologia. Más adelante relacionaré este contexto con los comentarios a realizar sobre los resultados del estudio. Pero antes de entrar en los resultados, algunas observaciones sobre la metodología.

En primer lugar la apuesta por la metodología cualitativa para el objeto de estudio en cuestión, es sin lugar a dudas la mejor opción metodológica. La prueba está en la riqueza de temas, las dimensiones y perspectivas que emergen en los discursos de las personas a las que se da voz.

Como bien ha dicho en la presentación del estudio el profesor Jordi Caïs, la metodología cualitativa, y en concreto los resultados del estudio, sirven para alimentar el debate de este seminario, trazar líneas de investigación, intuir problemáticas, áreas de mejora, etc.

Respecto al proceso de estudio, cabe decir que en el dossier entregado, están muy bien explicados y argumentados gran parte de sus elementos: la elección de los informantes, la guía de la entrevista.

No obstante, en el proceso de obtención de la información, es decir en las entrevistas y en los grupos focales, es clave la experiencia de los entrevistadores y dinamizadores de los grupos focales, así como las dinámicas que se crean en ambas técnicas de recogidas de datos (el rol de las observadoras). En este sentido encuentro a faltar algún tipo de información sobre estos aspectos que son indiscutiblemente interesantes en este estudio. Otro aspecto a destacar es que creo insuficiente un único grupo focal para cada grupo de informante, y más cuando uno de ellos es de sólo tres informantes.

En relación a los resultados del estudio, globalmente cabe decir que el discurso de los informantes y la explicación del grupo investigador constatan parte de mi experiencia, es decir pone en palabras experiencias cercanas a mi realidad profesional en el sistema sanitario.

Hay dos aspectos que emergen en el estudio que considero importantes:

### **1) *El objeto de estudio:***

El estudio pone de manifiesto que estamos frente a un tema totalmente complejo; ¿qué es la información sanitaria? ¿sobre qué informar? ¿cuándo? ¿quién ha de informar? ¿cuál es la responsabilidad del sistema sanitario? ¿toma de decisiones sobre qué?

La persona con un problema de salud tendrá miles de interacciones con el sistema sanitario; con los profesionales, con el resto de pacientes, con el entorno, con su comunidad, con los medios de comunicación, además con su propia historia de vida. La información sanitaria es sólo una parte de todo esto. Por eso es importante hablar de proceso y no de acto y hablar de comunicación y no tan sólo de información. La comunicación engloba la bidireccionalidad, la interrelación entre dos personas, lo no verbal. En el estudio se resalta cómo los usuarios utilizan las fuentes de información horizontales, lo no verbal.

### **2) *El rol de la enfermera y su relación con el impacto de la enfermedad:***

Si volvemos de nuevo al inicio de mi presentación, es decir a mi contexto de vida profesional, tanto los objetivos del estudio como los resultados tienen mucho que ver con el papel de la enfermera. La enfermera como interlocutora, la enfermera como dadora de información, la enfermera como referente del enfermo y familia, la enfermera como el profesional que más conoce la globalidad del enfermo y familia, su historia de vida, que está más cercana en todo el proceso del problema de salud. Pero también en otro sentido, siempre que hablamos de información y toma de decisiones nos situamos en el ámbito de las “grandes decisiones”: diagnóstico, tratamiento, ingresos... Pero en el proceso de enfermedad del usuario, esos aspectos enmarcan su situación pero no son sólo ésas las “grandes decisiones” a las que deberá enfrentarse el paciente y su familia; las pérdidas físicas (no poder dar un paseo, no poder volver a comer en un restaurante, el inicio de la incontinencia), los cambios de rol, son sólo algunos ejemplos. Desde esta visión, diría que el estudio refle-

ja muy bien este otro lado de la información; las actividades de la vida diaria, la calidad de vida, etc. Y es aquí donde la competencia de la enfermera adquiere protagonismo.

Podríamos decir que mi experiencia asistencial en un Servicio de Cuidados Paliativos condensa en la práctica todos los principios y las condiciones de cómo debería tenerse en cuenta a la persona con un problema de salud y el proceso de información y comunicación. Los Cuidados Paliativos ofrecen un Modelo de Organización y de Gestión en el que la persona y su familia son el centro de atención y la organización del trabajo parte de las necesidades del enfermo. El Modelo tiene como principio terapéutico, la “información y comunicación” junto con el control de síntomas, atención a la familia y trabajo en equipo. Es decir, desde la formación de los profesionales, sus perfiles, los espacios físicos, tienen en cuenta que el principal trabajo e instrumento terapéutico de un equipo de cuidados paliativos, es saber cómo dar malas noticias al final de la vida. Es en este sentido que los profesionales de cuidados paliativos tienen mucha experiencia en el manejo del proceso de comunicación e información. Los principios de la buena información y comunicación desarrollados tienen en cuenta todos los elementos que los informantes nos narran en sus discursos: la individualidad (partir de las necesidades de las personas), tener en cuenta el espacio físico, la comunicación no verbal, el ritmo lo marca el enfermo, la actitud del profesional ha de ser compartir la emoción, etc.

Desde mi experiencia personal como enfermera, la actitud del profesional es el elemento clave; saber estar en cualquier momento del enfermo, tener una actitud que favorezca la expresión verbal, el hacer preguntas, los silencios. Es tener la capacidad real de hacer sentir al enfermo persona. Este elemento es y sobrepasa todas las condiciones no óptimas del proceso (falta de tiempo, información brusca, etcétera) y construye el vínculo mediante el cual llegamos a detectar las necesidades reales de comunicación e información de la persona.

También desde el Modelo de Cuidados, la atención a la familia es otro principio crucial. La familia es un dador de cuidados y es sujeto de cuidados por parte del equipo. En este sentido, la familia forma parte del proceso de comunicación e información igual que el enfermo. Los profesionales tienen que tener una actitud de conocer muy bien a la familia; cómo se relacionan, quién es el interlocutor, cómo se protegen, etc.



## **B) ESTRATEGIAS QUE SE LLEVAN A CABO PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN SANITARIA DESDE SU ÁMBITO PROFESIONAL**

El Institut Català d'Oncologia, en su Modelo de Gestión, tiene muy en cuenta la participación activa de los usuarios en todo el proceso terapéutico. A la vez es un ámbito muy complejo, ya que atiende al enfermo en todo el proceso de enfermedad desde el diagnóstico hasta la muerte, pasando por múltiples episodios terapéuticos: ensayos clínicos, ingresos... Algunas de las estrategias que se llevan a cabo son las siguientes:

- Objetivo institucional es incorporar el consentimiento informado al máximo número de procedimientos.
- Programa de Formación básica, intermedia y avanzada en Cuidados Paliativos.
- Programa de Educación Sanitaria para pacientes y familias.
- Instrumentos de accesibilidad: atención telefónica realizada por enfermeras expertas en oncología y cuidados paliativos.
- Nuevos roles de las enfermeras que garantizan la atención continuada: las unidades funcionales, la consulta de enfermería.
- Revista, página web.
- Espacios físicos específicos para la información a los pacientes y familias.
- Líneas de investigación y participación en proyectos de otros centros o instituciones.
- Diferentes programas de atención al usuario: carta de derechos y deberes, etc.

## **C) POSIBLES VÍAS DE FUTURO DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO ASISTENCIAL, DE GESTIÓN O DE INVESTIGACIÓN**

El cambio que supone no perdernos en las preguntas sin respuesta respecto a la información al usuario y la participación activa, es el cambio del Modelo Sanitario; supone pasar del modelo médico en el cual la patología es el eje a un modelo en el que lo es la persona y su entorno; la persona es la que tiene las claves para poder ayudarlo. En este sentido creo que hay ámbitos de la Sanidad que desde hace ya décadas están comprometidos con el cambio. Los Cuidados

Paliativos, la Geriatría, la Psiquiatría son ejemplos que demuestran que se pueden consolidar modelos de gestión y organización diferentes y que se pueden ofrecer cuidados centrados en la persona y su familia.

Los profesionales debemos hacer un esfuerzo para explicar cómo queremos cuidar a las personas porque estamos convencidos que ésta es la mejor manera de hacerlo. Lo debemos explicar a los órganos políticos, a los gestores.

Por otro lado, el ser buen profesional lleva implícito como requisito indispensable tener una actitud de respeto hacia el otro, inquietudes para comunicarse con él, ser abierto. De alguna manera las instituciones o universidades deberían “filtrar” a los malos profesionales.

La formación es clave en este proceso: pregrado, formación continuada, en servicio, evaluación de competencias...

La investigación cualitativa dirigida a los profesionales nos debería ayudar a poder pensar estrategias para mejorar la realidad asistencial.

## 8. Xavier Duran. Periodista científico de TV3, Televisió de Catalunya

***“Los medios de comunicación pueden aprovechar todos los elementos a su alcance para mostrar que la información sanitaria puede tener relación con cualquier temática de actualidad”.***

Del estudio presentado destacaría, de la mayoría de pacientes, dos demandas principales. Una sería comprensión y trato próximo por parte del personal sanitario. La segunda sería claridad en las explicaciones. Probablemente se interrelacionan en parte. La claridad en la exposición quizás no dependerá exclusivamente de los aspectos que comentaré a continuación, sino también de la forma como se establezca la comunicación. La proximidad y el tono pueden ayudar a una mejor recepción del mensaje y, por lo tanto, a una mejor comprensión.

En cuanto a la forma de explicar las cosas, un elemento importante y conocido es no abusar de tecnicismos. Esta necesidad no se limita a no usar palabras técnicas que los pacientes o su entorno puedan desconocer sino también a palabras y expresiones que en el ámbito médico y sanitario pueden ser muy usuales, pero no tanto fuera de éste.

Otro elemento que se debe tener en cuenta es la interpretación que hace el receptor de ciertos datos. Proporcionar cifras puede ser muy clarificador para algunas personas –y en todo caso, entre profesionales–, pero también puede provocar confusión en otras, incluso llevar a interpretaciones erróneas de lo que se ha querido transmitir.

Lo que se conoce como comprensión pública de la ciencia tiene en cuenta no sólo la forma como se explican las cosas sino cómo las interpreta el individuo o el conjunto de individuos. Por ello debemos ser conscientes del receptor o receptores de las explicaciones y no sólo de su nivel socio-económico y cultural, sino también de su situación personal y origen étnico. En una sociedad donde conviven cada vez más personas con lenguas y culturas distintas, debemos tener en cuenta la forma como estas personas asimilarán la información que se les proporcione. Y no sólo por las deficiencias culturales que todos tenemos sino porque los mismos hechos o las mismas expresiones pueden ser interpretadas de formas muy distintas en culturas diferentes. Debemos considerar igualmente que a las supersticiones o creencias ya presentes entre noso-

tros se añaden otras nuevas y ello lleva a posicionamientos muy diversos ante la enfermedad, la prevención o la muerte.

Hubiera sido muy interesante saber cómo las personas encuestadas utilizan los medios de comunicación. Se ha comentado que en algunos casos algún familiar lo busca en Internet, pero no sabemos si hay otras fuentes y cuáles son –televisión, radio, revistas divulgativas, prensa en general... Por lo que respecta a Internet, sabemos que puede ser una fantástica herramienta, pero también fuente de informaciones peligrosas. Esto no es nuevo, no obstante, porque lo mismo sucede con el resto de medios. Simplemente en Internet hay muchísima más información y mucho más diversa a nuestro alcance. Pero en ciertas ocasiones se ha visto como programas de televisión o radio, o bien artículos en medios escritos, han contribuido a crear confusión e incluso han provocado el abandono de algunos tratamientos.

La única respuesta a estos peligros es el rigor estricto en los medios y el trabajo conjunto entre periodistas, médicos, enfermeras y asociaciones de pacientes. Es esta colaboración la que ayuda a difundir las informaciones más necesarias de la forma más exacta. Enlazando con el tema de la comprensión y el trato humano, quizás también sería necesario que la información médica fuese más allá de las novedades científicas e intentara describir los aspectos humanos y sociales de las enfermedades.

Con estos argumentos puede parecer que los pacientes y sus familiares siempre soliciten información. Como se desprende del estudio, esto no siempre es así. Hay quien quiere saberlo todo y quien no quiere saber nada. Por ello, en cuanto a los medios, también habrá quien no los utilice para obtener información y quien vaya en búsqueda de todos los textos más o menos divulgativos referidos a su problema concreto.

Por todo ello, sería necesario saber qué niveles de información se obtienen en los medios y en qué tipo de medios. Pero también valorar el impacto que tienen en el paciente y su entorno las informaciones que aparecen y que pueden llegar al paciente aunque no lo haya buscado.

Es importante que los medios de comunicación, los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes trabajen conjuntamente para seleccionar ciertos contenidos. No siempre los medios abordan temas que ayudarían a estos profesionales cuando se habla de enfermos y sobre todo, de prevención. La educación sanitaria es un elemento clave en nuestra sociedad para reducir

los riesgos. Pero no es necesario que esta información se plantee de forma explícita. Los medios de comunicación pueden aprovechar todos los elementos a su alcance y mostrar además que la información sanitaria puede tener relación con cualquier temática de actualidad. Se puede hablar de medicina en referencia al ciclista que vence el cáncer y después gana seis Tours; al político que sufre un intento de envenenamiento con dioxinas o a los problemas de salud que un desarrollo económico rápido y desordenado provoca en ciertos países. Todo nos ayuda a ofrecer una información más completa, pero al mismo tiempo puede ayudar a difundir mensajes que contribuyan a la formación del ciudadano. Esto se puede incluir, como vemos, en cualquier ámbito informativo, pero también en diversas formas, como la ficción. La gran audiencia que tienen muchas series televisivas podría ser aprovechada para introducir personajes con alguna enfermedad o circunstancias personales que no fueran exclusivamente un recurso dramático, sino también educativo. Pensemos por ejemplo, en el desconocimiento existente sobre la participación en ensayos clínicos. Que algún personaje de una serie participara en alguno, podría ser muy ilustrativo.

Del mismo modo sería interesante introducir unas nociones básicas de comunicación en las carreras de medicina y enfermería. Para ello, no es necesario crear nuevas asignaturas –que probablemente serán optativas y seguramente vistas como un simple trámite a superar– o realizar seminarios a los cuales probablemente asistirían los que ya están convencidos. Sería necesario que la comunicación fuera un elemento transversal. En todas o casi todas las asignaturas se podría hacer referencia en distintos momentos. No se trata de incluir un nuevo tema en los currícula, sino comentar en distintos momentos del curso, sea en oftalmología, psiquiatría o cualquier otra asignatura, la forma de comunicar con el paciente, de explicarle con claridad lo que tiene y lo que no, lo que debe hacer y lo que no. Así, los futuros licenciados o diplomados asimilarían estas ideas a lo largo de la carrera de forma natural, casi sin darse cuenta.

## 9. Susanna Escamellas. Grupo Ágata, Vocal de la Asociación Catalana de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama

*“Consideramos que se debería realizar un seguimiento de la información, acerca de cómo se comprende”.*

En primer lugar, quisiéramos dar les gracias en nombre de la Asociación Ágata por hacernos partícipes de este seminario. Pensamos que hacen falta más trabajos como éste para mejorar la interrelación entre el mundo sanitario y asociaciones no profesionales como la nuestra.

Lo que nosotros hemos observado es que tal vez la muestra de grupos de personas entrevistadas sea reducida, aunque evidencia la inquietud de no estar lo suficientemente informados.

### *¿Cómo podemos hacer que llegue la información?*

Creemos que se debería realizar un seguimiento de la información, de cómo se comprende. Tal vez se debería hacer una encuesta posterior a la comunicación puesto que pensamos que la información se da, pero debido al impacto emocional del momento las personas se bloquean. Cada vez más, se crean grupos multidisciplinarios; se podrían incluir el seguimiento de la información y comprensión dentro del mismo equipo.

Por otro lado pensamos, como asociación, que se debe incorporar a la familia de manera más participativa en todo el proceso informativo.

### *Estrategias*

La asociación hace posible el encuentro de personas en condiciones similares, sin importar la edad ni la clase social.

El primer contacto con la asociación acostumbra a ser telefónico. Se concreta un primer contacto que suele ser con una mujer voluntaria y, a la vez, afectada, que escucha y habla con la persona y le explica todos los servicios que ofrecemos, desde una entrevista con la psicóloga hasta participar en los Grupos Ágata Mutua (GAM), en los que se brinda la oportunidad de compartir experiencias e intereses.

Actualmente también nos preocupan las personas inmigrantes, puesto que cada vez hay más mujeres afectadas, pero que raramente contactan con la asociación.

### ***¿Quién será el cuidador?***

Aunque todos los pacientes asumen el protagonismo de su enfermedad, necesitan un cuidador: el estado de ánimo no siempre es el mismo.

Se deberían plantear desde las consultas o centros sanitarios, talleres de trabajo e información. Sabemos que, por ejemplo, el Hospital Duran i Reynals ofrece estos cursos que incluyen a los pacientes y los familiares.

Yo misma asistí y son unos cursos muy fáciles de comprender, en los que se proporciona mucha información diversa: alimentación, relajación, cuidados generales...

Pensamos y creemos que, como asociación, estamos realizando una gran labor, puesto que la demanda es elevada y tal vez desde los centros no se llegue lo suficiente; pero para esto debemos crear más vínculos entre asociaciones y centros sanitarios. Debemos estar al día respecto a nuestra enfermedad y los avances que surgen cada día. Por este motivo asistimos a cursos, charlas, conferencias, mesas redondas... para poder transmitir a nuestras socias la mejor información.

### ***Vías de futuro***

Creemos que el hecho de poder participar en estos estudios o similares, hace que podamos compartir, aprender e intercambiar experiencias, en beneficio de los pacientes y los familiares, puesto que estos familiares también necesitan estar bien formados.

Estamos totalmente de acuerdo en el hecho que debe reformularse el consentimiento informado.

## **10. Paz Fernández. Coordinadora de investigación en enfermería del Servicio de Oncología Médica del Institut Català d'Oncologia**

*“Las enfermeras necesitamos reflexionar sobre cómo nuestra acción en los cuidados enfermeros puede influir en la toma de decisión de los pacientes, en los equipos de cuidado y en las organizaciones dedicadas al paciente con cáncer”.*

### **PERSPECTIVA DESDE LA ENFERMERÍA**

La información en el paciente con cáncer es esencial. Quizás más que en otras patologías, los enfermos piden que se les informe y los profesionales somos conscientes de que necesitan esta información. La cuestión clave es cómo esta información se transforma en acción activa y comunicacional. No toda información tiene estas cualidades. La información puede ser negativa “per se”, si se da en un entorno no terapéutico, incluso puede ser dañina, o puede ser defensiva si sirve de escudo al profesional.

Ambos, profesional y paciente, pueden aprender a intercambiar información cuando esta situación está promovida y facilitada por un entorno sensible a ello. Tanto las instituciones como las administraciones deben contemplarlo en el acto terapéutico y no como un “extra” teniendo en cuenta que la forma de hacerlo es particular, individual para cada individuo, para cada familia y para cada profesional y situación. Lo que ocurre en la realidad de cada día suele ser lo inverso. La información no está contemplada en las cargas de trabajo o en el tiempo asignado a cada visita. Se suele tener que reclamar para recibirla, como si se tratara de algo especial, cuando debe ser lo general y necesario.

### **LA ENFERMERA FRENTE A LA INFORMACIÓN Y LA TOMA DE DECISIONES**

El hecho de intercambiar información, implica un compromiso y un conocer por ambos lados del canal comunicacional. Recibir información es un derecho para el enfermo pero también un deber, en cuanto a que debe ser promovido el que el paciente participe activamente en su cuidado. ¿Cómo puede alguien participar en lo que desconoce, o no quiere conocer?... De todas formas se ha de tener en cuenta que no todos los pacientes con cáncer, a pesar de tener el derecho a ello, quieren tener un rol activo en la toma de decisiones. (Rothenbacher, Lutz & Porzolt 1997).



Actualmente, la población es consciente de sus derechos y los reclama más que en décadas anteriores, pero a su vez también se ha producido un cambio en la sociedad con una orientación más activa en la participación de los cuidados de salud, implicándose más el ciudadano en la conciencia del autocuidado en la salud personal y comunitaria. Este cambio social comporta nuevas adaptaciones para los ciudadanos y para los profesionales de la salud en encontrar puntos comunes de intercambio de la información. Para los profesionales comporta la “cesión o el compartir” conocimiento para poderlo gestionar de forma conjunta en beneficio del paciente, pero además en beneficio del proceso de los cuidados.

Las enfermeras son particularmente sensibles y cercanas para detectar a aquellos pacientes que tienen problemas en el acceso a la información o en su comprensión. Hay evidencia de que la necesidad de información cambia con el paso del tiempo y que ello supone un especial esfuerzo a los profesionales para asegurar que los pacientes mantienen y actualizan la información relativa a su salud o que pueden tener libertad para pedirla. Para ello se necesitan crear y diseñar estrategias innovadoras para cubrir estas necesidades de la manera más adecuada. Pero sobre todo se necesita una actitud abierta permanentemente a la escucha y a detectar qué necesita o va a necesitar el paciente. Hay que tener en cuenta que la información sólo es el primer paso en el proceso:

a) Informar---- Comunicar -----Conocer-----Tomar decisiones----

Por ello debemos tomar conciencia de que, según como se presenta, la información puede influir en la toma de decisiones finales del enfermo (y en ello intervienen componentes éticos controvertidos).

Todos los profesionales que intervenimos en servicios de atención a personas con cáncer hemos vivido como algunos de los pacientes cambian en sus opiniones con respecto a los tratamientos; algunos los quieren a toda costa a pesar de no poder recibirlos y otros no los desean en un inicio, alegando dar preferencia a la calidad de vida y luego los aceptan cuando reciben la información y ayuda de manera adecuada. Se ha de remarcar que, de todas formas, las actitudes de los pacientes hacia los tratamientos pueden cambiar con el paso del tiempo y que los profesionales enfermeros somos claves en asegurar que los deseos, preferencias de los pacientes y sus necesidades se puedan aunar.

b) Rol de la enfermera en la información

El rol de las enfermeras en el proceso de la información se ha mantenido siempre en el puesto de retaguardia. La enfermera detecta o resuelve dudas,

pero históricamente no se ha reconocido formalmente su papel en la información, y es que durante mucho tiempo informar sólo se entendía como la transmisión del mensaje que contenía la noticia del diagnóstico. En la actualidad existe consenso amplio en que la información debe ser dada por cada miembro del equipo de salud y que las enfermeras tienen un rol activo en el transcurso del proceso de la atención al paciente con cáncer y sus familias.

Las enfermeras realizan este intercambio de información, dinámico y relacional, en cada uno de sus actos de manera implícita e inmersa en los cuidados enfermeros. Como los cuidados se desarrollan en la cotidianeidad y cercanía de lo humano, de lo íntimo incluso, parecen más cercanos pero eso no siempre conlleva que se realicen de la manera más óptima. Como toda acción humana, puede ser mejorada dentro de un marco de aprendizaje de la carrera y desarrollo profesional.

Asumo que este proceso de aprender a comunicarse con el otro, no sólo es transmisión de contenido informacional, sino una actividad enriquecedora que nos devuelve a su vez información que nos confirma y nos reafirma que nuestro rol en la relación con el paciente es único y enriquecedor para el crecimiento como personas y como profesionales.

Las enfermeras necesitamos reflexionar cómo nuestra acción en los cuidados enfermeros puede influir en la toma de decisión de los pacientes, en los equipos de cuidado y en las organizaciones dedicadas al paciente con cáncer. Se debe evaluar cuál es el hecho diferencial de unos cuidados enfermeros de calidad, con pautas de educación al enfermo y con una continuidad global en la detección de sus necesidades y cuánto “aporta” la mirada enfermera en ese proceso de la toma de decisiones final. Para ello es necesario investigar y evaluar nuestras actividades de manera objetiva, tal como la autora ha realizado en su estudio.

La investigación de corte cualitativo presentada aporta una perspectiva más acorde con la intención de dar voz a los enfermos y familias en la expresión de cuál es el proceso por el que pasan en la enfermedad del cáncer. Esta voz debe ser oída por el resto de profesionales y de la sociedad para intentar alcanzar un grado excelente en su atención.

## 11. Joan Manuel Garcia Jorba. Profesor del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universitat de Barcelona

*“El estudio invita a superar la delimitación de funciones y la circunscripción de ámbitos de actuación para abrirse a un planteamiento que incorpora dimensiones inequívocamente éticas y políticas”.*

El estudio de Montserrat Busquets, elaborado bajo la dirección del doctor Caïs, muestra numerosas virtudes, entre las cuales cabe destacar la construcción eficaz del objeto de estudio, la buena estructuración del informe, así como el carácter sistemático con que procede al abordaje progresivo de las diferentes dimensiones de la cuestión tratada. Además, la autora pone de manifiesto una notable capacidad de inferencia y relación, que se enriquece con su habilidad a la hora de establecer categorizaciones que facilitan el tránsito del dato a la generalización teórica. En este punto, debe destacarse como muy meritorio el recurso a incorporar la perspectiva *emic* de los usuarios como fundamento para proceder a la construcción de argumentos y categorías. Es una actuación arriesgada, puesto que comporta que algunos conceptos se revistan de cierto grado de imprecisión o ambigüedad. No obstante, es un procedimiento coherente y realista que prima el esfuerzo por ofrecer las necesidades reconocidas como tales por los usuarios en un contexto institucional e interactivo bien delimitado metodológicamente.

El conjunto del informe constituye un estímulo a la reflexión tanto para médicos y enfermeras como para profesionales de las ciencias sociales y la comunicación. Un ejemplo de ello lo ofrece la posibilidad de interrogarse acerca de qué modelo de ciudadano subyace tras el discurso de responsabilidad y corresponsabilidad que se propone como deseable. El estudio invita a superar la delimitación de funciones y la circunscripción de ámbitos de actuación para abrirse a un planteamiento que incorpora dimensiones inequívocamente éticas y políticas. En el caso de que la autora se sienta tentada a proceder a la formalización de dicho modelo, deberá afrontar un gran reto: articular el fundamento ético de un modelo de interacción comunicativa con unas estrategias eficaces a la hora de gestionar la heterogeneidad constitutiva de la realidad social que analiza. En este sentido, las variables de género, nivel formativo, nivel adquisitivo, o adscripción étnica, pueden constituir elementos diacríticos a la hora de establecer los márgenes de maniobra y eficacia de tales iniciativas.

La inserción de la transmisión de información en el marco de la atención sanitaria estimula una redefinición de los roles de pacientes, médicos, y enfermeras. La famosa desresponsabilización inherente al rol del enfermo es cuestionada por las mismas expectativas de los usuarios. El problema, sin embargo, reside en cómo llevar a la práctica una transmisión de información que no sólo debe responder a las particularidades del usuario, sino que exige redefinir las relaciones entre profesionales sanitarios, y entre éstos y la estructura institucional en la que se integran. En este sentido, el estudio muestra algunos aspectos preocupantes de la realidad asistencial. Evidencia la falta de criterios claros a la hora de distribuir la responsabilidad de quién, cómo, y de qué manera debe informar al enfermo. Una indefinición que se inscribe en el marco de unas relaciones de poder que pueden llegar a afectar, en última instancia, a la calidad de la atención. Llegados aquí, es preciso recordar que la información no es simplemente el contenido de un acto comunicativo; es también un elemento de gestión y manifestación de poder. Sin embargo, la existencia de esa dimensión no exime del esfuerzo por establecer una coordinación eficaz entre los diferentes profesionales sanitarios que vele por los derechos de información del usuario.

El presente estudio pone de manifiesto la importancia que tiene, en términos de calidad asistencial, la disposición de habilidades comunicativas en los profesionales sanitarios. La evidencia de carencias lacerantes en este ámbito, así como el desinterés de que pueden hacer gala algunos profesionales en aras de reforzar un rol exclusivamente prescriptivo, debe constituir un estímulo para su superación. Imponer una sobrecarga a la formación de base o continuada de los profesionales sanitarios con créditos específicos de formación en comunicación no garantiza su ulterior aplicación. Es preferible presentar las ventajas que supone informar adecuadamente al paciente y ganarse su colaboración, incluso optando por la persuasión. Los efectos nocivos de una mala interpretación del mensaje, el impacto negativo asociado a la imagen social de ciertas palabras o enfermedades, así como las desventajas derivadas de la exposición a especulaciones infundadas por parte de otros afectados, constituyen argumentos sólidos a favor de prestar atención a la dimensión comunicativa en pos de la eficiencia de los profesionales sanitarios.

En el marco de los procesos comunicativos que aborda la autora, considero particularmente valiosas sus referencias a la comunicación no verbal, en especial las que realiza respecto a la importancia del tacto en las relaciones. Una vía posible para enriquecer su aportación residiría en atender, asimismo, al

contexto espacial en el que tienen lugar las interacciones médico/enfermera-paciente. La distribución y gestión del espacio constituye en sí mismo un mensaje y un canal nada aséptico a través del cual transmitir información. Una información que, por lo demás, puede pensarse en plural, esto es, discriminando entre aquella información específica y altamente especializada –cuya gestión puede circunscribirse al estamento médico– y aquella de carácter más panorámico y general, en el que la adecuación a las demandas y nivel formativo del usuario no tiene que estar reñida con la exactitud, y cuya gestión puede circunscribirse a las enfermeras.

Otro mérito de este trabajo reside en poder mostrar que una atención de calidad exige que la gestión de la información también sea eficiente entre los estamentos sanitarios, y entre éstos y la organización en la que se enmarcan. En la lectura de estas páginas, llama la atención la falta de coordinación en la gestión de las historias clínicas por parte de los miembros de varios equipos de trabajo. Pero aún es más sorprendente que en ningún caso se mencione que el paciente ha sido informado de las ventajas que supone para él esta estrategia de intervención. Este ejemplo ilustra acerca de dos cuestiones relevantes. Por un lado, señala la conveniencia de ejercer la empatía con el usuario y no dar por supuesto que sus expectativas coinciden o contemplan los patrones de organización estratégica de los profesionales sanitarios. Por otro, apunta a la presencia de dos lógicas, una institucional y otra de interacción deseable profesional-usuario, cuya coexistencia puede ser disarmónica. En este punto, es conveniente diseñar entornos organizativos que no traben las condiciones necesarias para una adecuada atención al paciente. Cimentar una supuesta eficacia organizativa sobre la presunción del voluntarismo del personal sanitario ejemplifica una lógica institucional perversa que puede condicionar los márgenes de aplicación de esas mejoras en los procesos de comunicación entre profesionales sanitarios y usuarios que el presente estudio demuestra esenciales.

## **12. Maria Gasull. Profesora y Jefe del Área Docente de Legislación y Ética de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Fundación Gestión Sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona**

*“Es frecuente que los profesionales, amparándonos en el principio de beneficencia, no seamos conscientes de que no efectuamos correctamente el proceso informativo”.*

### **1. Opinión sobre el trabajo presentado y los resultados obtenidos teniendo en cuenta otros estudios, la experiencia profesional y la experiencia personal.**

Quisiera felicitar a la profesora Montserrat Busquets y al doctor Jordi Caïs no sólo por la calidad del trabajo realizado sino también por el tema escogido y el hecho que los usuarios participaran activamente en el mismo. Si el tema es importante, ya que la información y comunicación son dos “asignaturas pendientes” de nuestra sanidad, aún lo es más el que los usuarios nos manifiesten cuáles son sus preferencias y necesidades sobre la información. Sin este conocimiento difícilmente los profesionales sanitarios podremos ofrecer una información de calidad.

El conocer los deseos y necesidades de los pacientes, el respetar su autonomía, tienen una importancia capital en la relación clínica entre profesionales y usuarios. Es frecuente que los profesionales amparándonos en el principio de beneficencia no seamos conscientes de que no efectuamos correctamente el proceso informativo. Gracias a la participación en dos estudios en los que se analizaba la información he podido tomar conciencia de la gravedad del problema. Durante el periodo comprendido entre 1998 y 2001 se llevó a cabo el estudio *Patient’s autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions* coordinado por el Departamento de Enfermería de la Universidad de Turku (Finlandia) y financiado por la Comisión Europea Programa BIOMED 2 BMH4-CT 98-3555. En dicho estudio cuantitativo, que contó con la participación de unos 4000 enfermos/usuarios y unas 4000 enfermeras de Finlandia, Alemania, Gran Bretaña, Grecia y España, se pudieron apreciar, en todos los países, las grandes diferencias en la percepción del proceso informativo. Cuando las enfermeras afirmaban que habían informado a los pacientes, éstos consideraban que no habían sido informados. En las conclusiones las investigadoras resaltamos este grave problema e instamos a que se continuara inves-

tigando para detectar las causas del mismo. Otro estudio cualitativo no concluido sobre *Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias al final de la vida* (Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores RIMARED. Instituto Carlos III) igualmente los tres grupos investigados, ancianos, familiares y profesionales, muestran discrepancias sobre el proceso informativo. Mientras los ancianos y familiares indican las deficiencias informativas por parte de los profesionales, estos últimos no son conscientes del problema y consideran que la información se efectúa más o menos correctamente.

El presente estudio puede ser de una gran ayuda para mejorar el proceso informativo entre los profesionales y los usuarios. Destacaría del mismo en primer lugar, la importancia dada a la veracidad. Mantener unas relaciones veraces, en donde no exista el engaño, es imprescindible para lograr la confianza usuario-profesional. En segundo lugar, la necesidad manifestada por los usuarios de recibir información no sólo del diagnóstico y pronóstico sino de todos los factores que le permitan poder tener una mayor calidad de vida, como por ejemplo la información sobre cómo incide la enfermedad en la sexualidad de las personas o el uso de cannabis. Posiblemente ante esta demanda de los usuarios, los profesionales deberíamos analizar la incorporación dentro del sistema sanitario de las estructuras sociales existentes como las “asociaciones de enfermos” ya que desde su experiencia vivida puedan dar respuesta a esta necesidad manifestada por los usuarios. En tercer lugar, el papel importante que desempeña la familia en la información. Su mayor objetividad, a pesar de que también sufre, es de gran ayuda para el enfermo en la toma de decisiones. La familia debería ser tenida en cuenta e incorporada en el proceso informativo siempre que el paciente lo desee y dé su consentimiento. Por último, mencionarías las cualidades, que según los usuarios, deben poseer los profesionales para una buena comunicación. Ellos consideran que un buen informador ha de disponer de tiempo, saber escuchar, simpatía, interés. Este último apartado exige un análisis ético para determinar los límites y responsabilidades de la relación clínica de los profesionales.

## ***2. Estrategias que se llevan a cabo para mejorar la información sanitaria desde su ámbito profesional***

La mejora de la información debe ser abordada desde diferentes ámbitos, pero quizás destacarías, como persona dedicada a la docencia, que la formación del profesional tiene una gran importancia para un buen proceso informativo. La formación específica para que el profesional posea los conocimientos y habilidades

necesarias debe iniciarse durante su formación de pregrado, para continuarla en los cursos de postgrado y formación continuada. La Diplomatura de Enfermería ya ha introducido en su currículum entre otras, las asignaturas de Ciencias Sociales Aplicadas, Relación de Ayuda en Enfermería, Ética Profesional, etc. Se debería enfatizar la importancia de las disciplinas de la Ética profesional y Bioética para que el alumno pueda comprender y fundamentar la necesidad de la información en la relación sanitaria. En el estudio de la Comunidad Europea mencionado anteriormente, se pudo apreciar que los resultados respecto a la información eran superiores en aquellos países en los que la formación en ética era superior.

La formación también debe incluir cómo comunicar los aspectos relacionados con la muerte. El grado de dificultad de la información se incrementa cuando lo que se informa son malas noticias. Para el profesional, hablar de la muerte es difícil por las implicaciones afectivas y proyecciones. Todos sabemos que si nacemos también moriremos, que la muerte es parte del ciclo vital de la persona y que por mucho que la sociedad la niegue ésta está presente; por tanto es imprescindible que los profesionales reciban formación específica al respecto.

A pesar de la necesidad de la adquisición de unos conocimientos y un proceso de aprendizaje, también es preciso adquirir la habilidad clínica de informar a los enfermos sobre la realidad que están viviendo. Para ello es muy importante la educación que obtenemos a partir de la experiencia que nos proporcionan los mismos pacientes y sus familias, así como el reconocer y hacer conscientes nuestras propias capacidades y habilidades empáticas que como personas humanas poseemos. También nos pueden servir de una gran ayuda los modelos de personas de gran valía y prestigio reconocido.

Tampoco me gustaría dejar de mencionar la necesidad de disponer de tiempo, de plantillas estables y suficientes en los centros sanitarios, así como de un verdadero trabajo en equipo. Un equipo que se comunique entre sí e informe tiene una gran importancia para poder ofrecer una información-comunicación de calidad.

### ***3. Posibles vías de futuro en el ámbito asistencial, de gestión, de investigación, de los medios de comunicación***

Las investigaciones realizadas en el campo de la información nos ofrecen datos que nos pueden ser de una gran utilidad para poder ir modificando la manera de llevar a cabo el proceso informativo. Estos datos no son suficientes, es preciso continuar investigando no tanto en si se debe o no informar, ya que



se tiene claro que la información es imprescindible para que el usuario pueda ejercer su autonomía, sino en cómo se deben transmitir las noticias. Este cómo, o sea el sistema de realizarlo, influye de tal manera que determina en gran medida el estado anímico del enfermo. Es decir, la manera de dar la noticia puede influir en la intensidad del impacto emocional y el consecuente proceso de adaptación y condiciona el posterior sistema de ayuda.

Quizás sería necesario efectuar una reflexión profunda del modelo de relación profesional–usuario existente en nuestros hospitales. Este modelo se podría catalogar de aséptico, protegiéndose en las formas y costumbres que la trepidante evolución de la medicina contemporánea ha ido forjando. Es preciso realizar grandes cambios a pesar de que éstos puedan generar miedos a perder ciertas seguridades.

Igualmente se debería reflexionar sobre el trabajo en equipo ya que éste ha dado lugar a otro tipo de relación con los usuarios. La antigua relación del médico de cabecera–paciente ha sido substituida por una relación del equipo con el paciente. En esta nueva relación, la información resulta más difícil; el usuario puede que no mantenga el mismo tipo relación y grado de confianza con todos los profesionales que intervienen en el proceso informativo; es fácil que realice ciertas confidencias a los profesionales que le inspiren más confianza pudiendo aparecer problemas de confidencialidad que deben ser analizados. Es frecuente que nos preguntemos por ejemplo, ¿se deben transmitir al equipo todas las confidencias del enfermo? ¿se debe pedir permiso para realizarlo?, preguntas éstas que los antiguos tratados del Secreto Profesional no resuelven.

### **13. Albert J. Jovell. Director General de la Fundación Biblioteca Josep Laporte y Presidente del Foro Español de Pacientes**

*“El derecho a la información es un derecho ético básico. A nivel individual, forma parte del respeto a la dignidad humana y del ejercicio del derecho a la autonomía. A nivel colectivo, promueve una ejecución justa de los procesos democráticos”.*

Al abordar brevemente el complejo tema de la relación entre información y toma de decisiones sanitarias se pueden destacar tres aspectos esenciales:

1. La naturaleza del derecho a la información.
2. La relación entre información y toma de decisiones clínicas.
3. Las ventajas de un paciente informado.

#### **1) La naturaleza del derecho a la información**

El derecho a la información es un derecho ético básico. A nivel individual, forma parte del respeto a la dignidad humana y del ejercicio del derecho a la autonomía. A nivel colectivo, promueve una ejecución justa de los procesos democráticos. Es por ello un derecho esencial y un principio democrático. En el caso de los sistemas sanitarios modernos, el derecho a la información resulta esencial para consolidar su democratización. Para cumplir esa finalidad se debe poder acceder a información veraz, de calidad, contrastada, sin restricciones y valorando las diferentes fuentes de procedencia. Cuando el derecho a la información cumple esos criterios permite la ejecución de los otros principios propios de una buena democracia sanitaria: capacidad de elección, existencia de mecanismos de participación activa en la toma de decisiones y deliberación democrática en torno a las políticas sanitarias.

Un elemento importante en la provisión de información por parte de los sistemas sanitarios es que los pacientes puedan acceder a información sobre los resultados producidos por la actividad asistencial. El acceso a esa información permitiría a los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios ejercer mejor la capacidad de elección. Experiencias en Estados Unidos y en Gran Bretaña basadas en la publicación de las tasas de mortalidad post-cirugía cardiaca por cirujano y centro hospitalario, ajustadas por factores de riesgo basal, han supuesto una disminución progresiva de esas tasas de mortalidad en los años subsiguientes a su publicación.

En el ámbito de los pacientes, el derecho a la información supone acceder a la información que se necesita para poder entender el pronóstico de la enfermedad que te afecta y, así, identificar cuáles son las diferentes opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles para modificar o mejorar ese pronóstico. Este último proceso debería suponer la obtención de información procedente de fuentes sanitarias de calidad contrastada y, sobre todo, la obtención de información sobre el propio caso por parte de los responsables de nuestra atención sanitaria. En este sentido, conviene destacar la diferencia existente entre información sobre enfermedades e información sobre mi enfermedad. Lo primero implica el acceso al conocimiento genérico, producido sobre la etiología, el diagnóstico, el tratamiento, los resultados clínicos esperables y el pronóstico de la enfermedad, mientras que lo segundo implica la traslación de esos conocimientos a un enfermo específico con una historia clínica única.

## ***2) La relación entre información y toma de decisiones clínicas***

En la mayor parte de los casos, la enfermedad es un trastorno que afecta al individuo de forma brusca e inesperada, produciéndose el denominado síndrome del desasosiego, caracterizado por las 10 D: desánimo, desdicha, desolación, desaliento, desgracia, desencanto, desazón, desconcierto, desamparo y desconfianza. Este síndrome del desasosiego vuelve a los individuos muy vulnerables frente de los procesos de búsqueda de información y toma de decisiones clínicas. Es por ello que en esas circunstancias los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes deben favorecer estrategias orientadas a aumentar la resiliencia de los pacientes y a recuperar la confianza en sí mismos. Aparte de esta asimetría en el sentido de la autodeterminación, que es inherente al impacto de la enfermedad en sus vidas, los pacientes también se enfrentan a una asimetría de información y conocimiento con respecto a la atención sanitaria a recibir. Es por ello que los médicos y enfermeras deben contribuir a disminuir esta asimetría mediante la transferencia de conocimiento y la personalización del caso, sin olvidarse de tres principios básicos:

- 1. El verbo enfermar se conjuga en primera persona en todos los tiempos verbales.**
- 2. A los pacientes les gusta que se les trate según el principio de reciprocidad y, por lo tanto, que se les dé el mismo trato que a uno le gustaría recibir.**

### **3. Los pacientes tienen el derecho a expresar sus valores con respecto a los beneficios que esperan de la asistencia y los riesgos que están dispuestos a asumir.**

A los tres principios citados, los médicos y enfermeras deben añadir la adopción de un modelo de relación profesional-paciente que sepa captar las expectativas de los pacientes y responder a las mismas mediante un trato y una provisión de información que cumpla los principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y confidencialidad.

#### ***3) Las ventajas de un paciente informado***

La Declaración de Barcelona suscrita por 50 organizaciones de pacientes y usuarios del estado español ([www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)) promueve un conjunto de principios relacionados con los derechos de los pacientes, entre los que se encuentran el derecho a la información, el respeto mutuo, la toma de decisiones compartidas y la democratización formal de las decisiones sanitarias. Con la finalidad de velar por la promoción de esos derechos en el Sistema Nacional de Salud se constituyó el Foro Español de Pacientes ([www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)) que tiene previsto profundizar en los derechos emanados de la Declaración en el Primer Congreso Español de Pacientes, que tendrá lugar en Barcelona el próximo 20 y 21 de octubre de 2005 ([www.congresodepacientes.org](http://www.congresodepacientes.org)).

Este movimiento de promoción de los derechos de los pacientes contempla importantes ventajas en la existencia de un paciente informado. Estas ventajas podrían ser las siguientes:

- Entendería mejor su enfermedad.
- Tendría más conocimiento sobre las diferentes opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles.
- Asesoraría y ayudaría a otros enfermos en su rol de “paciente experto”.
- Facilitaría una mayor adhesión al tratamiento.
- Podría planificar mejor estrategias de confrontación de la enfermedad.
- Colaboraría más con sus médicos.
- Obtendría un mayor rendimiento del tiempo de visita médica.
- Mejoraría la confianza y la seguridad en sí mismo.
- Promovería estrategias de auto-cuidado.

No cabe ninguna duda de que estas teóricas ventajas varían según el tipo de enfermedad, la gravedad de la misma y el nivel educativo del paciente. Es por ello que la implantación del derecho a la información debe formalizarse dentro de un proceso personalizado y en una relación de confianza, en la que el informador tenga un conocimiento previo de las necesidades del paciente y de su capacidad para gestionar la información recibida. En este sentido, resulta muy importante la existencia de un único médico responsable del paciente y que se haya constituido en el depositario de su confianza.

#### **14. Meritxell Mollà e Isabel Rubio. Radioterapeuta y Coordinadora respectivamente, de la Unidad de Mama del Instituto Oncológico Teknon de Barcelona**

*“Debemos adaptar la información a cada tipo de paciente, sin caer en el paternalismo”.*

Según nuestra experiencia profesional, sólo el paciente informado tiene la capacidad de decidir. Nada nos resulta más fácil que proporcionar toda la información y tomar las decisiones de forma conjunta, pero la realidad es que la demanda de información viene marcada por el propio paciente. Los profesionales somos quienes debemos conocer cuál es la información que cada paciente puede asumir en cada momento de su enfermedad; es decir, la información que realmente nos está pidiendo. No todos los pacientes quieren estar plenamente informados de todos los aspectos de su enfermedad. Este estudio entrevista a mujeres especialmente sensibilizadas acerca de su enfermedad y dispuestas a hablar de la misma, y están afectadas por un tipo de cáncer en el que prácticamente en todos los casos se puede hablar de una supervivencia superior al año desde el diagnóstico. Pero no todos los casos son similares. Por lo tanto, debemos adaptar la información a cada tipo de paciente sin caer en el paternalismo.

Es muy importante la manera en la que proporcionamos esta información. Ello depende de la capacidad de comunicar del profesional. Esta habilidad no depende tanto del tiempo del que dispone el profesional como de la persona. El profesional no recibe formación alguna en este ámbito y, por lo tanto, estará en función de su carácter y de su interés en este tema. Creemos que sería recomendable introducir técnicas de comunicación dentro de las diferentes especialidades médicas en la formación de los profesionales.

Opinamos que hay un tipo de información que el profesional tiene la obligación de explicar siempre. Nos referimos a que todo tratamiento debe ir acompañado de información sobre los aspectos positivos que tiene, es decir, por qué se da, y cuáles son los posibles efectos secundarios. Esto es tan válido para un antibiótico como para un tratamiento de radioterapia o una cirugía.

El destinatario de la información es el paciente. El paciente es el que debe decidir quién más participa de esta información o quién quiere que sea el interlocutor principal, en caso de que él mismo no quiera o no pueda asumir el papel. Y esto puede variar a lo largo de la enfermedad.

### ***Estrategias para mejorar la información sanitaria:***

- Copia de los informes médicos para el paciente, tanto del informe de la primera visita como de los seguimientos.
- Firma del consentimiento informado conjuntamente, escribiendo en el mismo momento de la visita los posibles efectos secundarios del tratamiento propuesto.
- Si la información que debemos dar es muy exhaustiva y el paciente ha de realizar un tratamiento u otro en función de lo que le hemos explicado, concertamos una segunda visita para que pueda pensar en lo que hemos hablado y comentar nuevas preguntas que surjan de su reflexión.
- Disponer de enfermeras especializadas que ayuden a los pacientes a tener un interlocutor más próximo para hablar de determinados aspectos de su enfermedad.
- Disponer de tiempo para conocer cuál es la demanda de información de cada paciente. El profesional puede revisar las agendas (la lista de pacientes) a efectos de que si una paciente ha de recibir una mala noticia sobre el curso de su enfermedad o si se le debe proponer un nuevo tratamiento complejo, se pueda disponer de más de diez minutos para poder comunicárselo de una manera adecuada.

### ***Conclusión y vías de futuro:***

Entre el modelo paternalista y el modelo informado está el modelo compartido. Este modelo significa que los pacientes y los profesionales de la medicina deben cambiar y compartir responsabilidades así como la información y las decisiones. Existen evidencias que indican que cuando los pacientes llegan a una situación de igualdad con sus cuidadores tanto en la toma de decisiones como en los tratamientos, los resultados mejoran, los gastos se reducen y la satisfacción aumenta.

## 15. Milagros Pérez Oliva. Periodista y redactora de la Sección Sociedad de *El País*

*“El nuevo paciente es un ciudadano generalmente informado o con posibilidades de obtener fácilmente información, y no va a aceptar fácilmente una información deficiente”.*

La información que se ofrece a los pacientes en el actual sistema de salud, salvo pocas y honrosas excepciones, es muy deficiente. Éste es uno de los problemas que los hospitales y centros de salud no han resuelto adecuadamente, a pesar de que todas las encuestas y estudios que se han realizado al respecto indican que es uno de los principales motivos de queja e insatisfacción de los usuarios.

La información es una de las asignaturas pendientes que los gestores sanitarios deben abordar con urgencia, pues es uno de los elementos que más puede contribuir a deslegitimar el sistema sanitario ante la opinión pública. Una buena parte de las personas jóvenes que se sienten desafectas al sistema sanitario y buscan medicinas alternativas, lo hacen porque buscan un trato más humano y personalizado. El hecho de que en los últimos años esté creciendo el número de personas jóvenes que recurren a estas medicinas y critican el sistema sanitario debería preocupar muy seriamente a los defensores de la medicina pública, pues éste puede ser un factor de deslegitimación que en el futuro puede ser aprovechado en contra del sistema nacional de salud.

La información es uno de los elementos esenciales, pero no el único, de la política de comunicación. Lo que se debe plantear es la comunicación en su globalidad, y ello incluye por supuesto la información al paciente, pero también la comunicación entre el médico y el paciente, la comunicación entre los propios miembros del equipo asistencial, y entre los diferentes equipos. Para que exista una buena comunicación es preciso que la información fluya en todas direcciones, y tanto de forma vertical como transversal.

La primera carencia que hay que cubrir se sitúa en la formación de los médicos. Las facultades de medicina no dan a los profesionales instrumentos que faciliten la comunicación con el paciente, luego les están privando de un instrumento esencial para el ejercicio de la profesión. Teniendo en cuenta que el modelo paternalista de relación está en crisis terminal, los médicos necesitan – y van a necesitar más en el futuro– habilidades comunicativas y este elemento va a ser esencial para su propio confort profesional. Se van a sentir mejor,



más valorados y menos estresados los médicos que manejen mejor las relaciones con sus pacientes.

Hay que tener en cuenta, además, que el perfil de paciente está cambiando muy rápidamente. Es cierto que las salas de espera todavía están repletas de ancianos de más de 70 años que han recibido un bajo nivel de instrucción (lo cual no quiere decir que no tengan cultura, y muy sólida) y que se han educado en un papel pasivo respecto a la gestión de su salud. Pero ese perfil está cambiando y va a cambiar muy rápidamente. El nuevo paciente es un ciudadano generalmente informado o con posibilidades de obtener fácilmente información, y no va a aceptar fácilmente una información deficiente. Además, muchos pacientes están educados en la cultura del consumo y eso puede añadir una creciente dificultad a las relaciones. Otro reto a tener en cuenta es que la información debe ser culturalmente adaptada a cada paciente, de modo que la creciente diversidad cultural de la sociedad va a añadir una nueva dificultad al proceso que habrá que tener también en cuenta.

La comunicación con el paciente no es sólo información. Debe tener un componente de empatía y de conocimiento que no puede lograrse sin tiempo. Es cierto que la capacidad de empatía y de comunicación depende de la personalidad, pero hay formas de conseguir que el carácter individual no sea una barrera infranqueable para garantizar un buen proceso de comunicación y hay que dar tiempo a la consulta para que el proceso se complete. La Enfermería puede jugar un papel especialmente importante, tanto en la comunicación interna del equipo como en la comunicación con el paciente y su familia, dado el lugar central que ocupan en la provisión de los cuidados. Por su formación y por una arraigada cultura profesional, el colectivo de enfermería, formado mayoritariamente por mujeres, tiene una posición privilegiada para mejorar la comunicación. Sería una lástima que los gestores de los centros no aprovecharan las habilidades y el potencial de este colectivo.

En todo caso, la existencia o no de planes de comunicación interna y de información a los pacientes debería ser considerada un indicador básico de calidad asistencial en cualquier hospital o centro sanitario. En estos momentos hay hospitales que ocupan la cúspide o lugares muy preeminentes en investigación médica y avances clínicos, pero son altamente deficientes en los aspectos que tienen que ver con el trato a los pacientes, la comunicación o la información. Estos hospitales ofrecen tal vez una buena medicina, pero no se puede considerar que ofrezcan una buena calidad asistencial.

## 16. Begoña Román. Profesora de la Facultad de Filosofía de Catalunya de la Universitat Ramon Llull de Barcelona

*“Quisiera que mi aportación se centrara en tres puntos que considero subyacen, latentes sin explicitar en el fondo del trabajo realizado. Me voy a detener en cada uno de ellos con el objetivo de arrojar más luz en algunas de las zonas que creo han quedado oscuras”.*

### *1. El tabú de la muerte*

No deja de resultar curioso y generar cierta perplejidad que en ninguno de los dos colectivos de enfermos, con enfermedades importantes, nunca aparezca el tema de la muerte, ni en los usuarios ni en los profesionales de la sanidad.

No pongo en duda el factor clave que es la esperanza en todo el proceso del tratamiento, pero que en ningún momento se hable siquiera de la posibilidad de morir me lleva a pensar que consideramos la muerte como algo ajeno, de lo que no se puede hablar. En toda la lectura del trabajo hay latente el concepto de éxito, siempre se interviene con la perspectiva de curación.

En el mismo debate mantenido en el seminario, cuando señalé este tema, se me recordó que el 70% de los cánceres de mama se curan; de acuerdo, aun así sigo pensando que al menos un 30% de las personas no son plenamente acompañadas en su proceso de enfermedad. Da la sensación de que se sigue considerando como un fracaso la medicina que no satisface las perspectivas de curación.

Porque hasta da la impresión de que uno no colabora en su proceso de recuperación al no tener la perspectiva de esperanza; hasta puede uno llegar a sentirse culpable de su mal humor ante la enfermedad, porque no colabora perdiendo la esperanza.

No sé hasta qué punto esta evitación del tema es una causa o una consecuencia, de si es un tipo de medicina y de concepción el cuidado el que genera un tipo de pacientes, o un tipo de pacientes el que propone un tipo de medicina y de cuidado. No sé si son los propios usuarios quienes evitan el tema, reflejando un tabú más ampliamente social que la sociedad sostiene; o es la propia medicina, desde una euforia prometeica, tecnocrática y prepotente, la que sigue considerando la muerte como un cierto fracaso.

Si la salud es el estado de armonía psíquico físico y social, y yo no desatendería el aspecto más existencial, espiritual, o de búsqueda de sentido, como

quiera que le llamemos, la preparación para aceptar el final de la vida nadie la quiere contemplar, ni los propios enfermos, ni los profesionales de la salud. Y tampoco sé si es un tabú de los usuarios consultados o de todos los usuarios, pero alguien habrá, entre usuarios y profesionales, que quiera hablar del final, que quiera hablar de la muerte.

De hecho, el cuidado paliativo gestiona el tema de otra forma si la expectativa de su servicio ya no es la vida sino el buen morir. Quizás por ello en las unidades de paliativos se gana en veracidad, en complicidad, porque parece que las cartas están más claras.

No es, por cierto, incompatible tener presente la posibilidad de muerte y tener esperanza, lo único que significa negar la posibilidad de muerte es que no se acompaña al paciente cuando hace consideraciones de este tipo, al parecer “tan incómodas”.

De ahí el papel ambivalente que juega la veracidad en el tema que nos ocupa. Si resulta que la confidencialidad y la calidad asistencial se basan en una relación de confianza, mas en esa relación nadie alude a una de las posibilidades, como es la de la muerte, descartándose cualquier alusión a ella, ¿qué sentido tiene insistir en la veracidad, en la confianza y en la calidad asistencial?

Si uno de los objetivos del trabajo presente era mejorar la información sanitaria y, más allá de ella, la comunicación para ayudar a afrontar situaciones y tomar decisiones difíciles en momentos “vitales”, el discurso sobre la muerte no puede ser tabú, y en este trabajo el tema brilla por su ausencia.

## ***2. Un predominio excesivamente fisiológico del concepto de salud***

Una de las quejas de los usuarios sobre la deficiencia de la información aludía al excesivo tecnicismo y generalización de las informaciones de los profesionales a los usuarios. En último término, la seguridad que ofrece la medicina basada en la evidencia ha coadyuvado a que las informaciones sean seguras, exactas, con poco margen de error. Pero entonces sucede que tratamos con enfermedades, no con enfermos, y reducimos éstos a procesos fisiológicos más o menos constatables y controlables.

Y en todo ello hay un exceso de biologicismo: en la formación, en los tratamientos y en toda la gestión de la enfermedad. La salud, entendida como armonía físico-psíquico-social, no es considerada ni en su complejidad ni en su integridad. Por eso las medicinas alternativas tienen éxito: parece que sí que

están por la labor de aceptar la entrada de la subjetividad, de la aproximación, del contextualizar y del interpretar.

### ***3. La ética organizativa***

Los sistemas sanitarios español y catalán siguen siendo excesivamente oscurantistas y poco dados a establecer relaciones “hospitalarias”. En los tiempos que corren, la corresponsabilidad es la única posibilidad de lograr, con cierta eficiencia, los fines que nos proponemos satisfaciendo las expectativas que tenemos respecto a los servicios profesionales, que en eso consiste la calidad. Y solos, cada uno por su lado, cada uno “cultivando su propio jardín” no va a ser posible. La relación entre los propios equipos sanitarios, la forja de verdaderos equipos, la relación de éstos con su organización, y la de todos ellos con los grupos de ayuda y asociaciones de usuarios varias, es un camino ineludible y todavía poco explorado.

El sistema sanitario tiene que romper su estructura en exceso jerárquica, piramidal, tipo búnker, para ser más hospitalaria, más flexible, más relacional. Y aquí, de nuevo, la comunicación sobre quiénes son los equipos sanitarios, qué hacen y dónde hallarlos es crucial. Porque la información es un derecho hay que reivindicar, no rogar suplicando que nos la den.

Para coadyuvar a forjar un sistema más relacional y hospitalario hay que mejorar la accesibilidad de los profesionales, institucionalizar la participación de todos los implicados, el cotejo de opiniones de varios profesionales, y forjar y publicitar las redes de equipos y centros.

Si se trata de forjar confianza, hay que dejar de ser “extraños morales”. En el fondo, en el tipo de relación comunicativa que establecen dos personas radica la justicia de su trato, la calidad de su relación. La comunicación entre usuarios y profesionales es un indicador de calidad en la carrera profesional y organizativa. El intangible de la confianza se mide por los tangibles de las expectativas satisfechas.

No olvidemos que la confianza es el gran recurso moral. Con los recursos ecológicos y económicos sucede que cuantos más gastamos menos tenemos. Con los recursos morales no es así: cuantos más gastamos, de más disponemos. Invertir en comunicación es invertir en confianza, una buena inversión a corto, medio y largo plazo.

## 17. Ana Torrente. Enfermera de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona

*“Desde un principio fui consciente del impacto emocional y las repercusiones que supone padecer un cáncer de mama dándome cuenta que ese impacto también lo vivía yo como profesional y como persona”.*

La inmensa mayoría de personas que tenemos profesiones de “ayuda”, en algún momento de nuestra vida hemos sentido la necesidad de enseñar, compartir, acompañar, de ayudar, “de estar con el otro”. Históricamente la medicina, y por ende la enfermería, se ha ocupado de la enfermedad y de la curación dejando de lado el sufrimiento del ser humano que afronta una enfermedad. Las enfermeras asistenciales hemos aprendido a tratar las causas de las enfermedades, a ser intervencionistas, a mantenernos en la acción. De ahí la dificultad de mantenerse en actitud de quietud y escucha, de mostrarse próximos y empáticos. Afortunadamente esto está empezando a cambiar y se está transmitiendo e implantando cada día más el concepto de cuidar; el cuidado centrado en la persona y no en la enfermedad. Por ello en la actualidad se habla de un nuevo profesional de enfermería cuyo perfil se basa en el cuidar como arte del saber estar, y del saber hacer y en la formación continuada y especializada como instrumentos de mantenimiento y desarrollo de las capacidades profesionales necesarias para ello.

En relación al tema que nos ocupa en este seminario, debemos ser conscientes de lo importante que es facilitar, mantener y dirigir una buena comunicación que nos permita por un lado establecer una relación de ayuda con la persona enferma para conocer su grado de adaptación y de la familia desde el diagnóstico, el afrontamiento de los distintos tratamientos, las posibles recidivas o la fase terminal, y por otro lado controlar el sentimiento de impotencia que en numerosas ocasiones embarga a los profesionales. Mientras intentamos luchar contra las causas del sufrimiento, tenemos que afrontar nuestros silencios, nuestros miedos y nuestra escasez de palabras.

Como profesional de enfermería desarrollo mi trabajo en la Unidad de Patología Mamaria que es donde se realiza el diagnóstico de cáncer de mama, se ofrecen las alternativas terapéuticas y se hace el seguimiento de las personas con esta patología. Desde un principio fui consciente del impacto emocional y las repercusiones que supone padecer un cáncer de mama dándome cuenta que ese impacto también lo vivía yo como profesional y como persona.

Y es que ser enfermera implica la utilización de medios técnicos, materiales y el afrontamiento de los aspectos emocionales derivados de la enfermedad y de los factores personales, sociales, laborales, familiares de cada persona y su familia. Cuantas veces en nuestro trabajo nos hemos encontrado y nos encontramos ante situaciones en las que no sabemos cómo actuar ni qué decir; el contacto tan directo que las enfermeras tenemos con los pacientes nos hace ser muy a menudo receptoras de sus miedos, su angustia, su sufrimiento. En esos momentos disponer de destrezas y metodologías específicas para la ayuda a personas que viven situaciones críticas, para el apoyo en las malas noticias, para el soporte emocional nos puede proporcionar las herramientas necesarias para lo siguiente:

- Que el profesional utilice habilidades de autocontrol y pueda comunicarse adecuadamente.
- Que la comunicación no se desarrolle de forma distorsionada y con pocas posibilidades de ser eficaz.
- Que podamos detectar las dificultades emocionales de cada paciente ayudando a llevar a cabo cambios positivos y creando un entorno terapéutico y de soporte no paternalista.

Si queremos mejorar la competencia relacional aumentando la calidad asistencial en el ejercicio de nuestra profesión sanitaria, debemos ser capaces de mantener una comunicación efectiva en la que la palabra va acompañada de la armonía del gesto.

**La palabra**, una herramienta que todos tenemos a nuestro alcance y que dependiendo de cómo se utilice puede producir un efecto beneficioso o dañino, porque no es igual, no produce el mismo efecto, decir esto o decir aquello, decirlo así o de otra forma, en uno o en otro momento.

**El gesto**, mirar a los ojos del otro con desnudez, sin tapujos, con complicidad, hacer sentir que puede expresar el dolor que siente. Perdersé en esa mirada genera la esperanza de que no se está solo, de que se está acompañado.

Es el inicio del camino para implicarse emocionalmente con la persona que sufre y establecer una relación de ayuda sin miedos y sin barreras para no dañarnos.

Personalmente esa implicación, esa complicidad con la persona, me ha proporcionado y me proporciona momentos de gran satisfacción que me permiten sentir mi profesión como única, reafirmando la convicción de no haberme equivocado al elegirla.

## ***Estrategias para mejorar la información sanitaria en el ámbito profesional***

El *counselling* es un conjunto de herramientas que maximizan el nivel de competencia tanto del profesional como del propio paciente, al menor coste emocional posible. Se sustenta en una filosofía que promueve la equidad, el respeto y la autonomía del paciente. Engloba una actitud, un talante; es una herramienta que vuelve más eficaz la comunicación. Constituye una herramienta de primer orden para proporcionar el máximo bienestar posible al enfermo, desde el derecho a recibir un trato igualitario aceptando las diferencias individuales, en una relación profesional-paciente de mutuo respeto.

El *counselling* y la aplicación de técnicas de *counselling* representan un paso muy importante en el campo de la relación de ayuda. Son técnicas de comunicación interpersonal en donde el primer beneficiado es el profesional. Con las habilidades adquiridas podemos atender las necesidades emocionales en pacientes diagnosticadas de cáncer de mama desde el momento del diagnóstico, y nos permitirán establecer unas relaciones humanas más satisfactorias en nuestro puesto de trabajo, canalizar las emociones y mejorar la comunicación. El *counselling*, por un lado, ayuda a atender los aspectos emocionales en el usuario aplicando unos cuidados específicos; conocer y comprender a la persona enferma, crear un entorno seguro que proporcione bienestar, facilitar el proceso de adaptación salud/enfermedad y motivar cambios positivos en conductas prácticas y hábitos. Por otro lado, cuida al profesional, teniendo en cuenta que es una persona con emociones, capaz de conducirlas, que se comunica eficazmente, que provoca cambios en los pacientes y que disfruta en su puesto de trabajo.

### ***Posibles vías de futuro***

- Necesidad de formación en habilidades y técnicas de comunicación empezando en la Universidad y continuando en los centros donde desarrollamos nuestra actividad profesional.
- Creación de grupos de trabajo de expertos en comunicación en los centros, que sirvan de referencia para actividades formativas y para supervisar y mejorar problemas en este sentido.
- Sensibilización desde las áreas de gestión y administración para optimizar recursos necesarios.

### ***Opinión sobre el trabajo presentado:***

- La información aparece como un factor fundamental en el proceso de enfermedad sin olvidar que el paciente debe ser informado a su ritmo y con su lenguaje.
- Demuestra la necesidad del usuario de ser reconocido como persona con sus inquietudes, sus miedos, sus preocupaciones, sus derechos, sus necesidades espirituales...
- El paciente desde que comienza su sintomatología, previa al diagnóstico, ha de afrontar numerosos acontecimientos amenazantes y que, en función de cómo los afronte, pueden determinar su nivel de adaptación y su calidad de vida.
- Queda reflejada la necesidad que tiene el usuario de ser informado y de las dificultades a las que se debe enfrentarse para obtener la información por parte de los profesionales.
- La comunicación aparece como un instrumento fundamental que puede constituirse como factor de protección o factor de riesgo en función de cómo se utilice. El propósito es fomentar un tipo de comunicación capaz de amplificar los recursos personales y sociales del paciente.
- El poder de las palabras es infinito; una palabra adecuada en un momento adecuado puede proporcionar bienestar y una palabra inapropiada puede causar un gran malestar en el resto de la vida de una persona.
- Queda reflejado el miedo a la implicación emocional por parte de algunos profesionales.
- El tiempo se plantea como un obstáculo en muchos profesionales ¿Sabemos gestionar nuestro tiempo? ¿Perdemos el poco tiempo que tenemos pensando en que no disponemos de él? Una mirada, una sonrisa, una caricia... ¿Cuánto tiempo cuesta?.



## 18. Ander Urruticoetxea. Médico de la Unidad Funcional de Mama del Institut Català d'Oncologia

*“Los profesionales de la salud preferimos pacientes bien informados que asuman la responsabilidad sobre el manejo de su enfermedad generando una mayor adhesión a los tratamientos y corresponsabilización”.*

El trabajo presentado en esta publicación es un excelente referente para abordar los aspectos más delicados, interesantes y a la vez conflictivos de la información al paciente con una enfermedad grave por parte de los profesionales de la sanidad.

Asumidos una serie de sesgos como inherentes a todo estudio de campo y sin ningún afán de ocultar los límites que presenta la inducción de conclusiones partiendo de una investigación de este tipo, este trabajo proporciona un guión óptimo para la reflexión sobre un tema cada vez más de actualidad en nuestro ámbito laboral.

Como médico oncólogo, y por ello parte agente del proceso de información de modo diario, basaré mis conclusiones en una visión radicada en la práctica. Procuraré huir de elaboraciones teóricas y aportar en tres párrafos, respectivamente, algunas de las dificultades más sobresalientes que el informador encuentra en el proceso, una breve referencia a la convicción de la conveniencia del paciente bien informado y, por último, algunas sugerencias de cara al mejoramiento del proceso de comunicación/información.

Como actor diario de un proceso de información claramente deficitario y lejos de limitarme a entonar un “mea culpa”, señalaré alguna de las dificultades que el informador se encuentra en su ejercicio diario:

- Las dificultades estructurales básicamente la falta de tiempo y espacios adecuados, lejos de victimismos que pretendan eludir la propia responsabilidad, son un impedimento principal de cualquier proceso de información.
- La falta de retroalimentación que permita conocer al informador su grado de acierto en cada caso concreto. De este modo el médico, enfermera o informador en general rara vez conoce si ha abordado bien el proceso y en qué el paciente ha quedado satisfecho.
- La falta de formación específica en habilidades de información que permita el abordaje más profesionalizado de situaciones complejas.

- La falta de incentivos profesionales más allá de la propia satisfacción personal. Tal y como está estructurada la carrera profesional y dado el tipo de méritos que se reconocen tanto en el ámbito académico como en el estrictamente asistencial, no es de extrañar que el profesional prefiera invertir su esfuerzo extra en reclutar pacientes para ensayos clínicos y/o en la redacción de artículos de investigación. Hoy en día el reconocimiento formal de la excelencia profesional no pasa por la demostración de cualidades humanas o de buen informador, ni tan siquiera de habilidades clínicas. Sólo mejora su estatus profesional quien más publica. Esta degeneración del reconocimiento de méritos, en absoluto exclusiva del ámbito profesional sanitario, no estimula al profesional inquieto por mejorar en el ejercicio de la buena práctica clínica.
- Proporcionar los conocimientos necesarios para llevar a cabo el consentimiento informado. La dificultad para “formar” al paciente en los conocimientos necesarios para poder asumir la responsabilidad en la toma de decisiones sobre los tratamientos y cuidados viene derivada, básicamente, de la falta de tiempo para ello. De esta manera, se potencian actitudes paternalistas por parte del profesional que ve en el proceso del consentimiento informado un engorro y lo lleva a cabo de la manera más rápida, por tanto en general inadecuada, posible.

Aun teniendo en cuenta estos aspectos centrados en las dificultades que comporta el proceso de información, frecuentemente deficitario, es necesario explicitar que a pesar de ellas, los profesionales de la salud preferimos, excepto en ocasiones excepcionales, pacientes bien informados que asuman la responsabilidad sobre el manejo de su enfermedad generando una mayor adhesión a los tratamientos y corresponsabilización.

Las áreas en las que, creo, se debería de priorizar el trabajo para mejorar la calidad de la información/comunicación con el paciente son las siguientes:

- El fomento de la formación continuada en esta área con cursos de profundización en habilidades básicas al respecto.
- La facilitación de la retroalimentación del profesional. De este modo debería ser posible que, por ejemplo, mediante estudios aleatorios frecuentes sobre pacientes, el profesional recibiera información sobre la idoneidad de su actuación a este respecto, sobre cuál es la información real que recibe el paciente y su grado de satisfacción con la misma.

- Estos mismos mecanismos de “auditoría” de la calidad de la información podrían servir para articular mecanismos de incentivación profesional (incluso económica si llega el caso) a aquellos profesionales que mejor se adecuen a las necesidades informativas/comunicativas de los pacientes.
- Habría que incidir en el proceso de consentimiento informado articulando mecanismos que posibiliten que el paciente tenga tiempo real para la lectura del documento y pueda preguntar sus dudas al respecto y, que todos los formularios de consentimiento informado hayan pasado por un comité de ética reconocido a tal efecto.
- Hay que potenciar la cooperación entre los diversos profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, psicólogos...) coordinando su trabajo de manera que un paciente enfrentado a una información de enfermedad grave y/o compleja en lo referente a la decisión terapéutica pueda recibir información procedente de más de una persona, con distintos modos de abordar la comunicación. Esto va a ayudar y facilitar, sin lugar a dudas, que la información llegue de una manera más idónea al paciente.

En cualquier caso es básico reconocer que la mejora del proceso de comunicación/información entre el profesional sanitario y el paciente va unida a la maduración personal del profesional. Uno informa como es y, en un proceso de mejora, el primer paso es reconocer las propias limitaciones para informar derivadas de la propia manera de ser. El reconocimiento de los propios fallos y el deseo de superarlos es ya, por sí mismo, un garante de calidad en el difícil arte de informar a los pacientes.



## Síntesis final

Para finalizar esta presentación hemos analizado algunos datos del estudio y de las aportaciones de los especialistas que a nuestro entender son relevantes.

Los informantes señalan que la información es una pieza clave de sus relaciones con los profesionales. Plantean que les es útil en tanto les ayuda a entender lo que les sucede, a afrontar sus problemas de salud y necesidades derivadas de ellos, pero sobre todo identifican que les ayuda a desarrollar sentimientos de seguridad y a disminuir miedos. Por lo tanto, una buena información no sólo es buena porque ayuda a la persona a conocer y decidir, sino que es buena en sí misma porque produce, o ayuda a producir, bienestar. Señalan la veracidad como aspecto esencial; tan importante es conocer la verdad para poder decidir adecuadamente como porque consolida la confianza en los profesionales. Además, se valora muy positivamente la capacidad profesional para seguir el ritmo de la persona e individualizar la manera de dar y adaptar las noticias. En las conversaciones con los informantes se ha evidenciado la enorme importancia que tiene el aspecto humano de las relaciones interpersonales y como los usuarios entienden que un buen profesional debe disponer de habilidades comunicativas e integrarlas en su práctica profesional cotidiana. Un profesional es valorado positivamente cuando sabe actuar técnica y clínicamente, pero también cuando tiene un acercamiento personal. De la misma manera, se vive como un daño una actuación distante, fría o autoritaria por parte del profesional.

En relación a ello, la discusión en el seminario aportó la dificultad de los profesionales para disponer de este tipo de bagaje profesional y aplicarlo. Se destacó que en los planes de estudio de medicina la comunicación no es un contenido curricular como tampoco lo es la bioética. Es quizá por ello que el médico puede entender que los aspectos relacionales son una cuestión personal más que profesional y que no forma parte de su capacitación profesional. Con las enfermeras la situación es diferente, ya que en su formación universitaria los planes de estudio contienen materias troncales de ciencias psico-sociales y ética profesional. Ello no implica, sin embargo, que las enfermeras no tengan problemas en la comunicación, pero sí parece que tienen una mayor sensibilidad hacia los aspectos humanos del trabajo clínico. En el coloquio se destacó el elevado número de enfermeras que una vez graduadas siguen formación en ética, bioética, relación de ayuda y comunicación.

En segundo lugar, destacamos los datos sobre el papel de los familiares en el proceso de información. El factor género y el papel tradicional de las mujeres en el cuidado de los enfermos influyen en los resultados del estudio. Las mujeres del estudio desean recibir ellas la información y colocan a su familia (ya sea el marido o compañero habitual, o los hijos) en segundo lugar. En cambio, los hombres entrevistados afirman que sus mujeres ocupan el mismo lugar que ellos en los momentos de recepción de información. Sin embargo, coinciden con el grupo de mujeres en que la información al familiar no sustituye la información a la propia persona. Ambos grupos plantean que cuando los familiares están bien informados pueden ayudar más y mejor a la persona enferma.

En tercer lugar, en el estudio se trata sobre la importancia del trabajo en equipo. Las personas entrevistadas valoran muy positivamente la cohesión entre los profesionales que permite que la información sea trabajada de manera gradual y progresiva en cada contacto con cualquier profesional sanitario. Ello es importante dado que en todos los casos intervienen múltiples profesionales y la persona debe pasar por diversos servicios. Destacamos el efecto positivo señalado cuando las enfermeras ayudan a reformular la información y participan activamente en ella. El trabajo en equipo tiene una repercusión ética ya que mejora cualitativamente la forma y contenido de las relaciones y permite que la persona enferma sienta que dispone de la capacidad profesional de todos los miembros. Quizá en este sentido se deba analizar la crítica por parte de las personas entrevistadas en relación a la obtención del Consentimiento Informado. Nuestros datos reflejan un bajo contenido ético tanto en su aspecto formal –los documentos de consentimiento son poco comprensibles– como en su realización. Gran parte de los entrevistados lo ven como un requerimiento legal que exculpa a los profesionales en caso de producirse daños. Sin embargo también señalamos la importancia ética que le dan algunos entrevistados que han vivido una obtención del consentimiento acompañada de la información pertinente, de la posibilidad de preguntar y de obtener respuestas razonadas.

En el seminario también se aportaron opiniones sobre el consentimiento y su implantación en los centros sanitarios; también en este apartado los participantes coincidieron en la falta de formación ética mínima de los profesionales, la escasa discusión sobre las dificultades y cómo abordarlas, y la falta de los medios necesarios. Estuvieron de acuerdo con los datos de estudio en que con relativa frecuencia el consentimiento se ha introducido como un formulario más que el médico debe realizar y que puede utilizar como ayuda en caso de

alguna demanda. El alcance ético del mismo, como instrumento que refuerza la comunicación y la información ha quedado en función de la sensibilidad personal del médico. Tampoco parece que se haya trabajado el papel de las enfermeras en él, quedando también al arbitrio personal de cada una de ellas su participación tanto en la obtención de la firma como en la ayuda a la comprensión de los datos.

En cuarto lugar, destacamos los datos relativos a la organización y planificación sanitaria. Según nuestros entrevistados, la posibilidad de obtener la mejor información posible y establecer relaciones de confianza que permitan entender la complejidad de la situación y tomar decisiones autónomas no solo es una cuestión de los profesionales asistenciales. La organización es un factor clave; el tiempo, las cargas de trabajo, la rotación y cambio casi continuo de los profesionales son las mayores dificultades. Los informantes comprenden que en ocasiones los profesionales trabajan más allá de sus posibilidades y destacan la responsabilidad de los gestores sanitarios, entendiendo que la gestión debe ser el soporte para la buena atención.

La aportación en el seminario a este apartado se organizó en torno a dos aspectos. Se destacó la enorme presión asistencial y la movilidad de los profesionales como determinantes, en muchas ocasiones, del tipo y el contenido de las relaciones. Pero también se añadió una crítica al actual sistema de carrera profesional y a los criterios establecidos en torno al control del ejercicio profesional en las instituciones sanitarias que no contemplan en ninguna medida la calidad de las relaciones asistenciales. Los criterios que actualmente priman son la investigación, publicación, y participación en gestión.

Por último, en el estudio se destaca el papel de las asociaciones de personas afectadas por una misma enfermedad en la obtención de información. Se identifican como fuentes de información desde los inicios del proceso de la enfermedad. Hay personas que acuden a ellas al obtener el diagnóstico médico, otras cuando ya llevan un tiempo con la enfermedad, otras al alta hospitalaria, y otras cuando tiene un problema puntual en su vida cotidiana. Las asociaciones se muestran no solo como fuente de información clave, sino sobre todo como grupos de ayuda en los que procesar los datos y aprender a afrontar la enfermedad.

De los datos del estudio y la discusión establecida se concluye que:

- La información ayuda cuando se lleva a cabo un proceso de comunicación que va mucho más allá de la transmisión de datos; proceso en el que el

profesional tiene como objetivo de su relación con la persona enferma ayudarle a vivir la situación de la mejor forma posible.

- Para ser un buen profesional es necesario integrar en el trabajo cotidiano las habilidades y actitudes necesarias para ser un buen comunicador y por ello informador. Para ello, el profesional tiene que poder seguir formándose no solo en técnicas de comunicación sino también analizar las implicaciones que tiene la comunicación para él en el trabajo que realiza, y como mejora sus capacidades y posibilidades.
- La responsabilidad en la información y comunicación sanitarias no es cuestión exclusiva de los profesionales asistenciales sino que, tanto en los datos recogidos como en la discusión del seminario, se plantea la responsabilidad que tiene la administración y los gestores de los centros sanitarios, dado que la organización sanitaria es quien a través de los criterios de gestión, define las condiciones en las que se establecen las relaciones entre las personas enfermas y los profesionales. Por tanto, la responsabilidad ética de la gestión está tanto en incluir el derecho a la información y toma de decisiones de los usuarios como en proporcionar los medios y el soporte necesarios para ello.



# Relación de especialistas invitados a participar en el debate sobre el estudio

1. **Pilar Antón.** Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona.
2. **Montserrat Artigas.** Jefe de la División de Atención al Cliente y Calidad del Servei Català de la Salut.
3. **Margarita Boladeras.** Catedrática de Filosofía Moral de la Universitat de Barcelona.
4. **Ester Busquets.** Enfermera y filósofa del Institut Borja de Bioètica.
5. **Josep Maria Busquets.** Secretario del Comité de Bioética del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya.
6. **Victoria Camps.** Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
7. **Montserrat Casamitjana.** Coordinadora del Programa de Prevención del Cáncer de Mama del Hospital del Mar de Barcelona.
8. **Jordi Colobrans.** Profesor de Ciencias de la Comunicación Blanquerna de la Universitat Ramon Llull.
9. **M. Carmen Comella.** Coordinadora de la Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia (ACARD).
10. **Esther Corrales.** Enfermera Clínica Especialista del Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i Reynals.
11. **Xavier Duran.** Periodista científico de TV3.
12. **Susanna Escamellas.** Grupo Ágata, Vocal de la Asociación Catalana de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama.
13. **Paz Fernández Ortega.** Coordinadora de investigación en enfermería del Servicio de Oncología Médica del Institut Català d'Oncologia.
14. **Joan Manuel García Jorba.** Profesor del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de la Universitat de Barcelona.

15. **Maria Gasull.** Profesora y Jefe del Área Docente de Legislación y Ética de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Fundació Gestió Sanitària del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
16. **Melinda González.** Entrevistadora del estudio presentado.
17. **Albert J. Jovell.** Director General de la Fundació Biblioteca Josep Laporte y Presidente del Foro Español de Pacientes.
18. **Meritxell Mollà.** Radioterapeuta del Instituto Oncológico Teknon.
19. **Milagros Pérez Oliva.** Periodista y redactora de la Sección Sociedad de *El País*.
20. **Begoña Román.** Profesora de la Facultad de Filosofía de Catalunya de la Universitat Ramon Llull.
21. **Isabel Rubio.** Coordinadora de la Unidad de Mama del Instituto Oncológico Teknon.
22. **Ana Torrente.** Enfermera de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona.
23. **Ander Urruticoetxea.** Médico de la Unidad Funcional de Mama del Institut Català d'Oncologia.

## **Autores del estudio**

**Montserrat Busquets Surribas.** Profesora del Departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona.

**Jordi Caïs Fontanella.** Profesor del Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de la Facultad de Ciencias Económicas de la Universitat de Barcelona.



# Títulos publicados

## Cuadernos de Bioética:

13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

## Informes de la Fundación:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Para más información: [www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org)







**FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. +34 935 710 410 FAX +34 935 710 535

[fundacio.grifols@grifols.com](mailto:fundacio.grifols@grifols.com)

[www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org)