



**Información al paciente y consentimiento informado
Bioética y Enfermería**

Francisco Javier León, M^a Angélica Piwonka (Coordinadores)



FUNDACIÓN CIENCIA Y VIDA

SANTIAGO DE CHILE 2011

COLECCIÓN BIOÉTICA Y ENFERMERÍA N° 2

Información al paciente y consentimiento informado

Bioética y Enfermería

Francisco Javier León, M^a Angélica Piwonka (Coordinadores)

Colección Bioética y Enfermería: n° 2.

Copyright: Escuela de Enfermería UDP. Fundación Interamericana Ciencia y Vida

Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida.

1ª Edición. Santiago de Chile, Marzo 2011.

ISBN: 978-956-332-924-7

Fotografía portada: Alejandrina Arratia.

Diseño y diagramación:

Información al paciente y consentimiento informado Bioética y Enfermería

ÍNDICE

Prólogo. El reto ético del consentimiento informado en Enfermería

Francisco J. León

Introducción. El consentimiento informado en el cuidado de Enfermería. María Mercedes Hackspiel Z.

Parte 1ª. Información, consentimiento informado y cuidados de Enfermería

Capítulo 1. El cuidado de una vida humana. María Mercedes Hackspiel Z.

Capítulo 2. Consentimiento informado en Enfermería. Zoila Rosa Franco Peláez.,
María Eugenia Pico Merchán.

Capítulo 3. La importancia de la comunicación enfermera paciente. Alejandra Gajardo Ugás.

Capítulo 4. Cómo potenciar la autonomía del paciente desde un modelo integral de Enfermería. Elizabeth Gómez Londoño.

Capítulo 5. Consentimiento informado y Enfermería. Mª Antonia Fernández Lamelas.

Capítulo 6. La comunicación de la verdad en la relación con el paciente terminal. Alejandra Gajardo Ugás.

Parte 2ª. Implementación del consentimiento informado y Enfermería

Capítulo 7. Estudio piloto sobre el conocimiento y las necesidades de formación en consentimiento informado de los profesionales sanitarios del área de Vigo, España. Mª Antonia Fernández Lamelas.

Capítulo 8. El consentimiento informado y el papel de Enfermería. Análisis en hospitales de Chile. Francisco J. León, Alejandrina Arratia.

Capítulo 9. Intervención de Enfermería en la entrega y explicación del documento de consentimiento informado. Francisco J. León, Daniela Acosta, Evelyn Caro.

Capítulo 10. El consentimiento informado y el profesional de enfermería: Nivel de participación y percepción ética. Francisco J. León, Carla Burattini, Jenniffer Schwartzmann

Coordinadores: Prof. Dr. Francisco Javier León Correa, Prof. M^a Angélica Piwonka

Listado de Autores:

Daniela Acosta. Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. Clínica Los Coigües, Santiago de Chile.

Alejandrina Arratia. Enfermera Matrona, Dra. en Filosofía de Enfermería Universidad de Florianópolis, Brasil; Magíster en Diseño de Instrucción. Docente de Bioética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, y de la Facultad de Enfermería de la Universidad Andrés Bello.

Carla Burattini. Enfermera, Universidad Diego Portales.

Evelyn Caro. Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. Unidad de Intermedio Neurológico del Hospital Clínico Universidad Católica, Santiago de Chile.

M^a Antonia Fernández Lamelas.

Zoila Rosa Franco Peláez. Enfermera, Magister en Filosofía y Ciencias Jurídicas.

Docente e investigadora Departamento de Desarrollo Humano. Universidad de Caldas (Colombia)

Alejandra Gajardo Ugás. Enfermera. Directora Escuela de Enfermería, Universidad Santo Tomás, Santiago de Chile.

Elizabeth Gómez Londoño.

María Mercedes Hackspiel Zárate. Enfermera, Maestría en Filosofía, Maestría en Salud Pública, Maestría en Bioética, Profesora de Bioética en la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia.

Francisco Javier León Correa. Dr. en Filosofía Universidad de Valladolid, Magíster en Bioética Universidad de Santiago de Compostela. Profesor Adjunto Asociado del Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile.

María Eugenia Pico Merchán. Enfermera Especialista en Salud Ocupacional. Magister en Educación y Desarrollo Humano. Docente e investigadora. Departamento de Salud Pública. Universidad de Caldas (Colombia)

M^a Angelica Piwonka. Enfermera, Magíster en Ciencias de la Enfermería con mención en el área Médico Quirúrgica. Universidad de Concepción. Licenciada en Salud Pública de la Facultad de Medicina Universidad de Chile. Directora de la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales.

Jenniffer Schwartzmann. Lcda. Enfermera, Universidad Diego Portales. Servicio de Urgencia del Hospital El Pino, Santiago de Chile.

Prólogo: El reto ético del consentimiento informado en Enfermería

Francisco Javier León Correa, M^a Angélica Piwonka

La noción de consentimiento informado se encuentra actualmente en el corazón de la medicina, de la enfermería y de la atención en salud, en general. Cada vez tenemos una mayor percepción de que los problemas de salud son más humanos que técnicos. El respeto hacia el paciente siempre ha presidido la práctica de la medicina y la enfermería, pero con la peculiaridad de que la capacidad de las personas para consentir o decidir no recibía un valor ético significativo. Hoy en día el profesional de la salud ejerce como experto en el cuidado de la salud, estableciendo para tal fin una alianza con sus pacientes. La actual avalancha de adelantos científico-técnicos brinda alternativas diagnósticas y curativas con diferentes probabilidades de éxito ligadas a costes y riesgos también variables. Con el consentimiento informado no nos estamos limitando a un acto aislado y puntual como puede ser la aceptación de una prueba o un tratamiento. Nos estamos refiriendo a algo más amplio, a un modo de entender la relación clínica como un diálogo entre agentes morales.

Las piezas fundamentales que componen la validez de este proceso de consentimiento informado son tres:

- a) la capacidad o competencia de la persona para adoptar decisiones responsables
- b) la voluntariedad o libertad de coacciones internas y externas, y
- c) la información sustantiva o necesaria para que el paciente pueda decidir.

El reto que plantea el consentimiento informado es fundamentalmente ético, un auténtico ejercicio de estilo ético que es una expresión y una necesidad para promover la dignidad de los usuarios de los sistemas de salud.

Enfermería es siempre garante de los derechos de los pacientes, y en este caso, del derecho a la información adecuada. Enfermería es una de las fuentes más fidedignas de la información necesaria para el juicio acerca de la competencia del paciente, y testigo de su voluntariedad o de los obstáculos que puedan existir, internos o externos, familiares, etc., al momento de realizar el proceso de consentimiento informado. También, como colaboradora del médico en la comprensión del enfermo de la información recibida verbal y escrita. En este sentido, la aportación de Enfermería es habitual y bien significativa en la revisión de los protocolos de consentimiento informado en los Comités de ética asistencial de nuestros hospitales, para mejorar su comprensión y claridad.

A la vez, la información de la enfermera, asequible y afable, es una herramienta terapéutica extraordinaria, por lo que debe también estar presente en la atención de salud en todos los niveles. Pero quizás lo más significativo y propio de Enfermería es la educación en salud, y solamente se puede educar si se sabe comunicar, si se entabla una buena relación mutua de confianza, más allá de las intervenciones o acciones técnicas que haya que realizar a la persona enferma.

En este volumen, el segundo de una colección dedicada a estudios sobre Bioética y Enfermería, queremos recoger parte de los trabajos de investigación surgidos de los Seminarios de Tesis de Licenciatura de la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales, de Santiago de Chile, y a la vez, complementarlos con artículos e investigadores de profesores de Enfermería y especialistas en Bioética de varios países latinoamericanos. Nos hemos centrado en un tema importante para la Enfermería, su

participación en la información que se proporciona al paciente y en el proceso del consentimiento informado.

Agradecimientos:

Agradecemos muy en primer lugar a la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales por la aportación a la investigación en este ámbito de la bioética en Enfermería desde su Seminario de Tesis, que, desde hace varios años, ha permitido abordar temas bien nuevos y actuales en el quehacer ético y profesional de las enfermeras. Algunos de los estudios recogidos en este volumen han partido de la base de las tesis de licenciatura elaboradas por alumnas del 5º año de la carrera, con la aportación directa para esta publicación de sus tutores y directores de tesis.

Agradecemos a las siguientes instituciones y publicaciones, por permitir la reproducción de algunos artículos de revistas y comunicaciones de congresos en este volumen:

Asociación Argentina de Bioética. *XI Jornadas Asociación Argentina Bioética*. Rosario: Ediciones Suárez 2006. Comunicaciones presentadas a las Jornadas.

Coordinación Académica de Bioética. *Bioética, salud e interculturalidad: desafíos y proyecciones*. Libro de Actas I Curso Internacional y III Jornadas de Bioética. Temuco, Chile: Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera; 2008.

Alejandra Gajardo Ugás. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica*, 2009; 15 (2): 212-215.

Mª Mercedes Hackspiel. El cuidado de una vida humana. *Cuadernos de Bioética*, 1999, 37 (1):160-167.

Francisco Javier León, Carla Burattini, Jenniffer Schwartzmann. El consentimiento informado y el profesional de enfermería. Estudio cualitativo en Hospital público de Chile. Revista *Eleuthera*. Universidad de Caldas, Colombia, Vol. 3, enero - diciembre 2009: 221-237.

INTRODUCCIÓN. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

María Mercedes Hackspiel Z

Esta revisión pretende, un espacio de reflexión para afrontar el diario vivir, con estudiantes, pacientes, familiares y colegas, al establecer y hacer de la vida una cultura ética, desde el cuidado de enfermería, de tal manera que no se estén recordando los valores y/o virtudes, y los principios éticos fundamentales solo cuando aparezcan las quejas de los pacientes o los requerimientos judiciales. Con el hilo central del Consentimiento Informado, su sentido y momento apropiado de aplicación, se repasan conceptos de Valores, conceptos Bioéticos nucleares, partiendo de la buena comunicación, pilar de la relación enfermera-paciente, que deriva en la necesaria confianza que perfecciona dicha relación.

Necesariamente debe incluirse en nuestro cuidado el valor de la vida, como proyecto de humanidad. Establecer cómo estamos afectando todas las normas de vida con nuestras actuales prácticas de Enfermería

La Enfermera como promotora de valores establece lo siguiente:

El valor del respeto es, permitirle ser al otro, con su alegría o amargura, con su camino y su cansancio, con su canto y su paisaje, con su cuerpo y su alma. Ese otro es igual a mí y en la misma medida es absolutamente distinto, porque la igualdad y la diversidad son simultáneas.

Solidaridad, a veces necesitamos un hombro para llorar en silencio. Eso es ser solidario, compartirse abrir los brazos, para que en ellos quepa el universo, entregarse, abrir las manos y construir el mundo de los otros, dejar de par en par su corazón para que sus sístoles y diástoles sean como titilaciones de luz, que les permitan a todos encontrar el camino.

Para que la solidaridad exista, hay qué saber convivir con los demás.

La verdad, nos da confianza y autenticidad. Y la enfermera auténtica es un ser humano, cabal y auténtico. Y lo es en la medida en que vive dialógicamente, abierta generosamente, a los demás, y crea con esta apertura ámbitos de libertad. La verdad os hará libres, dijo Nuestro Señor.

La verdad nos da transparencia. Una enfermera transparente es confiable, es valiosa. No oculta nada, no tiene pliegues de hipocresía, no camufla puñales de doblez, no soslaya la realidad con prendas falsas.

Una persona verdadera es buena es recta. Quién dice la verdad propicia la verdad. La autenticidad del interlocutor obliga nuestra propia autenticidad. Haci el mundo podría desenvolverse dentro de unos parámetros de transparencia, y el engaño sería imposible.

El valor de la Paz, la paz es diálogo. La enfermera y el paciente que no conversen no podrán acercarse ni espiritual ni materialmente. La paz es conciliación, que implica el deseo de la no violencia, es compromiso porque este lleva hacia el mutuo respeto; es justicia, a fin de que cada cual tenga lo que le corresponda y no empiece a codiciar lo que les pertenece a otros; es comprensión porque quién comprende no ataca. La paz es trabajo armonía, rectitud.

La paz no es solo ausencia de conflicto, sino la creación de ámbitos de concordia. Y esta paz exterior se vive y se consigue a partir de la paz interior, y de la tolerancia que parte de la convicción de que el hombre por su finitud, puede encontrar toda la verdad pero

no la verdad total. La paz es la aceptación gozosa y plena de lo que somos, y es aceptar en la misma medida y con la misma sensación de plenitud lo que son los demás.

El Amor puerta de salvación: si sé que vas a venir a las cuatro, empezaré a ser feliz desde las dos (el Principito).

El amor es fidelidad, el amor no es posesivo: es generoso, abierto, amplio. El amor no asimila al Otro para aniquilarle sino que le abre un espacio para que se realice. Amar no es supeditar al Otro sino darle alas para que haga su vuelo.

La enfermera es una vocera de la sociedad muda, es forjadora de nuevas generaciones, y la que les explica como el respeto, es el camino para la convivencia, cómo la solidaridad nos hace invencibles, como la amistad nos permite conocer la confianza y el consuelo en las confidencias, como la verdad nos devuelve la autenticidad, como la paz hace que florezcan de nuevo los caminos, y como el amor es lo único que nos podrá justificar ante el juzgamiento implacable de los siglos.

Todos estos Valores descritos anteriormente en el Cuidado de Enfermería son necesarios para que se cumpla el Consentimiento Informado:

El proceso dialógico mediante el cual la Enfermera establece un vínculo comunicativo por el que suministra información entendible de manera gradual y progresiva a un paciente competente, quien participa activamente, de manera voluntaria, con miras a la toma de decisiones morales relativas al diagnóstico y tratamiento de su condición mórbida.

Recordemos el caso de la Sra. Schloendorff, que ha sido la piedra angular sobre la cual se ha erigido el consentimiento informado. Se trata de esta Señora en quien se sospechaba un tumor fibroide. La señora fue operada del tumor, a pesar de que en reiteradas oportunidades había manifestado que no quería ser operada y solo había consentido para que se le hiciera una laparotomía exploratoria con fines diagnósticos. En el post el brazo izquierdo se gangrenó por lo que hubo que amputarle varios dedos. Schloendorff v/s Society of New Cork Hospitals (1914)

Esto nos demuestra lo importante el papel de la Enfermera en el **consentimiento Informado** dentro del Grupo Interdisciplinario, es decir, la enfermera debe explicarle al paciente el procedimiento que se va a realizar verbal o escrito, o sólo escrito dentro del cuidado de Enfermería, ya sean procedimientos médicos. Y el **Asentimiento** del Paciente o su familia para el procedimiento

El consentimiento consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de la enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su *Asentimiento* que es la aprobación de considerar algo correcto o de conformidad para ser sometido a esos procedimientos.

Una persona competente mentalmente, es una persona, que sabe enfrentar, responder y dar solución pertinente a problemas y situaciones de diversa índole. Una persona competente es capaz de dar cuenta del modo como entiende la situación y de la manera como procede al responder, tiene la capacidad de transferir y aplicar lo que sabe a múltiples situaciones y problemas distintos. Las competencias implican conocimientos, habilidades, hábitos y actitudes.

¿Cuáles son los Principios Bioéticos que deben tener en cuenta la enfermera en el momento de llevar a cabo el proceso gradual que se realiza en la relación Enfermera – Paciente en virtud del cual el paciente competente recibe una información suficiente, comprensible que lo capacita para participar voluntariamente y activamente en la toma de decisiones?

El Principio de conservar la vida **La vida es el valor fundamental, del cual depende la realización de todos los demás. Por ello, "el derecho a la vida es el primero de los**

derechos humanos (...); y es la raíz y la fuente de todos los otros derechos" (Mazeaud, 1984). **El respeto de la vida es, en efecto, "el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás".**

El principio de justicia se entiende fundamentalmente como justicia distributiva, y establece que los riesgos y beneficios se repartan de forma razonable en la sociedad

Los principios de sociabilidad y subsidiariedad Nos recuerdan que existe un deber elemental de solidaridad que obliga a cada hombre a contribuir voluntariamente, en la medida de sus posibilidades, al bien de sus con-ciudadanos. Este principio implica la condición de la persona como ser social, como "ser con" otros. Esto quiere decir que como personas, todos estamos involucrados en la vida y en la salud de los demás, en la ayuda al otro y por el otro. El principio obliga a la comunidad a promover la vida y salud de todos y cada uno, a ayudar donde hay mayor necesidad y promover el bien común, respetando siempre los derechos de la persona. Surge así una obligación social de garantizar la salud y el bienestar de los ciudadanos y de ocuparse de la destinación y distribución de los recursos de salud El Estado tiene el deber de proveer a los más indigentes los medios para satisfacer sus necesidades esenciales (principio de sociabilidad).

Al mismo tiempo, no debe impedir la libre iniciativa de los ciudadanos e instituciones en este campo, sino que por el contrario, debe permitir su participación espontánea en la contribución al bien social (principio de subsidiariedad) (Andorno, 1998).

Subsidiaridad es atender las necesidades de los demás sin sustituirles en su capacidad de decidir y actuar, implica que las instancias superiores de la sociedad – gobiernos, instituciones- organizaciones internacionales- no deben suplantar, sino ayudar, a las instancias inferiores: individuos, familias, asociaciones, etc. A nivel de relación con el paciente la *subsidiaridad* comienza por el respeto a la autonomía del paciente, es decir, atender a sus necesidades sin sustituirle su capacidad de decidir y actuar.

Principio de la ética del cuidado **La ética del cuidado se basa en la comprensión del mundo como una red de relaciones en la que nos sentimos inmersos, y de donde surge un reconocimiento de la responsabilidad hacia los otros. El compromiso hacia los demás se entiende como una acción en forma de ayuda. Una persona tiene el deber de ayudar a los demás; si vemos una necesidad, nos sentimos obligados a procurar que se resuelva. La moralidad como compromiso implica responsabilidad, respeto solidaridad, tolerancia.**

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO PRESENTARA LA SIGUIENTE INFORMACIÓN:

- a) Nombre y apellido del paciente
- b) Explicar la naturaleza de la enfermedad y su evolución.
- c) Nombre del procedimiento a realizar, especificando en qué consiste y como se llevará a cabo.
- d) Explicar los beneficios que razonablemente se puedan esperar y consecuencias
- e) Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el paciente.
- f) La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda.
- g) Acerca de los procedimientos, riesgos y otros asuntos relacionados con el procedimiento.
- h) Posibilidad de revocar el Asentimiento

EL ASENTIMIENTO PRESENTARÁ LA SIGUIENTE INFORMACIÓN:

1. Satisfacción del paciente por la información recibida y resolución de sus dudas.
2. Fecha y firma aclarada del médico, paciente y testigos.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Hackspiel Z, María Mercedes y otros. *Comités Bioéticos Clínicos*. Bogotá: Ministerio de Salud; 1998.

Investigación. *Percepción de los dilemas éticos en Atención Primaria de Salud*.

Universidad Católica de Chile y Universidad Militar Nueva Granada marzo 2010.

Pedagogía y Humanística 4 serie. *Bioética e Investigación científica*. Bogotá:

Universidad Militar Nueva Granada; 2003.

Capítulo 1: EL CUIDADO DEL OTRO Y LA ÉTICA DIALÓGICA¹

María Mercedes Hackspiel Zárate

El cuidado de Enfermería es el cuidado de una vida humana. El cuidado de enfermería se desarrolla en el contexto del proceso vital humano que es un proceso dinámico, que inicia con la vida y termina con la muerte, donde la salud y la enfermedad se encuentran dentro de este proceso, donde la salud se constituye como vida presente y la enfermedad como vida minimizada.

La comprensión de este proceso vital humano implica la complementariedad de saberes y el esclarecer la vida como realidad Bio-natural, como interacción social, como interacción hombre- naturaleza.

El cuidado de la vida se basa entonces en la comprensión del carácter mismo, de la lógica, de los fundamentos y expresiones de esa vida. En el cuidado de enfermería la ética discursiva es el fundamento y la posibilidad en el carácter dialógico de la razón humana, donde es posible reconstruir la razón práctica, (la moral aplicada a uno mismo), que nos permite afrontar solidaria y universalmente el desarrollo científico- técnico, pero también asegurar la intersubjetividad humana.

El Cuidado de Enfermería, es el cuidado de una vida humana integral. El Cuidado debe ser por excelencia humanizante, donde se vive, se comprende y se ejecuta la acción comunicativa, concretando ese proyecto de comunicación dialógica intersubjetiva, caracterizada y fundamentada en la ética discursiva. Entonces el Cuidado de Enfermería se construye en la intersubjetividad y a través de esa intersubjetividad se posibilita, la convivencia, la interacción y la finalidad.

En el cuidado debe haber entonces un principio de traducibilidad entre valores, actitudes, acciones y expresiones. El Cuidado de Enfermería se fundamenta en el proceso vital humano, el cual es dinámico y cambiante que inicia con la vida y termina con la muerte, donde la salud y la enfermedad están inmerso en ese proceso, donde la salud se constituye como vida presente y la enfermedad como vida minimizada. La comprensión de este Proceso Vital Humano, implica también la complementariedad de saberes entre otros las ciencias sociales, la Biología, la Genética, la Ecología, etc. y se pretenden esclarecer las dimensiones de la posibilidad de la vida como realidad Bio-natural, como interacción social, como interacción hombre-naturaleza.

El cuidado de la vida se basa entonces en la comprensión del carácter mismo, de la lógica y de los fundamentos y expresiones de esa vida. Es decir la vida es el ser absolutamente necesario que sirve de fundamento y condición de posibilidad para toda otra idea, valor o principio, incluyendo también los actos. La vida humana se afirma a sí misma, como la posibilidad de toda otra posibilidad. Esto significa que la vida humana es causa sui generis en el sentido de que la existencia se asume y se despliega en cuanto posibilidad y a partir de sus propios posibles. En términos más específicos, la existencia humana es para cada individuo la totalidad de los "yo puedo"; inclusive de lo que la vida misma no pueda, pues la imposibilidad es también una modalidad de la posibilidad.

El "yo puedo" es una vida abierta, y la apertura es esencialmente apertura al futuro. Es importante pensar que la vida humana es el verdadero y único principio de cualquier discurso racional o razonable y que tiene pretensiones de validez universal inmutables.

¹ El presente trabajo es un resumen de la Tesis de Maestría en Filosofía, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, 1995. Se publicó como artículo en *Cuadernos de Bioética*, 1999, 37 (1):160-167. Ha sido puesto al día por la autora en octubre 2009.

El conocimiento de la vida se denomina comprensión. Y es la comprensión del carácter mismo, de la lógica, de los fundamentos y de las expresiones de la vida. La comprensión de la vida es por tanto un conocimiento de la vida por sí misma. Y este conocimiento se lleva a cabo por parte de la forma más elevada de la vida, la conciencia, la autoconciencia, o el espíritu. La conciencia es la forma en que la vida como principio de realidad es necesaria y porque es necesario se denomina filosóficamente, como el comprenderse a sí misma. En este punto es importante el gran reto de la razón filosófica de la posibilidad de hablar de una conciencia genérica, o también de una conciencia supraindividual o no ya simplemente de una conciencia meramente individual.

Pues bien, la apertura al futuro de la vida o de la existencia significa comprender que la lógica de la vida se caracteriza por ser un comienzo. La vida es un proceso que se inicia a cada instante, en cada lugar y con cada generación. La existencia humana no tiene fin, si bien consiste en un volver a comenzar continuamente, la temporalización, la cotidianidad, (Heidegger) consiste en un comenzar permanente.

La vida misma es un poner en cada momento el telos de sus propias posibilidades. Pues bien, y el reconocimiento de la dignidad de la vida humana y la defensa y la preocupación por los temas que se concentran en la calidad de la vida, no son otra cosa que el cuidado de la vida como comienzo. En esto es que consiste exactamente la posibilidad, a diferencia del horizonte. Por consiguiente el tema de la calidad de vida encuentra en el título de la posibilidad la condición de su sentido, esto es, de su aceptabilidad, de su traductibilidad a tantos otros campos.

Al hablar de la calidad de la vida exige hacer dos aclaraciones. En primer lugar, al hablar de la vida no debemos referirnos a una entidad sustantivo, sino a la existencia específica de los individuos en la sociedad. Si como decía Kant, el ejercicio de la razón, consiste en saber captar lo universal en lo particular, lo universal es la vida y lo particular son los individuos concretos, hombres, mujeres, niños y ancianos con sus condiciones culturales y políticas. De manera que la calidad de vida significa de entrada la calidad de la existencia de los seres humanos concretos y reales, y en las situaciones específicas en que existen. La segunda aclaración, tiene que ver con el estatuto ontológico contenido en la observación anterior. En efecto, la idea que sirve de base a una ética situacional no meramente universal, es la que el individuo humano es absolutamente necesario. La necesidad de la vida del individuo se funda en sus propias posibilidades, posibilidades del grupo, de la comunidad.

Hablar de la calidad de vida significa la existencia, el vivir. Sólo desde el vivir mismo tiene sentido el cuestionar, el reflexionar acerca del conjunto de problemas especiales que se concentran en torno al significado de la calidad de vida. La condición de posibilidad de la existencia humana son las condiciones de posibilidad de los espacios para que la vida se haga posible. El respeto de la vida humana comienza precisamente por las condiciones específicas en las que se establecen espacios reales que contribuyan positivamente a que la vida de los seres humanos se haga posible. Esos espacios constituyen el objetivo de la vida y ello siempre desde la cotidianidad. La calidad de la vida se da en la vida diaria y en cada situación donde existen los seres humanos.

Por eso es importante pensar que el reconocimiento de la dignidad de la vida humana, la defensa y la preocupación por los temas que se concentran en la calidad de la vida, no son otra cosa que el cuidado del comienzo de la vida como se dijo anteriormente. La vida humana se ha tornado a sí misma en fuerza natural, pero esto solo tiene sentido como afirmación universal e incondicional de toda vida posible o de la vida misma como posibilidad fundante, es decir posibilidad trascendental. La posibilidad, la dignidad y la necesidad son términos que se implican recíprocamente entre sí. Esto tiene una significación muy importante al concepto de dignidad un concepto eje cuando se discute

acerca de la calidad de vida y en contra de una eventual instrumentalización del concepto, su asimilación junto con las categorías de posibilidad y la necesidad de la vida de la persona, o también del reconocimiento de la persona como necesaria y como fin permiten evitar falsas lecturas y planteamientos acerca de la dignidad. La verdadera dignidad es aquella que atraviesa por el reconocimiento y la tematización de la persona como necesidad y de la vida (de la persona) como posibilidad. Y ello en el sentido en que la necesidad de la vida humana en cada individuo consiste exactamente en las posibilidades que desde sí mismo pueda desplegar.

Ciertamente, la dignidad del ser humano, y en especial de los individuos, exige reconocer públicamente, y siempre en y desde cada situación específica, que la vida de los individuos y de los grupos humanos tiene e implica tiempos y temporalidades diferentes, múltiples. Uno es el tiempo del estado, otro el de los enfermos terminales, otro más el de la guerrilla y así sucesivamente. Una dignidad humana que no empiece por reconocer los diversos procesos temporales, procesos que no siempre y que generalmente casi nunca son compatibles íntegramente con las temporalidades externas y objetivadoras, es una dignidad que atenta contra la vida humana y que podemos acusar como denigrante para la vida misma. Ahora, establecer cuál será exactamente la calidad de la vida humana en el siglo XXI, e incluso, en qué consistirá o puede consistir en Líneas generales La Vida Humana, es algo que en términos generales la razón reflexiva no puede afirmar claramente. Pero podríamos elaborar proyecciones, pero no tendrán más que un valor general, puesto que no conocemos cual será la calidad de vida mejor en el siglo XXI; pero si podemos pensarla como, *comprensión de la vida*, o también *comprensión de nosotros mismos como conocimiento de la vida*.

Caracterización de la ética discursiva

La ética discursiva y/o comunicativa, sitúa en el centro de la atención el carácter dialógico de la razón humana. Su universalismo formal da racionalmente la existencia de diversas formas de vida y considera su diversidad como una riqueza y su tolerancia activa, empeñada positivamente en proteger y fomentar la pluralidad. Desde ella, es posible reconstruir la razón práctica, (la moral aplicada a uno mismo), que nos permite afrontar solidaria y universalmente el desarrollo científico-técnico, pero también asegurar la intersubjetividad humana.

Un potente núcleo teórico viene a respaldar a la ética comunicativa, constituido en sus principales trazos por la pragmática formal (trascendental, en el caso de Apel, universal en el de Habermas); como son la teoría de la acción comunicativa, una nueva teoría de la racionalidad, una teoría consensual de la verdad y la corrección y una teoría de la evolución social; pero de lo que aquí queremos tratar, fundamentalmente es su posibilidad para el ámbito práctico. El status epistemológico que le corresponde es el de una disciplina filosófica, que utiliza el método propio de la filosofía, la reflexión trascendental, aplicado al factum de la argumentación.

Solo una ética racional de principios, una ética de mínimos universales, posibilita un mínimo de intersubjetividad y unidad formal que se requiere para responder solidaria y universalmente a las consecuencias que hoy tiene el desarrollo científico-técnico. Un aspecto importante con relación a la reflexión pragmática formal en el proyecto de la modernidad crítica es la expresión de los ideales de libertad, igualdad y fraternidad. La libertad se posibilita como autonomía por parte de los que elevan pretensiones de validez a través de los actos de habla y están legitimados para defenderlas argumentativamente. La igualdad se fundamentará en el hecho de que no haya justificación trascendental alguna para establecer desigualdades entre los afectados por las decisiones de un discurso

a la hora de contar con ellos. Y la fraternidad como posibilidad de interacción en ese conversar, en ese vivir humano.

En la ética discursiva entonces la idea de persona es la de un ser dotado de competencia comunicativo, que tiene derecho a defender sus pretensiones racionales mediante un diálogo.

En principio, y por lo que a la filosofía moral se refiere, ofrece la Ética Comunicativa una reconstrucción dialógica del imperativo moral Kantiano. El único principio moral, al decir de Kant el principio de la autonomía de la voluntad, por el que cualquier ser racional tiene dignidad y no precio, cobra ahora cuerpo dialógico al convertirse en derecho a participar en aquellos discursos que van a llegar a decisiones que me afectan, en derecho a intervenir en condiciones de simetría con los restantes interlocutores y en derecho de que las propias intervenciones tengan un peso decisivo en el resultado final.

Si el imperativo Kantiano pudo parecer abstracto, ahora cobra concreción social al convertirse en imperativo dialógico. En efecto, la ética comunicativa o discursiva es una ética procedimental, en el desarrollo de la conciencia moral según Kohlberg que nos habla acerca de los procedimientos mediante los cuales podemos declarar qué normas surgidas de la vida cotidiana son correctas. "También podemos pensar que es *deontológica*, que enuncia los procedimientos que deben seguirse para llegar a determinar la corrección de una norma".

Estos dos caracteres -procedimentalismo y deontologismo- los comparte la ética discursiva con la Rawlsiana "justicia como imparcialidad" y también en cierto modo con el "Prescriptivismo de R.M. Hare; (es decir, si renunciamos al procedimentalismo, que es un formalismo dialógico, y volvemos al origen Kantiano de un formalismo monológico). Porque si el formalismo ético consiste en afirmar que la ética sólo debe ocuparse de la forma de las normas morales, el procedimentalismo "dialogiza" tal forma y asigna a la ética la tarea de descubrir los procedimientos dialógicos legitimadores de normas. También con las concepciones morales de Hare y Rawls, la ética comunicativa comparte el afán de desentrañar la racionalidad de lo práctico, que en su caso se mostrará a través del discurso práctico, análoga a la lógica del discurso teórico.

Frente a cualquier tipo de cientificismo o emotivismo, que reduzca la racionalidad al ámbito de lo teórico, la ética comunicativa es cognitivista en la medida en que considera el procedimiento por el que llegamos a determinar lo correcto- el discurso práctico - como análogo a aquel por el que llegamos a determinar lo verdadero. Con lo cual es posible llegar a determinar racionalmente lo correcto de lo simplemente aceptado, es posible aducir un criterio racional-práctico para superar el dogmatismo de los hechos, de lo dado. Estos caracteres -deontologismo, procedimentalismo, cognitivismo- son compartidos por otras éticas Kantianas, pero lo peculiar de la ética discursiva, es que tales caracteres se combinan en un marco comunicativo, dialógico o, por ser más precisos *discursivo* esto significa, un marco en el que se trata de universalizar la materia de lo moral, que son los intereses de los afectados por las normas. Si la Ética Kantiana tenía dificultades de mantener una separación entre el interés moral y los intereses patológicos, entre tomar interés en la ley moral y obrar por interés, la ética comunicativa pretende superar la distinción entre dos mundos, entre dos tipos de intereses, señalando que la materia de lo moral son los intereses de los individuos concretos.

Fundamentación de la ética discursiva

La pragmática que enunciamos anteriormente parte de un análisis de los actos del habla, en el sentido de Austin y Searle, aunque Apel parte explícitamente del hecho de la argumentación.

El verdadero punto de partida es cualquier expresión y acción humana con sentido, en la medida en que puedan verbalizarse; (partiendo entonces, de los actos del habla, su doble estructura proposicional performativa) introduce a los interlocutores en el nivel de la intersubjetividad, en el que hablan entre sí, y en el de los objetos sobre los que se entienden, lo cual significa que hablar sobre objetos con sentido requiere aceptar una relación entre los interlocutores que es a la par hermenéutica y ética: hermenéutica, porque sin un entendimiento entre hablante y oyente no existe acción comunicativa lograda y ética porque tales acciones no logran éxito sin un reconocimiento recíproco entre los interlocutores como personas.

"Las acciones comunicativas tienen éxito en la vida cotidiana porque el hablante al realizarlas implícitamente eleva "Pretensiones de validez" que el oyente también implícitamente acepta: la pretensión de verdad para sus proposiciones, veracidad para sus expresiones, inteligibilidad de lo dicho y corrección de las normas de acción", como dice *Adela Cortina*.

Tales pretensiones posibilitan la racionalidad a las acciones comunicativas y su aceptación por parte de los interlocutores de su reconocimiento como personas, es decir, como seres con autonomía. El concepto moderno de autonomía, que en la filosofía Kantiana distinguía al hombre como fin en sí mismo como absolutamente válido, vuelve ahora pero a través del reconocimiento recíproco de los interlocutores como autónomos como igualmente con facultades.

En la pretensión de verdad como en la corrección y veracidad se encuentran pretensiones universales de validez del discurso humano, donde se vuelven reflexivas las referencias de la acción al mundo.

En el caso de los procesos lingüísticos explícitos para llegar a un entendimiento, los autores asumen pretensiones de verdad si se refieren a algo en el mundo objetivo, entendido como conjunto de cosas existentes. Y de corrección, si se refieren a algo en el mundo social, entendido como conjunto de relaciones interpersonales de un grupo social- de veracidad si se refieren al propio mundo subjetivo, entendido como conjunto de las vivencias. Entonces es importante coordinar racionalmente las acciones a través de una acción orientada hacia la comprensión de una acción comunicativa.

Habermas dice: "La acción comunicativa es aquella en que los actores no coordinan sus planes de acción calculando su éxito personal, sino a través de un acuerdo, porque los participantes orientan sus metas en la medida en que pueden conjugar sus planes desde definiciones comunes de la situación". Es entonces éste un mecanismo para coordinar las actividades teleológicas referidas al mundo que se basa en el entendimiento acerca de las pretensiones de validez".

Austin, introduce un análisis y modificación entre actos ilocucionarios y perlocucionarios que nos llevará a la conclusión que las acciones lingüísticas pueden utilizarse estratégicamente, pero el entendimiento, el acuerdo, es inherente como télos al lenguaje humano, es decir a la finalidad del lenguaje.

Según *Adela Cortina*, el teleologismo de la ética discursiva viene a mediar con un télos, con un fin, su carácter deontológico y a dotar de valores a la ética, en la teoría de la acción comunicativa el télos del lenguaje es inherente a ella, lo cual muestra la primacía axiológica, de la acción comunicativa. Por eso la acción comunicativa se interrumpe, si el oyente pone en cuestión las pretensiones que el hablante eleva de verdad para sus declaraciones o de corrección para las normas de acción.

Son tres los tipos de reglas que la ética discursiva cree descubrir como presupuestos del discurso práctico:

- reglas correspondientes a una lógica mínima

- los presupuestos pragmáticos de la argumentación, entendida como un proceso en busca de acuerdo, entre los que aparecen ya normas con contenido ético porque suponen relaciones de reconocimiento recíproco y por último
- las estructuras de una situación ideal del habla, que suponen relaciones de reconocimiento recíproco; y por último, las estructuras de una situación ideal, del habla.

Habermas caracteriza la situación ideal del habla en participar en los discursos, cualquiera puede problematizar cualquier afirmación, cualquiera puede expresar sus posiciones deseos y necesidades, y no puede impedirse a ningún hablante hacer valer sus derechos, establecidos en las reglas anteriores mediante coacción interna y externa al discurso. Entonces, el sujeto en la Ética Discursiva, no aparece como un observador, sino como un hablante que interactúa con un oyente y la categoría básica para interpretar al sujeto es la de reconocimiento recíproco de la autonomía. Ello nos permite acuñar un nuevo modo de entender las relaciones entre "yo", "individuo", "sujeto" y "autonomía".

El significado realizativo del "yo" es una función de los actos ilocucionarios: el hablante se refiere a sí mismo, como hablante al adoptar la perspectiva del otro y considerarse a sí mismo un prójimo, como segunda persona de una segunda persona. El significado realizativo del "yo" acompaña a todos mis actos de habla de modo que el hablante pueda autodenominarse "yo", ya que tal expresión deíctica no tiene sólo el sentido de referirse a un objeto, sino que en una acción comunicativa, expresa la actitud pragmática desde la que el hablante se manifiesta. Por lo tanto al decir "yo" no solo debe ser identificado espacio - temporal por observación, sino que para mí existen un mundo subjetivo, al que tengo un acceso privilegiado y un mundo social, al que pertenezco. Lo cual me posibilita una dimensión individual y una dimensión personal común a cualquier interlocutor virtual.

Entonces las dos dimensiones que constituyen al sujeto que realizativamente se autodetermina "yo" son la autonomía personal y la autorrealización individual y autorrealización posibilita la articulación entre éticas de mínimos y éticas de máximos; que las éticas de mínimos se ocupan sólo de la autonomía, es decir, de la dimensión universalizable y exigible del fenómeno moral y que las éticas de máximos amplían sus pretensiones a invitar a los sujetos a emprender determinados caminos de autorrealización.

En la ética discursiva, la autonomía está dada en la pragmática - lingüística; entonces en la acción comunicativa el oyente presupone al hablante la capacidad como lo exprese anteriormente de elevar pretensiones de verdad, veracidad, y de corrección como también de resolver argumentativamente, las pretensiones de verdad y de corrección mientras que el hablante presupone al oyente la capacidad de responder de sus actos.

Además de todo lo anterior que constituye el cuidado de Enfermería, podemos concluir que no solo debemos tener en cuenta el componente tecnológico, y de sus habilidades, sino las actitudes y sentimientos en un nivel ético, humano, filosófico y espiritual.

Ético, en el sentido en que es fundamento y posibilidad en el Acto de enfermería el de proteger y promover la dignidad y preservar la humanidad, de la persona o grupos de personas que reciben una atención de salud. Y es a través de la comunicación intersubjetiva entre el enfermero-paciente /usuario, la familia y otros grupos, en donde se da la interpretación y respeto, en que agentes morales dialogan entre sí para aprender más.

Lo humano lo aprendemos en la interacción, que nos permite descubrir la necesidad plena de él. El vivir humano se da de hecho en el convivir, en el conversar como dice el doctor *Humberto Maturana* y a través de esa comunicación, sabemos que es lo que necesita esa otra persona para resolver las preguntas (de los otros), y como darles sentido, orientación carácter, destino.

A nivel filosófico, la construcción permanente sobre los interrogantes, directrices y las posibilidades en el cuidado de enfermería que se dan a través de la intersubjetividad entre el enfermero-paciente / usuario, familia y otros grupos.

Con relación a lo espiritual, como dice *Marsha Fowler* "es la forma como la persona comprende y vive la vida, teniendo en cuenta su significado fundamental, sus creencias y valores que incluye un sentido trascendental y es el lente interpretativo a través del cual la persona mira al mundo. Es el fundamento de la comunidad, dado que en la espiritualidad podemos experimentar nuestra consanguineidad y coparticipación en la condición humana que nos es común"

La enfermera/(o) administra el cuidado espiritualmente cuando se da una relación humana caracterizada por el arte de estar presente, de escuchar, de respetar y apoyar los valores, creencias, y conexiones importantes, y, el más pretencioso, de dar de sí.

Es importante pensar que nuestro cuidado se da desde una perspectiva holística y que ha llevado a resaltar la importancia de la espiritualidad o trascendencia ir más allá como parte del cuidado, que representa uno, de los muchos aspectos que constituye la totalidad del ser humano

Entonces *el acto de Enfermería*, es el cuidar a la persona en el respeto de la dignidad humana y los derechos humanos fundamentos de la Bioética, de su vida y del amor: Amar a un ser humano es aceptar la oportunidad de conocerlo verdaderamente y disfrutar de la aventura de explorar y descubrir lo que guarda más allá de sus máscaras y sus defensas, como dice el doctor *Humberto Maturana* contemplar con ternura sus más profundos sentimientos, sus temores, sus carencias, sus esperanzas y alegrías, su dolor y sus anhelos; es comprender que detrás de su careta y su coraza, se encuentra un corazón sensible y solitario, hambriento de una mano amiga, sediento de una sonrisa sincera en la que pueda sentirse en casa; es reconocer, con respetuosa compasión, que la desarmonía y el caos en los que a veces vive, son el producto de su ignorancia y su inconsciencia, y darte cuenta que si genera desdichas es porque aún no ha aprendido a sembrar alegrías, y en ocasiones se siente tan vacío y carente de sentido, que no puede confiar ni en sí mismo; es descubrir y honrar, por encima de cualquier apariencia, su verdadera identidad, y apreciar honestamente su infinita grandeza como una expresión única e irrepetible de la Vida.

Es la relación privilegiada Enfermero/(a)-Paciente/Usuario - familia y otros grupos en la dimensión de confianza y respeto que resulta del conocimiento que tiene el enfermero/(a) al valorar y obtener información acerca de la persona y su contexto sociocultural, sus necesidades, prioridades y expectativas, con el fin de prestarle la ayuda que se requiere.

Es el dar cuidado individualizado, humanizado, que se construye sobre una relación dialógica. Caracteriza este acto de enfermería, su permanencia, continuidad, intimidad y su mirada circunspecta.

CAPÍTULO 2.- CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ENFERMERÍA

Zoila Rosa Franco Peláez
María Eugenia Pico Merchán

Introducción

El consentimiento informado (CI) se constituye en una estrategia que horizontaliza la relación profesional de la salud-paciente, debido a la incursión del principio de autonomía que reconoce no sólo la dignidad humana que posee cada persona, sino el sujeto de derechos que en ella se encarna. En este sentido, se define como un acto libre y racional que presupone conocimiento del aspecto (tratamiento o procedimiento, etc.) para el cual se accede por parte de la persona que consiente; debe esbozar la naturaleza esencial del procedimiento y sus consecuencias; la información debe ser razonable y sin demasiados detalles que puedan preocupar innecesariamente al paciente. Por supuesto, el paciente puede ceder el derecho de dicha explicación. No es necesario el CI en casos de urgencia manifiesta donde está en peligro la vida de la persona según varios expertos en la materia, ni cuando el paciente no puede dar su consentimiento y su representante legal está ausente. Es necesario señalar los factores adversos al consentimiento informado provenientes del paciente, tales como falta de interés, ignorancia y alto nivel de ansiedad, razón más que suficiente para que el personal de enfermería asuma la responsabilidad esencial o primordial de tranquilizar al paciente cuando de él se precisa obtener su consentimiento informado para realizar procedimientos médicos o de profesionales afines y cumplir así con esta obligación ética y jurídica.

Delimitación de la responsabilidad de enfermería frente al consentimiento informado desde la bioética

Delimitar la responsabilidad de la profesión enfermera con relación al consentimiento informado en el mundo contemporáneo, donde transcurre la cotidianidad del ejercicio profesional es un imperativo categórico parodiando a Kant, porque en la aplicación de modelos económicos inhumanos en el ámbito del cuidado de la vida y la salud se ha distorsionado la esencia del quehacer de enfermería y su razón de ser y existir como profesión y disciplina de servicio y atención a la persona a lo largo de su ciclo vital, desde la concepción, hasta la muerte, una tarea por demás compleja debido a que la enfermera como jefe o líder del equipo de salud, pareciera que es poseedora del don de la ubicuidad, el poder y la obligación de asumir los roles de todos los profesionales del equipo, inclusive el de dar razón de las intervenciones que cada paciente o enfermo sometido a diferentes procedimientos y múltiples indicaciones, cuando la complejidad de su patología así lo requiere. Generalmente se exige que la enfermera haga firmar un documento por parte del enfermo o su familia sin ninguna información previa por parte de quienes realizarán acciones quirúrgicas, farmacológicas, de diagnóstico, tratamiento y otras, procedimientos invasivos no sólo de su cuerpo, sino de su historia personal, su intimidad, su privacidad, hasta su conciencia.

Al observar cuidadosamente el sentido del vocablo *responsabilidad* y su verdadero significado, vale la pena recordar que una persona es responsable cuando está obligada a

responder por sus propios actos, de acuerdo a Ferrater Mora², estar obligado remite a obligación, término usado con frecuencia en ética como sinónimo de deber. Deontológicamente el deber obliga lo que se estima que los deberes son obligatorios, esto es que atan o traban a la persona en el sentido de que está forzada (obligada) a cumplirlos.

Varios autores sostienen que la libertad es definida por la responsabilidad y la mayoría de los filósofos está de acuerdo en que el fundamento de la responsabilidad es la libertad de la voluntad, la persona es por tanto, responsable por todos sus actos y los efectos queridos de tales actos, los cuales deben ser espontáneos... Ahora bien, muchos autores se inclinan a manifestar que hay responsabilidad, inclusive cuando previéndose el mal no se expresa decidida oposición a él. Se es responsable frente a sí misma/o, un ser superior (conciencia) y la sociedad. El sentimiento de responsabilidad se instala en el interior del ser humano en la medida en que la sociedad avanza en civilidad, es decir, en la interiorización y apropiación de las normas y las leyes que implican sanción cuando se desconocen. La responsabilidad social y la autorresponsabilidad son dos formas de responsabilidad que ninguna persona puede eludir, so pena de hacerse acreedora a la sanción ya sea de tipo moral (personal), social (repudio colectivo) o jurídica (pena o condena legal).

Estos aspectos conceptuales, pretenden llamar la atención de las enfermeras y los enfermeros sobre su responsabilidad frente al consentimiento informado, en el sentido de que les corresponde sólo asumirlo cuando del ámbito de su intervención profesional sea procedente, no por otro tipo de intervenciones correspondientes a ámbitos profesionales distintos al suyo, así se relacionen entre sí.

Para ilustrar lo anteriormente expuesto, cabe anotar que puede ser responsabilidad de la enfermera o enfermero recordar a otros profesionales del equipo que atiende al enfermo, su deber de informar de manera clara y oportuna todo tipo de intervención que le será realizada y el riesgo – beneficio que cada una de ellas entraña; y oponerse rotunda y expresamente a la omisión en el cumplimiento de su deber con el paciente cuando se van a realizar procedimientos invasivos como cirugías, exámenes, extracción de muestras, es decir, toda aquella acción que atraviesa la piel y que ingresa al torrente sanguíneo de la persona, medicamentos, medios de contraste, sustancias de cualquier tipo, en fin, basta con reconocer que el consentimiento informado, como proceso básico de comunicación debe tender un puente de acercamiento y confianza entre dos personas, seres humanos en cuya naturaleza y condición comparten las características inherentes a su género y especie, la fragilidad y la vulnerabilidad que conllevan la enfermedad, el dolor, el sufrimiento, la vejez y la muerte.

La información requiere de una convención compartida de ciertos códigos, sirve primero como una manera de vincular, de mediar, de canal o de camino que contribuye para que la gestión logre desarrollarse o hacerse de manera efectiva; como comunicación articula las personas, los procesos, los procedimientos, las piezas, los actores, las etapas, los momentos, para facilitar el diálogo respetuoso, la convivencia que genera bienestar; reduce las tensiones, suaviza la angustia, crea seguridad y confianza³. El consentimiento como la libre aceptación o rechazo de una intervención particular respecto a sí mismo, ya sea en su cuerpo, relaciones, conciencia, etc., expresa abiertamente un acuerdo de voluntades y en la dimensión de la dignidad y derechos humanos, un contrato entre iguales que deben reconocerse y respetarse, de acuerdo al

² Ferrater Mora J. *Diccionario de filosofía*. Barcelona: Península; 1994.

³ Vásquez F. *Rostros y máscaras de la comunicación*. 2 ed. Bogotá: Kimpres; 2005.

mandato moral, ético y político que establece un orden jurídico de aceptación universal. Por lo tanto, el consentimiento informado en enfermería representa la función de abogacía, es decir, de defensa de la dignidad y los derechos de los pacientes y su familia cuando se reconoce que a pesar de la igualdad establecida entre los seres humanos en aras de su dignidad; la asimetría real y objetiva representada por el poder del médico generado en su conocimiento sobre la vida, la enfermedad, la fragilidad y la muerte, le otorgan una imagen de superioridad que de alguna manera intimida a quien padece las consecuencias de los desequilibrios originados por la presencia en su cuerpo de cualquier tipo de patología. Es la enfermera la mediadora en este proceso de recuperación del equilibrio de su paciente, para ello la comunicación es fundamental para que sean respetados la dignidad y derechos de las personas enfermas a su cargo.

La calidad del consentimiento informado en enfermería se adopta dependiendo del tono moral y ético que imprima a sus actos de cuidado, centrando su quehacer en el rostro del paciente que sufre. *“Los hombres, aunque individualmente sean unos pillos, colectivamente son un grupo de los mas decentes, adoran la moralidad”* (Montesquieu). Desde su origen la bioética se ha gestionado como una ética en comisión, porque mira por un lado la sociedad y por otro la cultura, es decir una manera de *‘hacer la ética’* en el mundo de la vida y el cuidado de la salud. La historia nos refiere en los últimos cuarenta años el desarrollo de comités o comisiones de bioética nacionales, asistenciales y de investigación, este último se remonta al escenario del fin de la Segunda Guerra Mundial, con el Código de Nuremberg⁴, introduciendo el *‘consentimiento voluntario’* de los sujetos investigados, expresión que ilumina los derechos humanos en el proceso de democratización de la ciencia iniciado entonces. Helsinki (1964), oficializa la figura de los comités de revisión para la protocolización experimental con seres humanos, y de allí a Helsinki 2003, pasando por una serie de documentos internacionales en esta materia en los cuales puede seguirse con mediana claridad, el blanco móvil de la ética en la investigación biomédica, un capítulo originario y fundamental de la bioética, hoy motivo de una polémica global⁵.

Tal como lo plantea Mainetti y en concordancia con lo que se viene revisando, la conciencia social representada por la existencia de los comités de ética y bioética institucionales, cumplen la función de la bioética como intermediaria entre la tecnología y la moral civil, y su trabajo en comisión resulta según la distinción de Ortega, en *“rebelión”*, cuando corrige abusos y en *“revolución”*, cuando cambia usos. Por esto el suceso histórico de la bioética se revela como crisis de *bios* y *ethos*, vida y moral, en el respectivo escenario de la cultura tecnocientífica y la sociedad civil. La gestión del cuerpo bajo el *habeas corpus* del principio de autonomía, centraliza en el paciente el derecho no sólo a su vida, a su salud, sino a ser informado y a consentir un contrato entre iguales en virtud del principio de autorresponsabilidad y responsabilidad de quienes intervienen su vida y su cuerpo; su libertad y su conciencia⁶.

El consentimiento verdaderamente informado es una estrategia educativa que requiere retro-alimentación, es decir de autopoyesis, para que el paciente y su familia puedan tomar decisiones conscientes y libres respecto a su situación de ruptura del equilibrio orgánico, que le produce enfermedad y fragmenta el cumplimiento de su proyecto vital como sujeto de derechos y deberes en los ámbitos de responsabilidad personal, familiar, laboral, social, cultural, entre otros.

⁴ Tribunal Internacional de Nuremberg. Código de Nuremberg. En: Mainetti JA. *Ética Médica*. Argentina; 1989.

⁵ Mainetti JA. Retorno de la bioética en ensayos clínicos. En: Garrafa V, Pessini L (orgs.); *Bioética: Poder e Injusticia*. Sao Paulo: Loyola; 2003: 315-321.

⁶ Mainetti JA. Agenda bioética. La Plata: Quirón; 2005.

Decir la verdad es a veces un aspecto conflictivo que deben enfrentar las enfermeras/os que trabajan en el sector salud en el ámbito hospitalario o comunitario, por tal razón corresponde al médico decidir cuando, a quién y qué tanta información puede darse cuando de un caso extremo se trata, ejemplo, el paciente en estado terminal, o con un padecimiento incurable, cuando el mismo solicita la información; según lo revisado es necesario recordar al médico su deber de hacerlo, o en su defecto a una autoridad o comité de ética, puesto que es derecho fundamental del paciente y su familia ser debidamente informados⁷.

La verdad como principio moral y ético se entiende en dos consideraciones fundamentales como lo son: la verdad objetiva que se produce por acercamiento intersubjetivo de varios observadores sobre cuestiones del mundo exterior percibido por los sentidos y que ha creado códigos normativos que regulan las relaciones e interrelaciones humanas en la sociedad, como son las leyes y declaraciones universales para regular la sana convivencia.

La verdad subjetiva es la que se refiere al mundo interno del paciente, su conciencia, convicciones, creencias, principios, valores y percepciones, significados, imaginarios, costumbres y prácticas originadas en su historia personal, vivencias y experiencias que marcan un rumbo y determinan su destino autoconstruido en el contexto familiar, social, cultural en el que se ha desempeñado como ser humano y persona.

Para concluir: la delimitación de la responsabilidad de la profesión enfermera con relación al consentimiento informado debe centrarse en su código deontológico, los postulados, teorías, principios y valores profesionales, promulgados tanto por el CIE, como por los códigos de ética y bioética en enfermería propuestos por asociaciones regionales, nacionales y profesionales de cada país, atendiendo al tono moral y ético que debe garantizar altos estándares del desempeño de esta noble y digna profesión que se fundamenta en la solidaridad y la compasión; además de otros valores humanos que exaltan su papel en la sociedad latinoamericana tan necesitada de profesionales que expresen las más valiosas convicciones para alcanzar las metas de justicia, paz y felicidad que se proponen los pueblos, en su lucha por el respeto y la equidad atendiendo a sus condiciones históricas, sociales, culturales y económicas vigentes en cada nación.

Consentimiento informado en enfermería basado en la evidencia científica.

Es necesario replantear el consentimiento informado (CI) desde una mirada ética y científica, con el propósito de que se retroalimente con base en los desarrollos teóricos desde diferentes autores, esto posibilita una práctica basada en la evidencia y de soporte para su adecuada utilización en la investigación.

Se referencia la investigación de Mondragón⁸, quien define los elementos constitutivos del proceso de consentimiento informado, esto es de suma importancia, en razón a que de su juicio y cumplimiento, se puede crear una condición de posibilidad para un ejercicio ético dialógico, reflexivo y responsable del investigador. Insiste la autora en la postura de que el consentimiento informado no es una receta de cocina o un formato prescrito que le da la vía libre al trabajo de investigación de una manera mecánica, sino que consiste básicamente en que la praxis del proceso de consentimiento informado dentro de la investigación, es una actividad cotidiana en la que intervienen seres

⁷ Thompson JB, Thompson HO. *Ética en enfermería*. México: El Manual Moderno; 1984.

⁸ Mondragón L. Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Rev Invest Clin* 2009 Jan-Feb; 61(1): 73-82.

humanos, de comunicación, de carácter deliberativo, critico y responsable entre dos agentes morales.

Con respecto a la investigación en los países en vía de desarrollo a pesar de las restricciones que se asocian con pobreza y falta de educación, es evidente que es necesario insistir en la calidad del consentimiento informado el cual está relacionado con la experiencia del personal de investigación y en buena medida por el nivel de educación de los encuestados, de acuerdo con los hallazgos en una investigación llevada a cabo en Sudáfrica, por Minnies y colaboradores⁹, que deja entrever la necesidad del establecimiento de unas normas mínimas o aceptables para la investigación sobre todo en salud pública para que la comprensión de lo que se indaga y los resultados de la misma sea acorde con el principio de beneficencia y no maleficencia, es decir, desde el no causar daño o maleficencia, hasta beneficiar a otros o beneficencia positiva.

En una investigación realizada por Mahjoub R, Rutledge DN¹⁰, en el oeste de Estados Unidos, que exploró las percepciones de enfermeras y pacientes sobre la práctica de dar información que permitía la toma de decisiones y el consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en hospitalización, se encontraron diferencias significativas en la percepción de los pacientes y enfermeras, puesto que ellas percibieron que daban la suficiente información, al contrario los pacientes percibieron que lo recibido no era suficiente, en este sentido las enfermeras deben considerar dar a los pacientes de manera prioritaria más información acerca de las necesidades básicas en actividades físicas y las actividades relacionadas con el cuidado de enfermería (por ejemplo, la evacuación intestinal, las necesidades de la vejiga, el manejo de las heridas, y la higiene personal en general), que las relacionadas con las dimensiones económica, social, y de la experiencia en sí. De ahí que el respeto de los derechos del paciente y la provisión de información adecuada son dos valores esenciales en la práctica de enfermería. Lo anterior guarda concordancia con un estudio realizado en Finlandia¹¹, con pacientes de cirugía ambulatoria quienes percibieron que habían recibido un buen nivel de información y de conocimientos de parte del personal de enfermería sobre el dolor físico, sus síntomas, al igual que de las actividades de la vida diaria, que de los aspectos económicos y de la experiencia de su cirugía.

En contraste en una investigación realizada en España que describía y analizaba las percepciones de los adultos mayores y las enfermeras sobre el principio de autonomía y el consentimiento informado desde la dimensión jurídica y ética, se hallaron diferencias significativas entre estos dos grupos de participantes¹². Los datos se obtuvieron de cuatro centros socio-sanitarios de Cataluña (España), mediante entrevistas basadas en cuestionarios estructurados (tanto para los ancianos como para las enfermeras), diseñados especialmente para el estudio. La muestra correspondió a 100 adultos mayores y 132 enfermeras. Los resultados mostraron la existencia de diferencias entre

⁹ Minnies D, Hawkrige T, Hanekom W, Ehrlich R, London L, Hussey G. Evaluation of the quality of informed consent in a vaccine field trial in a developing country setting. *BMC Med Ethics* 2008; 9: 15.

¹⁰ Mahjoub R, Rutledge DN. Perceptions of informed consent for care practices: hospitalized patients and nurses. *Applied Nursing Research* 2010; sp

¹¹ Leino-Kilpi H, Heikkinen K, Hiltunen, A, Johansson K, Kaljonen A, Virtanen H. et al. Preference for information and behavioral control among adult ambulatory surgical patients *Applied Nursing Research* 2009; 22: 101-106.

¹² Gasull M, Cabrera E, Leino-Kilpi H, Välimäki M, Leomonidou Ch, Scott AP et al. Autonomía y consentimiento informado en centros sociosanitarios en Cataluña. Percepciones de ancianos y enfermeras en España (III). *Enferm Clin* 2002; 12: 6-1

las percepciones de los ancianos y las enfermeras respecto a las intervenciones de enfermería, concernientes a la autonomía y el consentimiento informado.

Se encontró una valoración considerablemente baja de las percepciones de los ancianos y enfermeras y auxiliares respecto al consentimiento informado, con un porcentaje de más del 50% de los adultos mayores que respondieron que casi nunca les habían solicitado el consentimiento informado al realizar procedimientos de enfermería como administración de medicamentos y extracción de sangre y un 45% al informarles sobre la realización de una radiografía; igualmente un porcentaje relativamente bajo de las enfermeras opinaron que siempre habían solicitado el consentimiento informado para los procedimientos de enfermería como administración de medicamentos (15%), extracción de sangre (30%) e informarles sobre la realización de una radiografía (26%). Con base en los anteriores resultados del estudio, se destaca la necesidad de plantear una discusión reflexiva y crítica frente a la responsabilidad de enfermería con respecto al consentimiento informado, que insta a las enfermeras a prestar atención a este importante sentido ético de respeto de la autonomía de los adultos mayores y los cuidados de enfermería relacionados con procedimientos que los afecta en su integridad y seguridad, en vista de que de acuerdo a otros estudios los resultados no han sido satisfactorios¹³.

En conclusión, el estudio realizado por Mahjoub R, Rutledge DN¹⁴, determina que las enfermeras han de dedicar mayor atención inicialmente al desarrollo de sus habilidades analíticas, de modo que puedan adquirir una comprensión más profunda de los cuidados de enfermería desde la perspectiva del paciente, para a continuación determinar cómo ayudar a los pacientes adecuadamente a adquirir conocimientos y tomar decisiones informadas con respecto a sus exámenes, tratamiento y atención específicas. Igualmente es necesario tener en cuenta factores tales como los diferentes niveles de educación y de edades, además de las tensiones y ansiedades de saber qué está pasando con sus cuerpos, la incertidumbre del futuro, la familia y otros asuntos que pueden afectar el nivel de comprensión de los pacientes con respecto a la información recibida de parte del personal de enfermería.

En una investigación llevada a cabo en un país asiático¹⁵, se indagó por la percepción de las enfermeras frente al consentimiento informado y de su papel en el establecimiento de un mejor proceso del mismo en Corea, país oriental permeado por el confucionismo, en el que se acepta sumisamente lo que los demás hacen con el cuerpo de las personas, lo que en cierta medida riñe con la noción occidental de la autonomía de los pacientes quienes tienen derecho a conocer y saber sobre su patología y a su vez tomar las decisiones sobre su salud.

El estudio fue exploratorio en el que se les entregó una guía de entrevista semi-estructurada a 12 enfermeras de dos hospitales universitarios de Corea. Como hallazgos significativos, las enfermeras percibieron una gran cantidad de problemas ligados al proceso de consentimiento informado, sobre todo los relacionados con la asimetría en la relación paciente-médico, muy a pesar de que se consideraba que el papel de las enfermeras no era muy importante o significativo, algunas de ellas expresaron la necesidad de participar en el proceso con el fin de abogar por los pacientes y en la tarea de verificar si los pacientes habían recibido la información que necesitaban. Por lo

¹³ Whitler JM. Ethics Assited Autonomy in the Nursing Home: Types of Assisting among long-terme care nurses. *Nursing Ethics* 1996; 3: 224-35.

¹⁴ Mahjoub R, Rutledge DN. *Ob.cit.*

¹⁵ Sunhee L, Won-Hee L, Byung Hye K, In-Sook K, Sue K. Nurses' perceptions of informed consent and their related roles in Korea: An exploratory study. *International Journal of Nursing Studies*, 2009; 46 (12): 1580-1584.

anterior, el estudio concluyó que enfermería como profesión es fundamental en la situación de salud-enfermedad del paciente, en la medida de que puede desempeñar un papel proactivo en el proceso de consentimiento informado como defensor de los derechos de los pacientes, así como de testigo dentro del CI, con lo cual podría influir para que se diera un mayor equilibrio en la relación del paciente con el médico, sobre todo en la recuperación del principio de autonomía del paciente para decidir sobre su salud y enfermedad en un ambiente de respeto mutuo.

El papel de la enfermera en el consentimiento informado en los estudios clínicos es fundamental sobre todo en lo relativo a la educación y en el trabajo de ayudar a los pacientes a tomar decisiones informadas, para realizar esta labor es necesario que primero la enfermera esté bien informada. Lo anterior significa que ella debe tener un conocimiento o información exhaustiva sobre los procedimientos a realizar, una comprensión de los principios tales como el de autonomía, el de beneficencia y los diversos riesgos potenciales de la participación de los pacientes a su cargo en la investigación clínica, con el fin de que el apoyo al paciente y a su familia para la comprensión del consentimiento informado, sea de manera competente.

Según Pamela Rosse y Linda Krebs, la educación a los pacientes se constituye en una de las funciones principales de las enfermeras en el CI en la investigación clínica. Si se educa a los pacientes se podrá garantizar que ellos tendrán un nivel de comprensión sobre los puntos críticos y los desfavorables que implican la participación de ellos en los estudios clínicos; igualmente es importante destacar el papel de defensora de los pacientes que está atenta a resolver sus dudas y a procurar la asesoría necesaria, suficiente y veraz sobre los aspectos que involucran la participación de los potenciales pacientes en las investigaciones clínicas, máxime cuando se trata de estudios que requieren de una participación voluntaria de pacientes con cáncer para lograr el avance del conocimiento en esta importante área¹⁶.

En una investigación llevada a cabo en Cataluña (España) con 55 pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento de diálisis (hemodiálisis/diálisis peritoneal)¹⁷, se encontró un bajo conocimiento del CI, sólo un 42% lo conocían, indicando los autores de este estudio que en muchos casos se circunscribía exclusivamente a la firma de un papel, sin ningún nivel de entendimiento sobre lo que significaba el CI. Los investigadores recomiendan resignificar el contenido y el sentido de la comunicación entre seres humanos y del consentimiento de las personas en situación de enfermedad quienes necesitan de tratamientos interminables, con lo cual se debe plantear que el CI es el resultado de una estrecha relación entre el paciente y el personal de salud, en especial en pacientes crónicos en su relación con enfermería, en cuanto se da una relación recíproca de comprensión, comunicación y de que es necesario darle la mayor prioridad, en el reconocimiento tácito del otro como un ser autónomo en las decisiones sobre su salud. Del mismo modo, la comunicación establecida con los pacientes crónicos renales que recién inician sus tratamientos, debe ser clara, concisa e individualizada según las demandas y necesidades de cada paciente. La información escueta y a veces carente de sentido debe trascender hacia la educación, en la que el médico tratante presenta al paciente las diferentes opciones de los tratamientos, los beneficios y riesgos de cada uno; en este contexto la enfermera apoya este proceso cerciorándose que el médico tratante le ha dado las suficientes y

¹⁶ Pamela R, Krebs L. The nurse's role in the informed consent process. *Seminars in Oncology Nursing* 1999 May;15(2):116-123.

¹⁷ Díaz Jurado M, Simal Vélez N, Salillas Adot E, Julve Ibáñez M. Aproximaciones al Principio de Autonomía en el tratamiento de diálisis: el Consentimiento Informado y las Voluntades Anticipadas. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* jul.-sep. 2009; 12(3): sp.

necesarias explicaciones además de la aclaración de las dudas de los pacientes, en un ambiente de deliberación y de encuentro con el *otro* en la que se supone la oportunidad del crecimiento mutuo y de ejercicio de dudas, sentimientos, expresiones para la búsqueda conjunta de la verdad.

De acuerdo con Barbero¹⁸ cuando se trata de dilucidar la diferencia entre información y comunicación, este autor plantea que la información es un acto clínico y de cuidado en el caso de enfermería, que está contemplado obviamente en lo legal y en la práctica cotidiana con los pacientes, el principal asunto es que todavía falta bastante camino por recorrer para que la legislación de nuestros países, incluya también la comunicación terapéutica y la deliberación como aspectos básicos legales dentro de la práctica de cuidado a las personas en situación de salud y enfermedad.

En concordancia con Barbero, se plantea que la responsabilidad moral del profesional de enfermería en los procesos de CI, no sólo se relaciona con una comunicación adecuada desde la perspectiva terapéutica utilizando diferentes estrategias comunicativas de consejería, sino que también es necesario que se establezca procesos deliberatorios, es decir, un dialogo entre sujetos morales en el que el profesional de enfermería se debe poner en la “*situación del otro*” como compañero de viaje que el profesional no ha recorrido, pero que es el acompañante comprensivo que lo escucha, explora el mundo interno del otro para ayudarlo en la toma de decisiones frente a su vida y su salud.

El consentimiento informado en la investigación científica

La ética en la investigación se perfila como tema importante desde 1947 después de la Segunda Guerra Mundial, relacionado con el juicio de Nuremberg en el cual se acusaron y fueron condenados varios científicos por participar en investigaciones en las que se comprometió la dignidad humana. De este juicio surgió el Código de Nûremberg¹⁹, que muestra la importancia de la voluntariedad en el consentimiento y que en ausencia de la posibilidad de ejercerla, si fuere necesario, deberá existir un representante legal; no podrá haber coacción, fraude, engaño o presión sobre las personas sujeto de la investigación. Impone al investigador el deber de proporcionar una información comprensible relacionada con la naturaleza, la duración, el propósito, el método utilizado, las molestias, los inconvenientes, los daños y los efectos en la salud de las personas que participen en un proyecto de investigación. De acuerdo con los postulados del código, se espera que los experimentos lleven a la obtención de buenos resultados para la comunidad, que se estudie la historia natural de la enfermedad y debe evitarse el sufrimiento físico y mental de las personas.

Señala, además, este código que no deberán realizarse experimentos en situaciones de riesgo de muerte o de daño incapacitante y que el grado de riesgo no debe exceder el grado de importancia del experimento. Destaca la protección del daño, la incapacidad o la muerte; explicita la dirección de los protocolos por científicos experimentados, que el sujeto tenga la libertad para retirarse en el momento que lo desee y, por último, que el investigador debe asumir que en cualquier momento puede terminar su estudio

La Declaración de Helsinki en 1964 considerada como el primer estándar mundial de investigación biomédica, proporciona protección adicional a personas con autonomía limitada. Enfatiza en que se debe dar preferencia al bienestar del participante sobre los

¹⁸ Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra* 2006; 29(3): 19-27.

¹⁹ Tribunal Internacional de Nûremberg. Código de Nûremberg. *Ob.cit.*

intereses de la ciencia y la sociedad. Igualmente recomienda el uso de formularios de consentimiento informado por escrito. El artículo 7º del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, señala: *"Nadie será sometido a torturas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos"*.

Los comités éticos de investigación: surgieron a raíz de la Declaración de Helsinki que determinó la evaluación de los proyectos de investigación por parte de comités conformados por personas diferentes a los investigadores. Los comités de ética son grupos interdisciplinarios asesores de los directivos institucionales cuya conformación se da entre cinco y nueve miembros: integrado por especialistas de ciencia y tecnología, de las ciencias sociales y humanas, médicos, personas de ciencias básicas, un profesional del derecho, un religioso. Compuesto por mitad hombres, mitad mujeres, una o dos personas de comunidad. Puede invitarse especialistas en casos especiales. Usualmente los comités adoptan formatos para evaluar los protocolos de investigación.

Los elementos que participan en la investigación en humanos y la forma ética de hacerlo:

-Con respecto al sujeto: Respetar su dignidad humana, lo que es bueno para él (beneficencia), su autonomía y por consiguiente, solicitar el consentimiento informado. Proteger en forma especial a la población vulnerable.

-Metodología: un estudio que adolece de deficiencias en su diseño, falencias en la fase de implementación, o que no esté sustentado en la ciencia, no es ético.

-El investigador: debe ser idóneo, comprometido, que no tenga conflicto de intereses, que cumpla la no-maleficencia, y demuestre prácticas correctas acorde con su competencia, habilidades y sentido ético y humanístico frente a las responsabilidades en la investigación científica.

Los mínimos éticos exigidos para la investigación

1. La experimentación no científica, no es ética. Los intereses individuales de las personas prevalecen sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.
2. Merecen especial atención las personas vulnerables.
3. No ejercer presión de ninguna clase para que la persona acepte ser sujeto de estudio. El sujeto puede retirarse de la investigación con plena libertad y autonomía.
4. La información requerida es la suficiente y necesaria.
5. Hacer todos los esfuerzos para proteger la intimidad del paciente.
6. Se requiere consentimiento informado de todos los sujetos, legalizado mediante documento firmado

El proceso de consentimiento informado en la investigación comprende los siguientes ítems, según la perspectiva de Gaitán²⁰:

-La explicación sucinta de los procedimientos y los fines de la investigación o la experimentación.

²⁰ Gaitán MC. Consentimiento informado. Tribunal Nacional Ético de Enfermería. Colombia. *Páginas de Ética Profesional*, No. 7, noviembre 2001. [Sitio Web]. [citado mayo 25 2010]. Disponible en:

http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=62

-La descripción de los beneficios, incomodidades y riesgos que razonablemente se esperan con la investigación.

-La información sobre la libertad de retirar su consentimiento o interrumpir su participación en la investigación en cualquier momento sin perjuicio personal; así como el ofrecimiento de contestar cualquier pregunta relacionada con los procedimientos en cualquier etapa de la investigación.

Muy a menudo en las investigaciones se tiende a utilizar un lenguaje técnico y especializado, que resulta incomprensible a los sujetos participantes de la investigación; de acuerdo con Gaitán el profesional de enfermería debe compensar estos vacíos con una información clara y objetiva en cada etapa del proceso, especialmente cuando se trata de procedimientos invasivos o dolorosos; también en estas situaciones la enfermera desempeña el papel de abogada y defensora de los derechos del paciente.

La disciplina de enfermería ha avanzado en la consolidación de su referente epistemológico que la acerca cada vez hacia el campo de la investigación científica de tipo experimental en seres humanos, con lo que se constituye en un imperativo y un deber su preparación y capacitación en esta área de la ciencia. Por lo anterior, es necesaria su participación en los comités de ética, plantear investigaciones experimentales y no experimentales procesos que requerirían de la creación de documentos de consentimiento informado para diferentes procedimientos o técnicas; idear instrumentos y protocolos de evaluación y seguimiento de pacientes en las diferentes fases de la investigación y por último, preocuparse por la socialización del conocimiento enfermero mediante la publicación de los resultados obtenidos en revistas científicas especializadas.

CAPÍTULO 3.- LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN ENFERMERA PACIENTE

Alejandra Gajardo Ugás

La comunicación es intrínseca a la persona y está en la génesis de toda estructura social. Entre emisor y receptor se establece una comunidad, un ámbito o espacio común. Según Antonio Pasquali²¹ la comunicación “es la relación comunitaria humana consistente en la emisión y recepción de mensajes entre interlocutores en estado de total reciprocidad, siendo por ello un factor esencial de convivencia y un elemento determinante de las formas que asume la sociabilidad del hombre”.

La comunicación es una experiencia y una actividad esencial a la vida humana, a la naturaleza y, sobre todo, al desarrollo de la persona, ya que ésta es en esencia relacional y dialogal. Comunicarse es vivir en relación y en diálogo con otras personas. Vivir es con-vivir. Comunicarse es la forma más específica de ser y de realizarse como persona.

La comunicación forma parte del ser y de la evolución de la persona. Quien habla de comunicación, habla de relación, diálogo, encuentro con otras personas. Comunicarse es ponerse en relación, entrar en sociabilidad, ejercitarse en el encuentro con otros seres personales a través del conocimiento y el amor. Esto supone vivir en apertura a los demás, sentirse referido hacia fuera de uno mismo, no quedar encerrado en la propia intimidad. La apertura a los demás es condición indispensable para el afianzamiento de la propia personalidad, para el descubrimiento de la propia identidad; pero, el silencio y la soledad no dejan de ser importantes en el crecimiento de las personas. Sin embargo, es preciso también entrar en la confrontación con la realidad empírica y cotidiana. Es preciso abrir los ojos después de meditar y ejercitar la palabra después del silencio. Es preciso combinar la soledad con la comunicación, el silencio y la palabra, para que ambos se llenen de contenido²².

La apertura al otro permite el mejor conocimiento de uno mismo y descubrir la propia identidad. La comunicación es cauce obligado de autoconocimiento. Pero, la comunicación requiere una presencia fuerte. La presencia implica presentarse al otro en la espera y la esperanza de ser escuchado y recibido por él y, simultáneamente, de escuchar y recibir su mensaje. El mensaje es la propia persona, que quiere entrar en diálogo y comunicación con el otro. En este hecho de comunicarse, de abrirse al otro, puedo conocerme a mí mismo al expresarme o automanifestarme²³. La reciprocidad es parte fundamental de la comunicación. Una comunicación sin respuesta es una comunicación truncada, incompleta, casi fracasada. La comunicación implica presencia activa de al menos dos personas que tienen algo en común, algo que comunicar. Por eso, la afinidad tiene tanto que ver con la comunicación²⁴.

²¹ Pasquali A. *Comprender la Comunicación*. Caracas: Monte Ávila Editores; 1979: 33- 63.

²² Méndez A. *Perspectivas sobre la comunicación y la sociedad*. Valencia: Ediciones Universidad de Valencia; 2004.

²³ Reyes M. La comunicación como espacio y el espacio para la comunicación. *Comunicar*. 1997(8): 63-71.

²⁴ *Ibidem*

Acoger la comunicación que nos viene de otra persona, como iniciativa nueva o como respuesta a nuestra iniciativa comunicadora, significa abrirse a nuevos conocimientos y experiencias que enriquecen la propia personalidad. La persona se afianza y crece en la medida que ejercita el diálogo y la comunicación personal. De manera elemental podemos entender, entonces, la comunicación como un acto por el cual nosotros abrimos nuestro ser a la existencia de otro hombre. Si planteamos el fenómeno a la inversa también podemos decir que es el acto por el cual otro hombre abre su ser a nuestra propia existencia²⁵.

El hombre es un ser social y no un ser solitario, y es a través de la comunicación interpersonal que puede conseguirse una verdadera comunión con los demás y, además, sólo en esta comunión lograda se actualiza y constituye el ser humano subjetivo. La comunión con los demás da lugar a la constitución de la dimensión subjetiva de la persona humana²⁶. Cuando hablamos de relación enfermera-paciente, estamos también hablando de comunicación, este término que proviene de la raíz latina *communicare*²⁷; implica hacer a otro partícipe de lo que uno tiene, ya sean pensamientos, ideas, sentimientos o cualquier clase de información. Todo ello, constituye el mensaje a transmitir. Para que se produzca la comunicación o transmisión del mensaje se necesitan dos interlocutores: uno que funciona de fuente y otro de destinatario; ambos deben hacerlo de forma activa. El sistema que enlaza al emisor con el receptor es el lenguaje o código. El lenguaje es el vehículo de la comunicación y puede transmitirse por diferentes canales o medios: oral, escrito y no verbal.

Una comunicación ideal es la que tiene lugar en un ambiente común a los otros tres elementos: si los intereses del receptor y el emisor son los mismos, y compatibles con cualquier tipo de mensaje, éste llega a su destino de forma nítida, sin interferencias. Por el contrario, si cada elemento del circuito está rodeado por su propio entorno, que condiciona el avance del mensaje y lo distorsiona, éste no llega de forma clara y completa a su destino. Esta es una situación frecuente en la práctica asistencial debido a la ansiedad, a menudo aislante, que produce la enfermedad y las características del medio que promueven una relación enfermera-paciente poco vinculante.

El contenido de la comunicación se concreta en el mensaje, que es la forma que se le da al pensamiento, ideas y/o sentimientos que el emisor desea transmitir al receptor. La manera en que se estructura el mensaje está condicionada por los numerosos propósitos que pueden estar presentes al comunicarnos²⁸, como son la simple entrega de información, la invitación al diálogo, etc.

La práctica de enfermería es un tipo específico de relación interpersonal donde resulta imprescindible que la enfermera/o sea capaz de utilizar métodos y procedimientos efectivos de comunicación, como elementos esenciales para cumplir con su rol y alcanzar las metas de su práctica y reconocer al ser humano como persona. El proceso

²⁵ DÍAZ R [página de Internet] *El carácter existencial de la comunicación humana**. [Citado 2008 Sep 16] Disponible en: <http://diazolguin.wordpress.com/2008/02/01/el-caracter-existencial-de-la-comunicacion-humana/>

²⁶ Kaiser J [página de Internet] *La Persona Como Individuo y Como "Perla De Comunión"* Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, [citado 2008 Mayo 28] ; Disponible en: http://www.pucpr.edu/hz/003.html#_ftn1

²⁷ Gauquelin F. *¿Qué es la comunicación?*. Bilbao: Ediciones Mensajero; 1982; 14-27.

²⁸ Almarales, B. [página de Internet] *Barreras que afectan la comunicación médico-paciente*. Hospital "Lucía Iñiguez Landín". [Updated 2002 Jun 23; Citado 2008 Sep 16] Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no72/n72ori7.htm>

comunicativo es central en el comportamiento y el desarrollo humano aportando su complejidad y especificidad, situación que determina toda relación interpersonal. En el desarrollo personal, cada individuo adquiere experiencias en sus actividades, mediante las cuales se representa el mundo y le va dando un significado específico. Mediante la comunicación con otros seres va modificando sus representaciones y significados, proceso que tiene un impacto transformador y enriquecedor para la personalidad. Esto tiene una importancia vital en la relación entre enfermera/o y paciente²⁹, ya que permite limar asperezas y facilitar la ulterior comunicación.

La comunicación es una de las herramientas más eficaces y terapéutica que puede utilizar el profesional de enfermería en sus cuidados. Una buena comunicación con el paciente se puede traducir no sólo en una toma de decisiones más adecuada en los aspectos técnicos de los cuidados de enfermería, sino también en una mayor satisfacción de los pacientes con la atención recibida, y de la enfermera/o con su trabajo³⁰. La práctica de enfermería, desde sus orígenes, ha estado estrechamente vinculada a la comunicación interpersonal. La entrevista con el paciente como vía de comunicación tiene tres objetivos: establecer un vínculo emocional adecuado con el paciente, obtener la información necesaria para establecer un diagnóstico de enfermería, y realizar en conjunto con el paciente el plan de cuidados³¹.

La comunicación que se da en el marco de la relación asistencial no es espontánea, está predeterminada por los respectivos roles, casi estereotipados asumidos por la enfermera/o y el paciente. Es responsabilidad de la enfermera/o conducir y animar el proceso comunicativo, dada su preparación técnica y su experiencia, competencias que el paciente en general reconoce. Es responsabilidad del paciente respetar la autonomía del profesional de enfermería sin menoscabar la propia, buscando ser actor efectivo, pero ciertamente no único, del proceso. Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y cómo le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad y a vivir con ella.

Para lograr entendimiento es importante que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo. Las palabras pueden ser herramientas terapéuticas si se emplean correctamente. Sin embargo, debemos considerar que la comunicación humana también tiene componentes no verbales³². Muchos mensajes son transmitidos por medio de nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. Esta forma de lenguaje está constituida por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión e incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros.

La comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera menos consciente y más espontánea y puede contradecir, matizar o reforzar lo que decimos y mostramos. Si existen dos mensajes diferentes, la persona tiende a creer al lenguaje del cuerpo y no al de las palabras. La cara muestra

²⁹ Sainz L. La comunicación en el proceso pedagógico: algunas reflexiones valorativas. *Rev Cubana Educ Med Super*, 1998; , vol.12(1): p.26-34.

³⁰ Moore P, Rivera M, Corbalán J. Cómo transmitir la evidencia a los pacientes: El médico como comunicador de riesgo. *Rev. méd. Chile* [periódico en la Internet]. 2006 Mar [citado 2009 Mayo 06] ; 134(3): 385-390. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006000300019&lng=es.

³¹ *Ibidem*.

³² Cibanal J, Arce MC, Carballal MC. *Relación de ayuda y técnicas de comunicación en Ciencias de la salud*. Madrid: Aula Magna; 2003: 39.

con mayor precisión el estado emocional del individuo, siendo las zonas faciales que más se miran los ojos y la boca. El área periocular es la menos voluble a la manipulación voluntaria, por lo que nos fijaremos en ella para evaluar incoherencias³³. La mirada y el contacto visual funcionan a menudo como canales de comunicación no verbal. La primera, cuando es mutua, según datos experimentales, produce una activación fisiológica a las dos personas y sirve como un poderoso apoyo a la comunicación verbal (como señal de interés, se mira a quien se habla) y puede transmitir el estado de ánimo y la disposición para establecer una relación. Como norma general, las pupilas suelen dilatarse cuando una persona siente un profundo interés por un tema determinado. La conducta visual tiene un papel relevante en la regulación de los turnos para hablar o escuchar, tanto pidiendo como dando permiso para continuar³⁴. La comunicación constituye una necesidad humana básica y en la enfermedad terminal es en sí misma una parte de la terapia, a veces el único elemento terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento del tratamiento, reduce los errores de medicación, la incidencia de mala práctica y da a la interacción enfermera-paciente una naturaleza terapéutica y esperanzadora³⁵.

El establecer una comunicación abierta con el paciente terminal es para los profesionales de la salud un asunto difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en médicos y enfermeras reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Vivimos cotidianamente con un conocimiento tangencial de nuestra propia muerte, que podemos comparar con un mecanismo conocido en psicoanálisis como renegación o desmentida según los distintos autores que traducen el término alemán *Verleugnung*. Renegación o denegación es una noción compleja que requiere cierto detenimiento. Se dice, por ejemplo, que un juez *deniega* un pedido a una de las partes en un juicio, lo cual significa que *primero* lo lee, se entera de su contenido y *luego* le dice que no. O bien, se dice que alguien reniega de su fe y ello implica que *antes* la profesaba y *luego* la niega. La denegación o renegación implica dos momentos sucesivos: uno de aceptación y otro de rechazo. Lo mismo ocurre cuando se dice que una noticia es desmentida: *primero* es difundida como verdadera y *luego* desmentida o negada. En el sentido psicoanalítico estos dos momentos de afirmación y negación son simultáneos, cosa que introduce una ambigüedad que torna indefinida la situación, pues no se puede saber a ciencia cierta cuál de las dos posturas es la que predomina³⁶. Sabemos que vamos a morir y no queremos saber nada de ello y, puesto que no queremos saber nada de nuestra muerte, nos comportamos como si no fuésemos a morir jamás. Por otro lado, cuando las personas están muriendo, la etapa de negación de la muerte sigue presente y crea una barrera entre ellas y el resto de la sociedad, que las aísla cuando más ayuda necesitan.

Cuando la comunicación se da en la relación enfermera-paciente terminal se hacen fundamentales la beneficencia a través del respeto, la veracidad y la confianza, así como el reconocimiento de la individualidad del enfermo al que nos enfrentamos; en esta

³³ Borrell F, Bosch J. M. Entrevista clínica. En: *Atención Primaria*. Barcelona: Doyma, 3ª ed. 1994. 158-168.

³⁴ Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención en su familia*. Pamplona: Eunsa; 1995: 50-53.

³⁵ Golden S, Bartlett E, Barker L. Relación médico paciente: comunicación y educación. En: *Principios de Medicina Ambulatoria y familiar*. Barcelona: Masson; 1995: 26-37.

³⁶ Uribe-Rodríguez A, Valderrama L, Durán D, Galeano-Monroy C, Gamboa K. Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta colombiana de psicología*. 2008; 11 (1):119-126.

situación la meta es la calidad de vida y no producir daños innecesarios. Para ello hay que decidir los aspectos que van a ser abordados en el proceso de la información: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo, los cuales corresponden a un acto médico, sin embargo luego le corresponde al profesional de enfermería; cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta, lo que no es tarea fácil. Las variaciones individuales son tantas y son ellas, y no las generalidades, las que nos deben guiar durante el proceso de comunicación³⁷.

La información entregada al paciente terminal, deberá combinar la prudencia necesaria para no dañar las posibilidades de adaptación del enfermo a la verdad. Si bien, las circunstancias sociales y culturales van cambiando, en las sociedades latinoamericanas el médico y la familia suelen tender a creer que el ideal es que el paciente muera sin conciencia de su situación. Múltiples estudios han reportado que la mayoría de los pacientes con cáncer quieren conocer su diagnóstico^{38 39}, sin embargo también existen otros hallazgos que se manifiestan en sentido contrario^{40 41}.

Pese a las diferencias culturales existe siempre un porcentaje importante de pacientes que no desea conocer su diagnóstico⁴². Esta situación debe ser indagada por el profesional de enfermería. En un estudio español retrospectivo, basado en datos registrados en la historia clínica, se concluye que un 23% de pacientes con cáncer pregunta y quiere saber sobre su enfermedad, mientras que 77% no desea saber. En otro estudio realizado con pacientes japoneses y norteamericanos, solo un 42% de los pacientes japoneses estimó que el diagnóstico de cáncer incurable debía ser comunicado por el médico al paciente; un 81% de los pacientes norteamericanos encuestados fue de la misma opinión⁴³. Es interesante reflexionar sobre el por qué existe un 20% que pese a la preponderancia que ha adquirido el respeto y la promoción de la autonomía en los Estados Unidos no piensa que la comunicación completa sea obligada. Informar por informar descarga una obligación que impone la sociedad, pero pudiera no cumplir con requisitos personales derivados de un paciente en particular y de su relación con su enfermedad. Son estas singularidades las que la enfermera/o está éticamente obligada a explorar, en el intento de respetar la autonomía del paciente, pero también su vida y la calidad de ella. El Código Español de Ética y Deontología Médica se refiere al problema así: “En principio, el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad, y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de responsabilidad del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin. En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave. Aunque esta actitud

³⁷ Astudillo W y otros. *Op.Cit.*: 29.

³⁸ Abreu MT, MARTIN A. Actitudes de alumnos y profesores de medicina ante la comunicación del diagnóstico al paciente con cáncer. *Rev Cubana Oncol* 1992; 8 (2):118-22.

³⁹ Newal I, Gadd E, Priestman T. Presentation of information to cancer patients: A comparison of two center in the UK and USA. *BJM* 60;1988; 60: 127-31.

⁴⁰ Espinosa E, González M, Poveda J. La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer. *An Med Internac.* 1993;10 (3):147-49.

⁴¹ Mc Intosh J. Patients awareness and desire for information about diagnosis about indiscover malignant disease. *Lancet* 1976; IX: 300-3.

⁴² Matsui M. Comparison of End of Life Preferences Between Japanese Elders in the United States and Japan. *Journal of Transcultural Nursing.* 2008 ;19 (2): 167-174.

⁴³ *Ibidem*.

debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro”⁴⁴.

⁴⁴ Domínguez A. *Derecho sanitario y responsabilidad médica: (comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)* Valladolid, España: Editorial Lex Nova; 2007: 207-233.

Capítulo 4. CÓMO POTENCIAR LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE DESDE UN MODELO INTEGRAL DE ENFERMERÍA

Elizabeth Gómez Londoño

Introducción

El presente trabajo pretende de algún modo redefinir el rol del profesional en enfermería como encargado fundamentalmente del cuidado de una persona que es integral y que a raíz de su estado de vulnerabilidad a causa de su enfermedad y/o su hospitalización pierde en mayor o menor grado su autonomía en las diferentes dimensiones de su ser.

A partir del concepto de ser humano como totalidad integrada capaz de actuar, desarrollo el concepto de salud, enfermedad y cuidado, este último contribuye a la devolución de la integridad, genera la obligación de restaurar y mejorar la capacidad autónoma la cual es vista como un atributo o capacidad de todo ser humano.

Dentro del modelo de Enfermería de Callista Roy, las personas como sistemas adaptativos holísticos están en interacción permanente con el medio ambiente, en él se encuentran estímulos que pueden desestabilizar a la persona (como es el caso de la enfermedad) y que necesitan ser controlados para mantener un estado de equilibrio. Esto se logra a través del afrontamiento el cual utiliza tres tipos de estrategias: cognitivas, afectivas y comportamentales, las cuales constituyen el eje central de esta monografía, a partir de una descripción de las mismas defino una serie de actividades de cuidado de enfermería que permiten potenciar la autonomía del paciente. Por último presento unas conclusiones relacionadas con los retos que esta los aportes que ofrece esta mirada integral a la Bioética.

1. LA AUTONOMÍA COMO PARTE DE LA INTEGRIDAD

Pellegrino afirma que la integridad “es un atributo de todo ser humano en pleno uso o no uso de sus facultades, adultos, niños, conscientes o inconscientes, no admite grados ni se puede perder, no es algo que tenemos, es parte de nuestro ser como humanos y no se puede transferir”. La autonomía hace parte de esa totalidad, es una de las capacidades de la persona total, pero no es el total de las capacidades.”⁴⁵

⁴⁵ PELLEGRINO, Edmundo, D. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. En: Bioética Temas y Perspectivas. Whashington: Publicación científica OPS. 1990.p 12

Por integridad de la persona se entiende la correcta ordenación de las partes del todo, el equilibrio y armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano.

El modelo teórico de enfermería propuesto por Callista Roy, comparte esta concepción del ser humano “las personas son totalidades integradas capaces de actuar.”⁴⁶ Además las considera sistemas adaptativos holísticos que se encuentran en continua interacción con un ambiente cambiante entendiendo por este todas las condiciones, circunstancias e influencias que afectan el desarrollo y el comportamiento de los seres humanos como sistemas adaptativos.

Desde estas posiciones Callista y Pellegrino miran la salud como un estado holístico donde hay armonía y balance entre lo físico, lo social y espiritual de la persona, y el medio ambiente donde vive y se desarrolla, ninguna de estas dimensiones es desproporcionada en relación a las demás. La integridad en este sentido, es sinónimo de salud. La enfermedad es igual a desintegración, a ruptura de la unidad de la persona. Esta ruptura puede ocurrir en una o más dimensiones, cada una de las cuales tiene sus propias implicaciones éticas, corporales, psicológicas y axiológicas.

Por lo anteriormente expresado la relación del profesional de enfermería con el paciente debe ser, por definición “holística.” Cuidar contribuye a la devolución de la integridad, genera la obligación de restaurar y mejorar la capacidad autónoma del paciente. Usurpar la capacidad humana de autogobierno es violar esa integridad.

Para Roy las personas al interactuar con el medio ambiente, encuentran tres clases de estímulos:

- Focales: son aquellas situaciones o circunstancias que la persona debe confrontar de forma inmediata tales como una enfermedad para lo cual requiere el consumo de energía.
- Contextuales: son otros estímulos que están presentes en la situación y que influyen en la forma como la persona puede afrontar el estímulo focal.
- Residuales: son factores desconocidos que se encuentran en el ambiente y no hacen parte del problema en sí. Estos pueden ser una creencia, una actitud producto de experiencias pasadas; en el momento que se conoce cómo están

⁴⁶ ROY Callista, Aplicación del modelo de adaptación en el ciclo vital humano. Chía, Cundinamarca, Colombia. Universidad de la Sabana. 2003.p.16

actuando en la situación problema se convierten en contextuales⁴⁷

Estos estímulos activan los subsistemas de afrontamiento regulador (modo fisiológico) y cognitivo (conciencia, proceso cognoscitivos y emocionales) con el propósito de desencadenar respuestas que permitan controlar la situación.⁴⁸

A través de estos subsistemas el individuo interpreta en forma particular los estímulos generando comportamientos o respuestas que pueden ser adaptativas o inefectivas; estas actúan como retroalimentación para incrementar o reducir los esfuerzos de afrontamiento. Estas respuestas se evidencian en forma interrelacionada en cuatro modos de adaptación:

- El fisiológico: se relaciona con las respuestas fisiológicas a los estímulos externos.
- El autoconcepto: representa la salud emocional y se enfoca en las dimensiones espiritual y psicológica de la persona.
- La función del rol: se relaciona con el papel que desempeña una persona en la estructura social.
- La interdependencia: tiene que ver con las relaciones afectivas y sociales que se establecen con personas significativas y sistemas de apoyo.⁴⁹

2. AFRONTAMIENTO Y AUTONOMÍA

El proceso de interacción permanente entre la persona y el ambiente genera diferentes situaciones que la desestabilizan, las cuales deben ser controladas por ésta para mantener un estado de equilibrio. Desde la perspectiva holística de enfermería, Roy define así afrontamiento “Los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender las demandas del ambiente, actúan como un todo para mantener los procesos vitales de la persona y su integridad, por eso el afrontamiento es esencial para la salud y el bienestar”⁵⁰ y está en íntima relación con la autonomía.

Tipos de afrontamiento

Liveneh, citado por ROY considera tres tipos de estrategias de afrontamiento:

⁴⁷ Adaptación y Cuidado en el ser humano una visión de enfermería. Chía. Colombia. Universidad de la Sabana. Editorial Manual Moderno.2007. 14 p. ISBN 978-958-9446-19-5

⁴⁸ Ibid., p. 14

⁴⁹ Adaptación y Cuidado en el ser humano una visión de enfermería. Chía. Colombia. Universidad de la Sabana. Editorial Manual Moderno.2007. 15 p. ISBN 978-958-9446-19-5

⁵⁰ CHAYAPUT, Prangtip, Ibid., p. 22

Cognitivas: Pueden ser de dos tipos: aquellas que buscan minimizar las consecuencias y el impacto de la situación, negando su gravedad o ignorándola y aquellas que, por el contrario, se enfocan en la situación y se ocupan de ella.

Afectivas: Hace referencia a los intentos que realiza la persona para controlar las reacciones emocionales que el problema le genera, se manifiesta en la expresión de sentimientos frente a sí mismo y frente a otros, aceptando estos sentimientos o resignándose a permanecer en esa condición.

Comportamentales: buscan controlar el estímulo o estresor en forma directa actuando frente al problema que la persona considera es susceptible de modificar. Estas también pueden ser evasivas cuando la persona siente que no puede actuar frente al estímulo y lo rechaza en forma consciente o inconsciente⁵¹.

La capacidad y las estrategias de afrontamiento hacen visible las características personales relacionadas con los pensamientos, los sentimientos y las acciones individuales propias de un ser holístico quien, al utilizar los recursos de afrontamiento innatos y adquiridos busca adaptarse a un ambiente cambiante.

3. POTENCIACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE DESDE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

Teniendo en cuenta los tipos de afrontamiento planteados por Roy: cognitivo, afectivo y comportamental, se analizará cómo los cuidados de enfermería pueden contribuir a potenciar el ejercicio autónomo del paciente.

3.1 A NIVEL COGNITIVO

El subsistema de afrontamiento cognitivo propuesto por Roy en su modelo tiene relación con la conciencia, es decir la capacidad de comprender el medio ambiente interno y externo. El procesamiento de la información se relaciona con los procesos cognitivos básicos de atención, sensación, percepción, codificación y formación de conceptos, memoria y lenguaje. En la medida que el paciente conoce, tiene de algún

⁵¹ LIVENEH, H. Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: citado por ROY, Callista en adaptación y cuidado en el ser humano una visión de enfermería. Editorial Manual moderno, México 2007.p.16.

modo control sobre lo que le está sucediendo y se apropia de su realidad, retomando el poder interno que había perdido, esto es precisamente lo que le permite ser autónomo dentro de sus limitaciones. Entiende su pasado, asume un presente y prevé un futuro.

Esta información (tanto la del paciente como la del profesional) se enmarca dentro de la obligación de veracidad la cual Beauchamp y Childress⁵² la justifican en el respeto debido a los demás. Este deber tiene una conexión íntima con las obligaciones de fidelidad y de mantenimiento de las promesas, es necesaria para una interacción y cooperación fructífera. Las relaciones se basan en la confianza y la creencia de que otros sean veraces. La mentira y la revelación de información inadecuada, muestran falta de respeto hacia las personas, violan los contratos implícitos y amenazan las relaciones de confianza; porque la condición para que se de una buena comunicación está en la veracidad. En esta categoría queremos enfatizar en dos funciones fundamentales del cuidado de enfermería: la información y la educación.

3.1.1 Información

Una de las labores de enfermería está relacionada con la información que ofrece al paciente sobre la enfermedad acerca del diagnóstico, la naturaleza, los riesgos, beneficios y las recomendaciones. Beauchamp y Childress denominan a esto competencia para la toma de decisiones y consideran que está íntimamente ligado a la autonomía : “un paciente es competente para tomar una decisión si es capaz de entender la información material, de hacer un juicio sobre dicha información tomando como base sus valores personales, de pretender alcanzar un determinado objetivo y de exponer sus deseos ante sus cuidadores o investigadores”⁵³

Conseguir que un paciente comprenda y además aprecie tanto los riesgos como los beneficios puede ser una tarea ardua y difícil. Se debe buscar la información pertinente, sin embargo el profesional de enfermería no debe olvidar que el exceso de información puede dificultar la comprensión. Este exceso aumenta si se utilizan términos poco conocidos o si la información no está bien organizada. Ciertos datos son irrelevantes o triviales, otros son fundamentales, probablemente decisivos. Un método

⁵² BEAUCHAMP, Tom L, CHILDRES, James, F. Principios de ética biomédica. 4 edición. Barcelona: Masson S.A. 1999. p. 115.

⁵³ BEAUCHAMP, L, Tom y CHILDRESS, James F. *ibid.*, 127.

que permite comunicar información novedosa y especializada a personas con pocos conocimientos en salud, consiste en establecer analogías, metáforas entre la información y los sucesos habituales o el contexto conocido por el paciente.

En muchas ocasiones, plantear preguntas, conocer las preocupaciones e intereses del paciente y conseguir un clima que estimule a preguntar es más favorable para la comprensión, en muchos casos, que el sólo hecho de la información.⁵⁴ Son muchas las circunstancias que limitan la comprensión de la información, como por ejemplo la enfermedad, la incompetencia, la inmadurez.

3.1.2 Educación:

Según Henderson el profesional de enfermería necesita compartir e impartir conocimiento, ya que este empodera a ambas partes, implica una participación como iguales en la discusión y decisiones en cuanto al cuidado de la salud.⁵⁵

Para Pablo Freire⁵⁶, la educación es un método para despertar la conciencia. Se debe alcanzar una relación que no sea polarizada, el profesional en enfermería no es el que enseña sino a través del dialogo aprende con el paciente, ambos crecen en ese dialogo que es una herramienta poderosa para desarrollar contenido, porque los planes fallan si las personas que lo desarrollaron tiene una posición muy omnipotente e ignoran a quien va dirigido.

Algunos aspectos que se deben tener en cuenta en este proceso educativo son:

- Ver al paciente como único en el plan de educación, ya que aunque varios tengan la misma enfermedad cada uno la vive de forma diferente y el ambiente en el que se desenvuelve hace que tenga diferentes influencias.
- La educación debe ser gradual, no se debe dar mucha información al mismo a tiempo, se debe ir de lo sencillo a lo complejo, No se deben usar tecnicismos, se debe utilizar un lenguaje universal y de fácil comprensión.

⁵⁴ BEAUCHAMP, Tom L, CHILDRES, James, F. Principios de ética biomédica. 4 ediciones. Barcelona: Masson S.A. 1999. p. 149.

⁵⁵ HENDERSON. V. The nature of nursing: A definition and Its Implications for Practice, Research, and education, Reflections after 25 years, New York. 1991. Citado por, SANFORD, Rhea. Caring trough relation and dialogue: A nursing perspective for patient education. Advances in Nursing Science 22 (3): 1-15 march 2000 p. 7

⁵⁶ FREIRE. P. Pedagogy of the Oppressed. En: Caring through Relation and Dialogue: A **Nursing** Perspective for Patient Education. Advances in **Nursing** Science. 22(3):1-15, March 2000..p.7

- Previamente se debe conocer el contexto de la persona, sus roles, su grado de educación, el entorno y la experiencias previas con problemas de salud, sus creencias y conocimientos acerca de su problemática.
- Se debe tener en cuenta el momento oportuno: cuando está alerta, animado, que se garantice la privacidad y la no interrupción. El paciente debe darse cuenta que el tiempo del profesional en enfermería es para él.
- Muchas veces el paciente hace preguntas que el profesional no está en capacidad de responder, esto implica asumir una tarea de investigación a corto plazo para ofrecerle las respuestas a sus inquietudes en forma oportuna o informarle qué persona se la puede brindar en menos tiempo.

Debe darse una retroalimentación, es decir, conocer qué ha comprendido de aquello que se le ha explicado. Todo lo anterior es importante, sin embargo de nada sirve si no se asume una actitud de respeto y de igualdad frente al paciente, comunicaciones escritas, frías, o leídas, atemorizan al paciente y no permiten la construcción de la confianza.

3.2 A NIVEL AFECTIVO

Vulnerabilidad del paciente

La reacción emocional que se tiene frente a la enfermedad depende de muchos factores fisiológicos como la vivencia de la enfermedad y psicosociales como la edad, la estructura familiar, las condiciones socioeconómicas, el estilo de vida, el proyecto de vida, las relaciones que ha establecido con los demás, su cultura, sus creencias.

Para Pellegrino ⁵⁷ el reestablecimiento de la salud, del orden integral de la persona del paciente constituye el fin último de la acción terapéutica, pero el acto de asistir sólo puede realizarse de un modo óptimo, si se considera seriamente el hecho de la enfermedad y las múltiples consecuencias que tiene el enfermar en la condición humana.

La experiencia de enfermar es una experiencia de crisis, de ruptura, de transformación, la crisis hace referencia no solamente a deterioro o decadencia sino transformación,

⁵⁷ PELLEGRINO, E. D. Fenomenología del Homo Infirmus. En: Filosofía de la Medicina en torno a la obra de Pellegrino.E .D. . . Instituto Borja .Editorial Mafre.2001.p.53 -68

alteración y cambio, una metamorfosis radical de todo su ser, no sólo lo que le atañe al cuerpo sino de todo el conjunto estructural, en el orden psicológico, social e inclusive espiritual.

La enfermedad es una fractura entre el yo y el cuerpo, altera el modo de comprender la propia corporeidad y de relacionarse con ella, cuando se está sano apenas se da cuenta de que tiene un cuerpo, de que vive en él y de que, gracias a él, se desplaza de un lugar a otro y se comunica con sus semejantes. El hecho de estar enfermo conlleva a una reducción de los intereses personales y una concentración o focalización creciente en la propia corporeidad.

La enfermedad es también un hecho psicológico, puede desintegrar lo emocional, se da una alteración de la imagen, una transformación de la apropiación corpórea, del sentido del humor y de la consideración de uno mismo. En la enfermedad, hay una ruptura de la integridad, el paciente oscila entre la dependencia y la independencia, su cuerpo enfermo pierde vigor, coraje para resolver problemas y enfrentar su enfermedad, la guerra entre el optimismo y la lamentación lo ponen inestable y de mal humor, sus estados de ánimo se tornan ambivalentes, los valores pueden cambiar a medida que se va enfrentando a pruebas reveladoras de algún diagnóstico definitivo, su única fortaleza es permitir que otros lo cuiden, le ayuden.

La enfermedad también altera las circunstancias donde se halla y su relación personal con esas circunstancias, modifica su estilo de vida, sus roles, sus relaciones porque le obliga a estar aislado, se truncan los proyectos y se centra en la enfermedad, lo que era urgente pasa a un segundo plano y lo prioritario es su recuperación.

También afecta sus valores personales, los puede alterar, transformar o intensificar cualitativamente. Puede afectar sus valores de carácter espiritual como la fe, la esperanza. En la enfermedad se mantiene la identidad y la intimidad, pero el modo de comprender la existencia y la vida se transforma. Cada ser humano la padece y vive la enfermedad desde su subjetividad.

La enfermedad reduce la autonomía personal porque le obliga a depender de otros hasta para poder realizar sus funciones vitales. Produce una sensación de impotencia y abatimiento, se da cuenta que su cuerpo ya no es un instrumento que puede manejar a su arbitrio sino un peso que cuesta arrastrar de un lado a otro y que centra todas las

exigencias.

ACCIONES DE ENFERMERÍA

3.2.1 Respeto a la intimidad y a la privacidad

Está basada en dos principios: la dignidad humana y la libertad individual o autonomía. La privacidad provee al individuo un límite entre su vida y la de otros, entre su yo” y otra gente”, provee respeto y protege la libertad.

El respeto a la intimidad se traduce en el acceso limitado a la información sobre la persona, por una parte hace referencia al derecho que tiene a que no invadan esa intimidad, a que no lo presionen a revelar algo que considera de su mundo interior, que para él resulta incomunicable, por otra parte respeto a la intimidad implica darle el tiempo y el espacio necesario para entender y decidir, al obrar así se le da primacía a su libertad.

La intimidad es autopresencia y supone una capacidad reflexiva, la persona está dotada de una intimidad desde la cual puede interiorizar todo el mundo y nadie puede arrebatársela, a la vez que permanece con una radical libertad frente a ese mundo y frente a sí mismo.

Cuando el profesional de enfermería está brindando cuidados básicos al paciente debe tener claro el espacio o territorio del “otro” para no llegar a invadirlo sin que él libremente lo permita. Por otra parte debe velar porque otros tampoco lo hagan. En cambio su rol le permite ofrecer elementos para que ese paciente se interroge, se cuestione, no tema al dialogo con él mismo sobre su realidad y su grado de responsabilidad en el proceso de enfermedad, de este modo le acompaña en su toma de decisiones respetando su intimidad.

Respecto a la privacidad hay que distinguir dos formas , una relacionada con la privacidad de la persona y otra con la privacidad de la información, esta segunda la abordaremos más adelante. Respecto de la primera, es necesario comprender que dadas las circunstancias de enfermedad, el territorio o espacio propio del paciente es su cama o su cuarto, tanto el profesional de salud como los visitantes deben respetar este espacio que es parte de su privacidad procurando salvaguardar su intimidad, evitando comentarios inoportunos, o relacionados con la institución, con otros pacientes o con

problemas familiares que no puede resolver en su lecho de enfermo. Por otra parte, la privacidad de la persona también hace referencia al “ pudor “ del paciente frente a su cuerpo, a su desnudez, que es parte de su intimidad, se traduce en pedir su consentimiento cuando debo tocar su cuerpo y protegerlo de miradas de terceros.

En la investigación realizada por Jay Woogara sobre la privacidad de los Pacientes y los derechos Humanos, encontramos realidades como las siguientes⁵⁸: los médicos y las enfermeras se consideran con el derecho de irrumpir en cualquier momento el espacio del paciente, generando una sensación de vergüenza, cuando las enfermeras arreglan la cama del paciente acceden a las mesas para tomar cosas relacionadas con la higiene del paciente sin pedir permiso, llevan al paciente desnudo en una camilla para bañarlo paseándolo por un corredor, el paciente pierde control sobre su sueño, sobre su vida, en muchas instituciones el diseño de los espacios está hecho para que los agentes de salud tengan control, sobre varios pacientes a la vez y no para garantizar la privacidad. Cuando deben compartir pieza o espacio no les permiten elegir su compañía, se pierde el control de elección hasta para su aseo personal, las enfermeras deciden la hora del baño

Frente a la forma de vestir a los pacientes en un hospital, la mayoría se sienten muy indignos con el vestido del hospital (vestido de teatro) , cuando los pacientes se visten en los baños , sus espaldas y cola están a menudo expuestos a la vista de otros pacientes, visitantes y extraños. La mayoría de pacientes piensan que su apariencia es de “tontos” y se sienten deshumanizados. Adicionalmente una tendencia del personal de enfermería es el llamar a los paciente no por el nombre sino utilizando términos como: papito, gordita, abuelito, nene, chiquito, viejito, mamita, esto para los pacientes compromete su dignidad y su individualidad.

3.2.2. Establecer una Relación de Escucha

La comunicación es el eje central en el acto de cuidar y de curar y no solo debe considerarse como un acto humanizador, sino como uno de los factores decisivos, junto con la competencia, la eficiencia y la eficacia de la calidad de un determinado espacio del servicio de salud. Generar un clima de acogida y respeto tiene efectos terapéuticos porque el paciente se siente cómodo, seguro, confiado.

⁵⁸ WOOGARA, Jay. Patients' Privacy of the Person and Human Rights. Nursing and Ethics. Vol.12. Nº 3.2005.p.2-6

En el arte de la comunicación la práctica de la escucha juega un papel vital. E. Levinas citado por Torralba⁵⁹ parte de la tesis que el buen profesional no se mide por lo que hace o por lo que dice sino también y fundamentalmente por su capacidad de escuchar, para él lo esencial en la relación interpersonal no es el decir, sino el escuchar.

Escuchar es un eje central del acto de cuidar, que muestra la capacidad de acogida y entrega, por eso tiene un significado, una disponibilidad para abrirse al otro que requiere espacio y tiempo. El saber escuchar es comprender al otro desde su circunstancia con amabilidad, entender el significado de sus gestos, de sus expresiones verbales y no verbales. Cuando el ser humano atraviesa circunstancias de dolor necesita ser escuchado, necesita contar a alguien lo que vive en su interior, esto exige del oyente una predisposición muy singular que equivale a vaciar fuera de sí los propios relatos, argumentos, acallar las voces interiores, sus problemas. Escuchar atentamente constituye una tarea ética y patentiza el grado de profesionalidad del cuidador y su capacidad de entrega al enfermo⁶⁰

Quien escucha a un enfermo debe generar una aproximación a través del tacto en señal de respeto y atención, él necesita el contacto epidérmico de otro ser humano, de este modo no se siente sólo y abandonado. Esta dualidad de escucha y tacto permite que afloren más fácil los sentimientos del paciente los cuales están guardados en lo más sagrado de su interioridad, la cercanía permite abrir ese cofre y exponerlo al cuidador, colocar en sus manos su humanidad frágil y esta catarsis tiene un efecto terapéutico en el ser integral que le permite entenderse a sí mismo y al mismo tiempo lo fortalece.

3.2.3 Respetar la Confidencialidad

La confidencialidad está basada en la dignidad del ser humano, hace parte de los derechos del paciente encaminada a proteger la vida de la persona, de respeto a la libertad individual, a la autonomía, promueve la idea de igualdad.⁶¹ Uno de los aspectos que hace parte de la confidencialidad es prevenir la revelación de la información escrita que puede estigmatizar al paciente, no es solamente la información personal lo

⁵⁹ LEVINAS, E. Hacia una Filosofía de la escucha. En: Ética del Cuidar .Madrid. Instituto Borja de Bioética. Fundación MAPFRE Medicina. 2002. p.106-110

⁶⁰ TORRALBA, Francesc. Ética del Cuidar. Madrid. Instituto Borja de Bioética. Fundación MAPFRE Medicina. 2002. p.103

⁶¹ LONGHY, Terry y KARPE, Jane. Privacy and Confidentiality Issues in Primary Care: Views of Advanced Practice Nurses and Their Patients. En: Nursing and Ethics. Vol 11 Number 4, 2004. p. 378.

fundamental sino la necesidad del control sobre esa información ya sea por parte de personal no autorizado de la institución, visitantes, estudiantes. Es necesario garantizarle un espacio seguro para que esa información no le cause daños en sus relaciones personales, o pierda sus beneficios a nivel de trabajo.

Confidencialidad es la restricción en el acceso a información privada que ha confiado el paciente al agente de salud, que hace parte del compromiso de lealtad para no fallarle a la esperanza firme que el paciente tiene de que esa información no trasciende mas allá. Provee un límite entre su vida y la de los otros y calcula qué puede ser lo privado y qué puede ser lo público.

El ser confidente es tener capacidad de escucha y de discreción, es tener tacto, saber estar a tiempo, saber en definitiva lo que se tiene que hacer y lo que no se tiene que hacer en un momento determinado. Es saber decir lo más conveniente y saber callar cuando es oportuno. Tiene tacto quien tiene la habilidad de salvaguardar en cada instante la vida vulnerable del otro, quien es capaz de preservar al enfermo de cualquier intrusión ajena.⁶² En sentido metafórico el tacto es tener la capacidad de saber estar en una determinada circunstancia sin incomodar y sin resultar una molestia para la persona que ocupa dicho espacio y dicho tiempo.

Es un deber moral que se fundamenta en la dignidad de la persona que obliga al profesional de enfermería a **no revelar los hechos** que el paciente le ha confiado. El revelar información puede resultar un atentado contra aquella persona a la cual nos sentimos ligados como sujetos en el momento de comprometernos a cuidarlo. .

Beauchamp y Childress argumentan la guarda del secreto profesional en el respeto por la autonomía y el derecho a la intimidad de los pacientes y en los deberes de fidelidad a las promesas implícitas o explícitas⁶³.

3.2.4 Generarle esperanza y fortaleza.

Dentro del compromiso del cuidado que brinda el profesional de enfermería al paciente está el de darle esperanza, calor humano, confianza, respeto y admiración por su

⁶² TORRALBA, Francesc. Filosofía de la Medicina en torno a la obra de E. D. PELLEGRINO. Madrid. Instituto Borja .Editorial Mafre.2001.p 102

⁶³ FERRER, José, Jorge. Sida y bioética de la autonomía a la justicia. Madrid, Universidad Pontificia Comillas: 1997.p. 154.

condición de persona digna. Esta actitud exige sensibilidad, conocimiento, buen criterio y la adaptación de los procedimientos de enfermería, incluso los más sencillos a las necesidades particulares del paciente.

La enfermera debe empoderar al paciente para que comprenda que no ha perdido su dignidad ni su valor como persona y que por tanto sigue siendo constructor de su propia historia. Debe ayudarle a reconocer el valor de su vida y de su cuerpo encontrándole sentido a su sufrimiento. La persona tocada por el dolor le es más fácil adquirir una sabiduría profunda sobre la realidad del mundo y de la vida, de captar lo que es esencial y verdadero, el dolor permite un mayor conocimiento de sí mismo desde esta situación límite, el dolor es un medio para descubrir la razón última de las cosas.⁶⁴ Con el dolor la vida se hace más profunda, mas sincera y solidaria con los otros que sufren, más generosa, enriquece a quien lo vive.

La enfermera debe motivar al paciente para que desarrolle actitudes que le lleven a reconocer todas sus capacidades para hacerle frente a la enfermedad y no dejarse derrotar por ella, para visionar el futuro con esperanza (cuando esto es posible) o replantear su anterior forma de vida, aceptando lo irremediable y readaptándose a las nuevas condiciones.

También es importante impregnarle a ese dialogo verdadero humor, para que pueda disfrutar la vida un poco, la risa fortalece los pulmones, despeja el sistema respiratorio, es un escape emocional saludable, destierra el hastío, facilita la comunicación, ayuda a combatir la tensión y el aburrimiento.

3.3 A NIVEL COMPORTAMENTAL

Roy, al considerar la meta de enfermería descrita en su modelo como la forma de ampliar los procesos positivos de la vida y de promover la adaptación, reconoce un conjunto de indicadores positivos, asociados con cada uno de los modos de adaptación⁶⁵. A continuación se muestra algunas de las respuestas adaptativas en cada uno de los modos que permiten ver la forma de Afrontamiento del paciente.

3.3.1 MODO DE ADAPTACION FISIOLÓGICO

⁶⁴ SOBRADO. Clemente. Cartas a los que sufren. Lima. Edición Luis Alvistur de Pérez. 1991.p. 102.

⁶⁵ FACULTAD DE ENFERMERIA. Aplicación del modelo de adaptación de Roy en el ciclo vital humano. Universidad de la Sabana.2003.p.27.

Roy afirma que los seres humanos no son pasivos frente a los cambios, toda persona tiene recursos a su disposición para generarlos si se lo propone, u otros le ayudan. En este proceso de afrontamiento se valora el modo fisiológico que hace referencia a todos los cambios físicos observables a nivel neurológico, de oxigenación, de nutrición, actividad y descanso, líquidos y electrolitos, eliminación y evacuación, protección, endocrino, todos ellos pueden estar comprometidos de una u otra manera en el proceso de enfermedad.

3.3.2 MODO DE AUTOCONCEPTO

Hace referencia a las creencias y sentimientos que la persona tiene acerca de si mismo en un momento determinado. Formado de percepciones internas y de percepciones de los demás, el autoconcepto dirige nuestro comportamiento, está asociado a la salud emocional de la persona.

La enfermedad también puede agredir la integridad psicológica de la persona, de dos maneras: por un lado, la enfermedad emocional es una forma de desintegración en que los trastornos psicopatológicos pasan a controlar la existencia, otra forma es cuando la enfermedad afecta a alguna parte del cuerpo, nos sentimos alienados de esa parte, la imagen que nos hemos formado de nuestra integridad corporal se ve amenazada. La enfermedad grave obliga a enfrentarse con el efecto que en esa imagen tiene la discapacidad, el dolor y la muerte. Nos enfrenta con la posibilidad de una autoimagen sustancialmente alterada o incluso con su ausencia. Si queremos ser íntegros de nuevo, necesitamos una nueva imagen, nuevos puntos de equilibrio y una nueva definición de lo que constituye la salud.

Los componentes del autoconcepto según Roy⁶⁶ son: el yo físico, el yo personal, el yo ideal, el yo ético moral y espiritual. Estos componentes denominados por la autora como autoconsistencia, hacen referencia a la imagen corporal, a la integridad psíquica, a la forma como la persona se comporta o ha reaccionado en situaciones similares, el grado de impulsividad, la sociabilidad. Involucra los procesos efectivos de crecimiento ético, moral y espiritual, las aspiraciones del paciente (yo ideal), los valores y principios, como los aspectos culturales y las relaciones interpersonales efectivas.

⁶⁶ ROY, Callista. Sister. The Roy Adaptation Model . Printed in The United States of America. Editor : Marion K. Welch.1991.270-273

Del concepto que se tenga de sí mismo depende en gran medida el modo como el paciente afronta la enfermedad, por eso fortalecer la capacidad de resiliencia del paciente es un factor determinante, posible de observarse y evaluarse y también de desarrollarse, esta labor sería una de las más importantes dentro del cuidado de enfermería. La resiliencia es la aptitud para soportar las crisis y adversidades en forma positiva, recobrando la fortaleza o resistencia para salir airoso de las pruebas. Implica el enfrentar los problemas que producen estrés advirtiendo posibilidades de superarlos y, sobre todo, de recuperarse y fortalecerse con la experiencia. La capacidad de resiliencia consiste en recuperarse de las crisis (en el caso que nos ocupa la crisis la constituye la enfermedad) no únicamente dejando que sola desaparezca, sino impulsando cambios en las causas de los problemas y fortaleciendo las defensas ante la reaparición de los mismos.

Promover la Resiliencia es reconocer la fortaleza más allá de la vulnerabilidad (OPS et al, 1998), es mejorar la calidad de vida de las personas a partir de sus propios significados e imaginarios, es decir, de la manera según la cual perciban y se enfrenten al mundo. Esto constituye lo que Wolin y Wolin llaman la "Mandala de la Resiliencia" tomando un término indígena referido a las fuerzas que hacen que un ser humano encuentre su resistencia interna para sobreponerse a la enfermedad.

Pensamos, que esta capacidad como muchas de las facultades humanas no es totalmente innata, ni totalmente adquirida mas bien requiere de unas condiciones particulares que permita que las personas puedan responder con esta fortaleza a las dificultades de la vida. Siendo una capacidad que debe ser desarrollada, es entonces *educable* en cuanto que la persona debe generar unas habilidades que le permitan hacer uso de esta capacidad. En la búsqueda de factores o de oportunidades de protección, la espiritualidad, la organización, la actividad de vida comunitaria, la identidad, la autoestima, la vivencia de la cultura y la solidaridad, son algunas fuentes que conforman el apoyo y recursos de los que las personas resilientes se sirven para superar la adversidad.

ACCIONES DE ENFERMERÍA PARA POTENCIAR LA AUTONOMÍA

Fortalecer la autoestima del paciente, llevando a descubrir el verdadero valor desde su singularidad, su individualidad, su propia naturaleza, es decir su SER, de modo que

su valía personal no se merme por el hecho de la enfermedad y las secuelas que esta pueda traer. En la medida que se eleva la autoestima mejora sus actitudes, su capacidad para pensar y decidir bien se liberan, su nivel de tolerancia aumenta, su inseguridad disminuye. Enfermería debe hacerle ver al paciente que el hecho de estar enfermo y las circunstancias que rodean su enfermedad no afectan su dignidad y valor como persona, llevándolo a reconocer todo lo que le queda en capacidad corporal, mental, afectiva, social, espiritual, como los recursos personales que posee para superar esta dificultad.

Promover en el paciente un deseo de ser más, de ser mejor, de saber más. Llevarlo a comprender que el crecimiento implica cambio y no le debe temer, porque rehusar el cambio es estancarse y por el contrario estar dispuesto a nuevas ideas, nuevas formas de hacer las cosas, es estar dispuesto a abrir caminos y tomar la posición de comando de la propia vida interna haciendo de su historia un ejemplo para otros.

Basándose en el conocimiento que tiene acerca de las creencias, los valores, metas y principios del paciente, dialoga con él, llevándolo a tener confianza por lo realizado y alcanzado, a reconocer lo que tiene, valorar sus habilidades, capacidades, pero sobre todo a valorar su singularidad, tomando conciencia que su mayor recurso es su identidad, ser él mismo, que esto no lo ha perdido ni lo va a perder, su historia continúa, este episodio no lo debe estancar y está en sus manos el continuar construyendo su historia, haciéndole comprender que el futuro depende de él y la manera como asuma el presente. Si es necesario le brindará información sobre diferentes opciones de recuperación con el uso de tecnologías avanzadas

Promover la resiliencia llevándolo a hacer un balance del “yo tengo, yo soy, yo puedo”. Potenciar los factores protectores internos que actúan como escudos y permiten su desarrollo; tales como la autonomía, la autoestima, la capacidad de relacionarse con los otros y afianzar todos los factores protectores externos _apoyos_, tanto del grupo familiar como del entorno en general

Además invita al paciente a recordar experiencias en las que haya superado momentos difíciles, identificar las actitudes que le permitieron esa ganancia y traerlas al presente para unir las a los recursos que posee. Llevarle a reconocer aquellas cualidades y fortalezas que le permitirán enfrentar positivamente esta experiencia, desarrollar su

iniciativa entendida ésta como la tendencia a exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Esta habilidad reside en el control interno y la responsabilidad personal necesaria para desarrollar una vida autónoma e independiente. El llevar a cabo planes que resultan exitosos se transforma en reestablecimiento y a la vez un desafío para demostrar las propias capacidades

Fomentar en el paciente la Introspección, es decir el arte de preguntarse a sí mismo y darse autorespuestas honestas, esto implica la capacidad de observar y observarse al mismo tiempo y le ayuda a desarrollar la capacidad de pensamiento crítico, esto le permite analizar las causas y responsabilidades de la adversidad que sufre, y proponer modos de enfrentarlas y cambiarlas

Ayudarle a comprender la necesidad de conectarse con otros, de establecer una red de apoyo, de amigos, en el trabajo, en la comunidad, para encontrar un soporte emocional fuera de la familia. Promover el humor, referido a encontrar lo cómico en la tragedia, a contrarrestar la vida real con la capacidad de reír, todo esto le permite cultivar la capacidad de gozar de la vida pese a las dificultades.

Ayudarle a ver y a reconocer los progresos diarios de su recuperación para que la mejoría en su aspecto físico vaya integrada con su progreso psicológico, motivarlo a participar de su arreglo personal para ayudarle a generar una imagen corporal positiva, velar porque el espacio donde está el paciente este ordenado, limpio y acogedor y emplear estímulos verbales que contribuyan a mejorar el estado de ánimo del paciente.

Prepararlo para que enfrente efectivamente las pérdidas corporales que la enfermedad le ocasione, esto implica: ayudarlo a aceptar la realidad de la pérdida, comprender cómo le ha afectado, permitirle comunicar sus sentimientos, aceptar su tristeza, canalizar su rabia, entender sus miedos, manejar sus culpas. Motivarlo para que comparta con otros, busque consuelo y acepte la protección; aproveche su espiritualidad liberándose del resentimiento a través del perdón, fortaleciéndose con una actitud optimista contando con la recuperación, y sobre todo creyendo y cuidando de si mismo construyendo una visión de futuro.

Con el ánimo de generar autoconsistencia, mantener un equilibrio y ayudarle a autoorganizarse, el profesional de enfermería desarrolla en el paciente la creencia que

los eventos son predecibles y controlables, y que esto se logra en la medida que él asuma una actitud de compromiso frente a sí mismo y su realidad, lo cual le ayuda a reducir la incertidumbre y los sentimientos de impotencia. "La enfermedad no controla mi vida, yo controlo la enfermedad".

3.3.3 DOMINIO DEL ROL:

Desde el enfoque integral que hemos venido desarrollando, se entiende la vida humana en un proceso de interrelación permanente, para el individuo la integridad social envuelve la necesidad de conocer quien es él en relación con otros y cómo puede actuar, sin embargo la experiencia de enfermedad afecta el desempeño de sus roles y por tanto su interacción con los otros.

La persona a medida que va madurando va adquiriendo o involucrando nuevos roles dentro del contexto social en el que se desenvuelve. El desempeño de roles gira en torno a unos comportamientos que la persona tiene por la posición social que ocupa ya sea individual o en relación con otros como familia, grupo o comunidad.

Roy⁶⁷ ha involucrado en el modelo de adaptación tres roles : primario, secundario y terciario. El primario está determinado por los comportamientos que tiene la persona durante un periodo particular de la vida, según la edad, sexo, ejemplo: hombre de 70 años adulto. El rol secundario de acuerdo a la labor que ha desarrollado en el rol primario: esposo, hijo, padre, madre, profesor. El rol terciario es por lo general temporal y es libremente elegido e incluye actividades como hobby o aficiones.

ACCIONES DE ENFERMERA PARA POTENCIAR LA AUTONOMÍA

Para el cuidado de enfermería Roy⁶⁸ menciona que es necesario distinguir unos procesos adaptativos compensatorios del rol denominados Rol de transición y Rol de distancia que el paciente adopta y que la enfermera debe valorar para ayudarle a recuperar la autonomía. :

El rol de transición se valora después de haber sufrido una enfermedad o después de haber sido hospitalizado, lo va asumiendo el paciente en forma continua para enfrentar

⁶⁷ RO, Callista. Sister. The Roy Adaptation Model . Printed in The United States of America. Editor : Marion K. Welch.1999.382-387.

⁶⁸ ROY, Callista. Sister. The Roy Adaptation Model . Printed in The United States of America. Editor : Marion K. Welch.1999.432-442.

las circunstancias de un nuevo ambiente, de un nuevo estilo de vida que va haciendo consciente. Esta nueva situación le lleva a incorporar nuevos conocimientos que pueden alterar sus comportamientos o cambiar el concepto de si mismo.

La enfermedad o la hospitalización lo llevan a asumir primordialmente un rol de paciente, que implica una pérdida de autonomía en varios aspectos, que lo llevan a abandonar y/o delegar otros roles, ya sea en forma temporal o definitiva según las circunstancias de la enfermedad. El enfermo no sólo sufre por el dolor físico sino por el dolor de no desempeñar los roles que venía ejecutando y de los cuales otras personas dependen y se ven afectadas. Muchos roles están relacionados con su status social y perderlos le generan una crisis en su proyecto de vida, lo cual implicará ante todo un proceso de aceptación de sus nuevas realidades y el aprendizaje de unos nuevos roles. En el caso de los pacientes ante un diagnóstico de una enfermedad terminal sufren una crisis profunda relacionada con el desempeño de sus roles, donde lo prioritario pasa a ser secundario y se piensa en quien le reemplazará en esos roles.

Este proceso requiere de la intervención de enfermería por lo tanto es importante valorar cómo expresa las expectativas sociales el paciente, como influye su enfermedad en su rol primario, secundario o terciario, cómo interactúa en estas nuevas circunstancias.

Esto sólo lo puede realizar mediante la generación de confianza para que el paciente logre comunicar sus temores, sus miedos, sus inseguridades, sus rabias, sus tristezas y frustraciones. La enfermera aquí juega un papel importante, conociendo el contexto del paciente e integrando a la familia y amigos más cercanos, en la recuperación.

El rol de distancia: Ante la crisis que vive el paciente a veces adopta un rol de distancia, se muestra inconforme, indeciso, en parte o totalmente, puede sentirse indigno, o realizar bromas, o tornarse despectivo, o hablar en forma siempre negativa. La enfermera debe identificar las causas relacionadas con estas actitudes, los problemas de autoconcepto o de comportamiento que está presentando, los procesos compensatorios. La enfermera debe disponer de tiempo para invitarlo a reflexionar acerca de las actitudes que está presentando, buscar con él las estrategias para asumir un cambio de actitudes que le permitan aceptar la realidad, proyectarse hacia el futuro en forma distinta, que no le genere estrés o agrave su enfermedad y que le permitan participar de su cuidado.

Por otra parte le debe motivar a determinar qué roles son el para él prioritarios en ese momento y en qué medida los puede ejercer, compartir, delegar o eliminar. También le puede insinuar la necesidad de identificar las personas o grupos que pretenden manipularlo en el ejercicio de sus roles, para que pueda definir los límites que pondrá a estas situaciones, en este momento de vulnerabilidad.

3.3.4 Interdependencia

Como ser social el individuo es un ser en relación, la interdependencia es el equilibrio entre la necesidad de tener un “territorio propio” (como parte de su autonomía) y la de compartir con otros “territorios”. La meta central del desarrollo psicológico es el logro de una identidad personal autónoma como un proceso de diferenciación e integración.

Nadie puede ser absolutamente independiente ni conviene que sea muy dependiente, por eso, las relaciones sanas se caracterizan por lo que hemos denominado antes un “equilibrio”. También está asociada con la capacidad de dar y recibir, ambas son indispensables, no desarrollar una de ellas afecta notablemente la calidad de las relaciones. Para el individuo pertenecer, integrarse, participar, ser reconocido, protegido, cuidado y al mismo ayudar a que otros satisfagan estas necesidades, es lo que le permite realizarse como ser social.

Sin embargo en la práctica diaria encontramos pacientes con muy baja o muy alta territorialidad y pacientes que demandan demasiado, y están poco dispuestos a dar, o al contrario pacientes que demandan poco y están dispuestos a dar y otros que no aportan ni quieren recibir.

Roy⁶⁹ plantea dos clases de relaciones de interdependencia, una que es mas estable y se da con las personas allegadas, que son mas importantes y cercanas para el enfermo como pueden ser los padres, la pareja, hijos u otro miembro de la familia, de los cuales el enfermo espera que haya reciprocidad afectiva, atención, preocupación, apoyo. En una segunda categoría están las relaciones de soporte, como suelen ser los amigos, compañeros de trabajo, los integrantes de un grupo al cual el paciente pertenece, o en el caso de hospitalización el personal de enfermería se convierten en grupo de apoyo muy

⁶⁹ ROY, Callista. Sister. The Roy Adaptation Model . Printed in The United States of America. Appleton & Lange Editor : Marion K. Welch. 1999. 490-42.

significativo para el enfermo.

El ser humano dentro de su proceso de desarrollo psicosocial pasa por una serie de etapas: dependencia, contradependencia, independencia e interdependencia. Lo ideal es que el individuo aprenda a establecer relaciones de interdependencia, sin embargo situaciones como la enfermedad le llevan a ser nuevamente dependiente (total o parcialmente), lo cual genera pérdida de la autonomía alcanzada y la necesidad de recuperarla en el menor tiempo y al máximo del potencial. Esto no siempre es posible porque depende de las secuelas de la enfermedad o de los compromisos fisiológicos o psicológicos que ésta le cause, esto le genera comportamientos de tensión, agresividad, hostilidad y puede rechazar inclusive a las personas que en este momento le ofrecen ayuda.

ACCIONES DE ENFERMERÍA PARA POTENCIAR LA AUTONOMÍA

- La enfermera desde de una mirada integral debe reconocer los vínculos que el paciente ha generado en el transcurso de la vida, las personas más significativas, el estado de las relaciones, con el fin de hacer un manejo prudente de esta información y reconocer quienes son las más indicados para contribuir a la recuperación .
- También debe conocer su lugar de origen, las condiciones para transportarse, sus recursos económicos, su cultura, su estrato social. Es indispensable que el personal de salud se sensibilice frente a las condiciones de pobreza y vulnerabilidad de los pacientes, experiencias como: traslado de un paciente recién operado a una vereda de difícil acceso, condiciones económicas tan graves que le impiden a los familiares acompañarlo por no tener para el transporte, restricciones laborales para permanecer más tiempo con el familiar, condiciones de pobreza que ponen en riesgo los cuidados post-operatorios (ya que muchos procesos quirúrgicos se realizan en forma ambulatoria sin medir los riesgos y conocer las condiciones del cuidado en casa) demuestran la necesidad de esta mirada integral y de un acompañamiento al paciente y a la familia en forma más efectiva.
- En esta valoración es importante entender en qué áreas la persona posee el conocimiento necesario, habilidades, capacidades y actitudes para ser independiente, con el fin de animarlo a reconocerlas y usarlas en su proceso de recuperación. Por otra parte la enfermera deberá concientizar a la familia de este potencial del paciente para

que evite asumir actitudes que invaliden sus capacidades.

- En los espacios y tiempos compartidos con el paciente la enfermera debe identificar los conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes que no ha desarrollado o ha perdido por motivo de la enfermedad, evaluar en qué medida son recuperables y ayudar al paciente y a la familia a desarrollarlos, de modo que se logre el máximo de autonomía posible.

- Teniendo en cuenta que algunos pacientes tienden a aislarse y sumado a esto las políticas institucionales contribuyen a aislar al paciente de sus relaciones, la enfermera debe velar por garantizar que el enfermo se nutra de estos vínculos afectivos que son parte vital en su proceso de recuperación, informando a los pariente los horarios de visitas, cómo aprovechar el tiempo para comunicarse con él, qué hacer y qué evitar durante este espacio.

- Por otra parte la función del cuidado de enfermería es fortalecer la integración de la persona con el ambiente; para esto el profesional debe valorar los comportamientos de las personas y los factores que influyen en sus capacidades de adaptación. Los cuidados de enfermería promueven la expansión de las habilidades adaptativas y contribuyen a mejorar las interacciones con el ambiente.

- Mantenerlo conciente sobre el tiempo, actualizarlo sobre lo que está pasando en su comunidad, en el país, informarle sobre las personas que han llamado a preguntar por su estado de salud, o los que le han visitado pero que no han tenido la oportunidad de verlo por alguna circunstancia, promover la comunicación escrita por parte de los allegados cuando se encuentre en zonas restringidas o en aislamiento.

- Servir de puente entre el paciente y la familia, mantenerla informada acerca de las condiciones del paciente, la culminación de un procedimiento quirúrgico, resolver las inquietudes o preocupaciones de ambas partes.

4. CONCLUSIONES

4.1 En relación con la formación del profesional de enfermería

Teniendo en cuenta que en el marco teórico se ha presentado la integridad como sinónimo de salud y la enfermedad como desintegración o ruptura de la unidad de la persona, la relación del profesional de enfermería con el paciente debe ser holístico y

tiene como finalidad el reestablecimiento de la integridad.

A raíz del planteamiento anterior surge un interrogante: se está capacitando al profesional de enfermería para ofrecer esta atención holística? En la mayoría de las facultades se hace énfasis en la capacitación de orden fisiológico y psicosocial y se olvida el contexto del paciente, sus capacidades cognitivas, su espiritualidad.

Los cuidados enfermería generalmente se reducen a un procedimiento teórico (fórmula) y de solución de problemas de orden fisiológico, dejando de lado las necesidades integrales del paciente, es necesario enmarcar estos procedimientos en un contexto de desarrollo de capacidades, habilidades, actitudes, valores y principios que garanticen una atención integral y respetuosa de la autonomía del paciente.

El ejercicio profesional de la enfermería enmarcado dentro del Modelo de Adaptación de Callista Roy da una mirada más amplia a la profesión, genera mas autonomía en el ejercicio profesional, y nuevas formas de actuar frente al paciente y de prevenir y promover la salud.

Desde esta perspectiva se requiere ampliar la formación de la enfermera para que pueda ejercer su papel de cuidado en las áreas:

Cognitiva: desarrollando competencias relacionales, comunicacionales, pedagógicas.

Emotiva: desarrollando competencias para la confidencialidad, el respeto a la intimidad y a la privacidad, para fortalecer la capacidad de resiliencia y afrontamiento.

Social : desarrollar competencias para reconocer las circunstancias externas que rodean el contexto del paciente, su cultura, sus creencias, costumbres, valores, trabajar con la familia o las personas importantes para él, involucrarlos en el proceso de recuperación.

Espiritual: desarrollar competencias para encontrar sentido al dolor, aprender a crecer a través de él, valorarse como persona digna en cualquier circunstancia, preparar y acompañar en el proceso de enfermedad o de muerte.

Desde esta perspectiva el obrar humano del profesional de enfermería amerita una mirada más profunda y trascendental que atienda no solo el cuerpo sino el ser del otro, desde esta visión la labor de esta profesión cobra un máximo sentido y exigencia como

disciplina y como ciencia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y ENFERMERIA

M^a Antonia Fernández Lamelas

INTRODUCCION

Si bien es cierto que la medicina ha cambiado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos precedentes. Y hoy disfrutamos de excelentes profesionales, de la tecnología más avanzada y de uno de los sistemas sanitarios más completos. Sin embargo, sobre estos tres ámbitos de la sanidad se cierne la mirada insatisfecha del paciente que quiere expresar el problema de la relación clínica con el profesional sanitario.⁷⁰ La relación clínica también ha cambiado. Del paternalismo y la beneficencia médicos,

⁷⁰ MARTINEZ AGUADO L.C.; “El consentimiento informado”, *Actualidad de Derecho Sanitario*, 1995: 283-291

estamos pasando a que el paciente haga valer su autonomía para decidir y responsabilizarse plenamente de su proyecto de vida. Por ello la relación clínica se ha hecho más compleja, pero a la vez moralmente mas completa.

Uno de los aspectos más notables de la profesión sanitaria, donde se pone de manifiesto la gran carga de humanidad, lo constituye el momento, en que el paciente deposita su confianza en el profesional y éste le informa de las cuestiones técnicas para que pueda tomar una decisión.

A pesar del esfuerzo realizado quedan aspectos importantes que hay que desarrollar en el ámbito de los derechos de los pacientes, para hacer esa relación más democrática, más equilibrada. A todo ello pueden contribuir de forma decisiva las enfermeras, por su proximidad al paciente en todo momento, y para que éste conozca sus derechos, velen para que se encuentren debidamente informados y les proporcionen el cauce necesario para que conozcan los recursos existentes en el medio sanitario.

El código deontológico de enfermería español, publicado en 1989, dedica varios artículos a destacar el papel de la enfermera, como representante y defensora de los pacientes.

Este modelo ha tenido aspectos positivos en cuanto ha servido para sensibilizar a los responsables del entramado sanitario de problemas éticos que se producen dentro de la organización del papel que puede desempeñar la enfermería, por su mayor proximidad al paciente, puede poner de manifiesto la existencia de conflictos bioéticos. De esta forma se alcanzaron unos logros interesantes, como son el formar parte del equipo de Atención al paciente y la necesidad de que sean incluidos estos profesionales en el Comité de Ética Asistencial⁷¹

Lo que en los años ochenta y noventa supuso un notable avance, en la actualidad es insuficiente, ya que existen razones de carácter técnico como son el que la enfermería participa en todas las fases de preparaciones de procedimientos tanto médicos como quirúrgicos, empleando a su vez técnicas invasivas, como la colocación de catéteres, medicaciones, que pueden alterar el estado de salud de los pacientes. Asume un papel importante en el control y cuidado de los pacientes y proporciona educación sanitaria a los usuarios del sistema de salud

En cuanto a las razones de carácter ético debo señalar que las actuaciones llevadas a cabo en una persona pueden suponer una intromisión en su derecho a la intimidad.

Me gustaría señalar las razones de carácter legal; aunque ni la Ley General de Sanidad de 1986, ni la nueva Ley de Bases de 14 de noviembre de 2003 establezcan de forma muy específica el cometido de las enfermeras en el tema del consentimiento informado, si bien se puede señalar que en el espíritu de la nueva ley se apunta la necesidad de que lo hagan en las actividades propias de enfermería⁷². Ley que comentaré tratando de poner de relieve los cambios producidos, que completan el tema del consentimiento informado.

El área en la que voy a desarrollar el trabajo va a ser el estudio de cómo perciben los profesionales médicos y enfermeros los conocimientos que poseen sobre consentimiento informado, la necesidad de formación que detectan y conocer cómo valoran su aplicación en el quehacer diario.

⁷¹ MORATILLA VAZQUEZ, A.; “La enfermería y el consentimiento informado”, *Cuadernos de bioética*, 1998: 64-66

⁷² SIMON LORDA P.; “El consentimiento informado y la enfermería: un modelo integral”, *Humanidades Médicas*, 1995: 24-30

BIOÉTICA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. Breve desarrollo histórico

1.1. Nacimiento

El surgimiento de la bioética, según Diego Gracia⁷³, es la necesidad de encajar las tres grandes tradiciones morales que están incidiendo actualmente en el mundo de la ética sanitaria. Éstas son la tradición de beneficencia de los profesionales, aportada por la medicina, la tradición de la autonomía desarrollada a través del Derecho y la tradición del principio de justicia, aportada por los principios políticos y económicos.

1.2. Desarrollo en Norteamérica

La década de los sesenta fue el momento histórico en que el principio de autonomía comenzó a infiltrarse en la sociedad civil y en la vida privada de las personas. Una de las formas más expresiva de dicha infiltración fue la generalización de los “derechos civiles”. Dicho lenguaje había recobrado vigor en las sociedades occidentales a partir sobretudo del final de la Segunda Guerra Mundial y de la proclamación de la ONU en 1948 de la Declaración Universal de los Derechos humanos. Éstos representan el conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico permiten realizar las exigencias de dignidad, la libertad e igualdad humanas, las cuales han de ser reconocidas positivamente por todos los ordenamientos jurídicos, tanto en el ámbito nacional como internacional⁷⁴.

Otro dato importante es la transformación del modelo sanitario, lo que aconteció inmediatamente después de la segunda guerra mundial. El 22 de julio de 1946 se firmaba en Nueva York la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, el nuevo organismo internacional, dependiente de la Organización de Naciones Unidas, encargado de velar por la salud y el bienestar de los hombres. En el preámbulo del documento se define a la salud como: “La salud es un estado de perfecto bienestar físico, mental y social”. Sólo si nos situamos en la época, el *welfare state* anglosajón se ha convertido en el referente de todas las democracias occidentales. Ahora se afirma que la salud no sólo es ausencia de enfermedad, sino el logro de un completo bienestar físico, mental y social. Diego Gracia afirma que detrás esta definición está la ética utilitarista de la felicidad. Pero no será hasta los años sesenta cuando cale en estratos más profundos de esas mismas sociedades y se extienda a colectivos más concretos de ciudadanos, uno de los cuales será precisamente el de los pacientes⁷⁵.

Al igual que ha ocurrido con la teoría del Consentimiento informado, serán los EE.UU. de América los primeros en recoger estas demandas sociales.

La gestación de la primera carta de Derechos de los pacientes fue rápida, porque la propia evolución del movimiento social desencadenado en los años sesenta llevaba inevitablemente hacia ella⁷⁶. Los ciudadanos norteamericanos querían ser tenidos en cuenta en cuestiones políticas y sociales que incidían de forma muy importante en su vida.

La creación de los programas Medicare y Medicaid, dio paso a la incorporación al sistema sanitario a los norteamericanos que hasta entonces habían quedado relegados.

⁷³ GRACIA D.; *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudena, 1989

⁷⁴ MORAN MARTÍNEZ N. ; *Utopía y realidad de los derechos Humanos en el cincuenta aniversario de su Declaración Universal*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 1999, pp. 26

⁷⁵ SIMON P.; *El consentimiento informado*, Madrid, Trialcastela, 2000, pp. 69 y ss.

⁷⁶ GRACIA D. *ob.cit.* pp 176 y ss.

Estos ciudadanos como usuarios del sistema sanitario empiezan a exigir un trato como usuarios y consumidores del “producto sanitario” que se les ofrece. Tras un largo proceso de negociación entre la Comisión Conjunta de Acreditación Hospitalaria (JCAH), invitó a la *National Welfare Rights Organisation* (NWRO), para que le presentase propuestas. Esta poderosa organización de consumidores presentó en 1970 un documento con 26 peticiones concretas que constituyó el esbozo de una Carta de derechos de los pacientes⁷⁷. Algunas de estas propuestas fueron incluidas en el nuevo reglamento de la JCAH, exigiendo su cumplimiento a los hospitales integrados en su red. Dicho reglamento influyó de forma decisiva en la Asociación Americana de Hospitales (AHA), el 8 de enero de 1973 aprobó la primera Carta de Derechos de los Pacientes. Como señala Diego Gracia, sus doce puntos son especificaciones del derecho general al consentimiento informado.

La carta va a suponer un soporte legal y deontológico para los sanitarios en sus relaciones con los pacientes en situaciones tan vulnerables, reales y tan humanas como las enfermedades.

1.3. Evolución en Europa

En Europa la positivización de los derechos de los pacientes se ha hecho de forma más lenta, en su aplicación y desarrollo, si bien en algunos organismos intergubernamentales, como la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, han mostrado interés y sensibilidad por estas cuestiones; prueba de ello lo constituye la aprobación en 1976 de la “Recomendación 779 sobre derechos de los enfermos y moribundos”⁷⁸

En el año 1985, dentro del seno del Consejo de Europa se creó el comité de expertos en bioética (CAHBI), lo que supuso un gran avance para el estudio y la formulación de propuestas al Consejo.

En junio de 1990 la XVII Conferencia de Ministros Europeos de Justicia encomienda al CAHBI un documento que pudiera servir de guía para el desarrollo de la bioética y del bioderecho en los países miembros del Consejo. Este convenio sale a la luz con un nuevo nombre: “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”, siendo aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996. Fue propuesto a la firma de los Estados miembros en Oviedo el 4 de abril de 1997, habiendo sido ratificado por 21 países, entre ellos España. El Congreso de los Diputados fue aprobado en octubre de 1999, se publicó en el BOE del 20 de octubre de 1999 y entró en vigor el 1 de enero de 2000⁷⁹.

Otros organismos europeos se han interesado por el conocimiento de la situación de los derechos de los pacientes, entre ellos mencionaré a la Oficina regional Europea de la Organización Mundial de la salud (OMS/WHO), que publicó en 1993 un informe sobre la situación legislativa de los derechos de los pacientes en los países de la Región europea de la OMS⁸⁰. En éste se pone de manifiesto la gran diferencia existente entre

⁷⁷ “A Patient Bill of Rights”. January 8, 1973. En VV.AA. (1974: 39-42)

⁷⁸ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, 1976. Recomendación 779 sobre Derechos de los Enfermos y Moribundos. En Antón Almenara (1994: 235)

⁷⁹ Instrumento de ratificación del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (BOE, núm. 251, de 20 de octubre de 1999)

⁸⁰ OMS *The Rights of Patients in Europe* (Leenen; Gevers; Pinet, 1993)

los países que conforman la Región europea, la diversidad cultural económica y social, poniendo de relieve, en cualquier caso la necesidad de un mayor desarrollo de los Derechos de los Pacientes en Europa en 1994 para ello animó la puesta en marcha de diversas iniciativas de legislativas, educativas e incluso de divulgación para que los habitantes de esta Región puedan exigirlos, los medios de comunicación divulgarlos y los responsables políticos provean de los medios necesarios para esta puesta en acción. La Declaración propuesta por la OMS/WHO en 1994 no ha tenido el desarrollo ni la acogida necesaria, al menos hasta ahora.

1.4. ¿Y en España?

El término consentimiento informado es algo relativamente novedoso para la sanidad española, si bien es cierto que la introducción de sus contenidos esenciales se recogen en la Ley General de Sanidad de 1986, no lo es menos que desde hace apenas unos años se ha suscitado un verdadero interés por llevarlos a la práctica asistencial diaria.⁸¹

La obtención del consentimiento por escrito comenzó a ser una exigencia ineludible en los ensayos clínicos a partir de la aparición en 1982 de una Orden Ministerial que desarrollaba el RD 944/1978 sobre ensayos clínicos en humanos, posteriormente ratificado en el RD 561/1993 de 16 de abril.

En 1984, El INSALUD puso en marcha una carta de derechos y deberes de los pacientes, que en su punto 4º hacía referencia al derecho a la información, que se le llama Plan de Humanización⁸²

El Plan de Humanización está diseñado para los hospitales, aunque buena parte de sus puntos pueden ser asumidos por cualquier Centro que trabaje de forma responsable⁸³. Básicamente se apoya en la creación y funcionamiento eficaz de un Servicio de Atención al Paciente y de una Comisión de Humanización. Estos departamentos fueron definidos por OM en el BOE del 1 de marzo de 1985, en el se definía la organización, reglamento y funcionamiento de los hospitales del INSALUD.

En el Código Deontológico de Enfermería⁸⁴, en su artículo número 7 recoge la necesidad de obtener el consentimiento informado antes de realizar cualquier intervención del profesional. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre el cuidado que se le preste. En el siguiente artículo se plasma la necesidad de buscar este consentimiento a través de los familiares o allegados, en el caso de que el paciente no esté en condiciones de poder prestarlo.

En la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, positiviza y especifica los derechos constitucionales que fundamentan la teoría del consentimiento informado en su artículo 10. Los apartados que tienen mas relación directa con el consentimiento

⁸¹ GUIX OLIVER, J.; “Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña”, *Revista Española de Salud Pública*, 1999: 669-675

⁸² RIVERA GUZMAN, J. *Sesiones de trabajo sobre el plan de Humanización*, Madrid, INSALUD, 1986

⁸³ MARTINEZ ALHAMBRA, A. “El profesional de enfermería en su entorno de trabajo. Humanización de la asistencia”, en *Manual de ética y legislación en enfermería*, Madrid, Doyma/libros, 1997

⁸⁴ Código Deontológico de la Enfermería Española, Madrid, Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería.

informado son el 4, 5, 6, 7 y 9.

Esta ley, a pesar de sus imprecisiones, como han manifestado entre otros: Simón (1989); Sánchez-Caro, J (1993); Beltrán Aguirre (1995), ha supuesto en el marco legal y en la vida real, una revolución en la forma de entender las relaciones entre sanitario y paciente en nuestra sociedad⁸⁵.

2. La ley española

2.1. Principios generales contenidos en la ley

La Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información (en adelante ley básica), fue aprobada por el pleno del Congreso de los Diputados el 31 de octubre de 2002 y publicada en el BOE, núm. 274, del 15 de noviembre de 2002.

El precedente normativo de esta ley lo constituye la Ley general de Sanidad de 1986, que enunciaba principios muy importantes en el ámbito de los derechos de los pacientes, algunos de los cuales han sido completados, ratificados con la nueva ley⁸⁶.

2.2. Ámbito de aplicación de la ley

El ámbito de aplicación comprende todo el territorio español, por tanto las disposiciones autonómicas que pudieran estar en contradicción con algún precepto de la ley básica, deberán entenderse que han quedado sin efecto desde la entrada en vigor de la misma. Abarca a los pacientes y usuarios, y a los centros y servicios sanitarios públicos y privados en materia de autonomía del paciente, de información y de documentación pública⁸⁷.

La ley dispone que se habrá de garantizar a los usuarios con discapacidad sus derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica⁸⁸.

En el caso de incumplimiento de la ley básica, se remite al régimen sancionador de la Ley general de Sanidad, previsto en el Capítulo VI del Título I de esta ley⁸⁹.

2.3. Derechos fundamentales

Los derechos que proclama la ley básica son: la dignidad de la persona y el respeto a la autonomía de la voluntad y el respeto a su intimidad.

Estos derechos aparecen recogidos en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, del año 2000, destacándose como uno de los bloques temáticos que se abordaron en el Consejo Europeo celebrado en Niza los días 7, 8 y 9 de diciembre.

Asimismo en el Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina,

⁸⁵ SANCHEZ CARO J.; “Autonomía y derecho a la protección de la salud: límites”, *Curso de derecho Sanitario*, Santiago de Compostela, Xunta de Galicia, 2000.

⁸⁶ Preámbulo del texto legal, se cita

entre otros, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, 1994.

⁸⁷ Art. 1 de la ley.

⁸⁸ Disposición adicional cuarta de la ley básica.

⁸⁹ Disposición adicional sexta de la ley básica.

se afirma como primer objetivo de la norma la protección del ser humano en su dignidad. También establece como regla general la de que una intervención en ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

2. 4. El Consentimiento informado en España

Los orígenes del consentimiento informado en España se remontan al Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicios de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social, de 1972, que establecía que, con independencia de las normas reguladoras del régimen de los enfermos durante su permanencia en la institución, los enfermos asistidos tenían derecho a autorizar, bien directamente o a través de sus familiares más allegados, las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que implicaran riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su estado de gravedad, así se recoge en el art. 148. 4 de la Orden de 7 de julio de 1972.

Posteriormente hay que hablar de un Real Decreto de 1978, que recogía en su anexo una serie de garantías para los usuarios de los Centros Hospitalarios, que fueron calificadas en su día como verdadera Carta de Derechos del Paciente. Este decreto fue declarado nulo por defecto de forma por el Tribunal Supremo en sentencias de 29 de abril y 10 de diciembre de 1982.

En el Plan de Humanización de la los Hospitales del Instituto Nacional de la Salud, del año 1984, como instrumento básico se dio a conocer la carta de los Derechos y Deberes del Paciente, en la que se incluía expresamente el derecho a recibir información completa de todo lo relacionado con el proceso asistencial. El punto 4º de la citada Carta decía lo siguiente: “El paciente tiene derecho a recibir información completa continuada, verbal y escrita, de todo lo relacionado con su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos y pronósticos, que será facilitada en un lenguaje comprensible. En caso de que el paciente no quiera o no pueda recibir manifiestamente dicha información.

En nuestra Constitución de 1978, el consentimiento informado tiene su base en el marco del derecho a la autonomía o autodeterminación personal y, de forma más específica, cuando se aborda el tratamiento sanitario, encuentra directamente su fundamento en la dignidad y libertad de la persona. A tenor de la constitución Española de 1978, la libertad constituye un valor superior del ordenamiento jurídico (art.1); además se establece que corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad sea real y efectiva, debiéndose remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud (Art. 9.2). El Tribunal Constitucional ha declarado que el derecho a la vida y a la integridad física y moral puede resultar afectado cuando se impone a una persona asistencia médica en contra de su voluntad⁹⁰.

La Constitución dispone que la Ley establecerá los derechos y deberes de todos a propósito del derecho a la protección a la salud⁹¹.

Como desarrollo de esta norma fundamental se promulgó la Ley General de Sanidad, primera ley en sentido estricto de nuestra historia que venía a regular los derechos y

⁹⁰ Sentencia del TC 120/1990, de 27 de junio.

⁹¹ Art. 43.2 de la Constitución.

deberes de los usuarios⁹². En la misma se recogieron una serie de preceptos sobre la obligación de los poderes públicos de informar de sus derechos y deberes a los usuarios del los Servicios del Sistema Sanitario Público o vinculados a él⁹³; sobre el derecho a recibir, en términos comprensibles, tanto para los propios interesados como sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita de su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento⁹⁴; sobre la forma del consentimiento y sus excepciones, la negativa al tratamiento, el alta voluntaria y los aspectos de la historia clínica están recogidos en los arts. 11.4 y 61 de la Ley General de Sanidad, de los que prevé su derogación la Ley básica.

2. 5 El consentimiento informado: ¿nuevo derecho humano?

Sigo en este apartado al profesor D. Gracia, quien pone de manifiesto que el consentimiento informado no es sólo un derecho, es un derecho humano, sino que pertenece al primer grupo de los derechos humanos, al de los derechos subjetivos o negativos. ¿Se trata, de un nuevo derecho civil, político?, junto a los clásicos formulados en el siglo XVII, derechos a la vida, salud, libertad, posesiones.

Si tan básico es ¿cómo es que no se ha descubierto hasta ahora?. ¿O será que no es un nuevo derecho?. La tesis planteada por Gracia es que se trata de un nuevo derecho solo a medias. Como tantos otros derechos subjetivos definidos a lo largo del siglo XIX, son meras especificaciones de los cuatro o cinco derechos originarios. El derecho al consentimiento informado es, un deber moral, un derecho humano de los llamados subjetivos o negativos. Su importancia es, pues, máxima, y esto permite comprender su carácter revolucionario⁹⁵. De hecho no estamos mas que al comienzo de un proceso que probablemente será largo y cuyo término no resulta fácil adivinar.

2. 6. Consentimiento Informado y relaciones con el principio de autonomía

El consentimiento informado es el exponente fundamental del principio de autonomía. La ley básica realiza una doble proclamación:

- a) *El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles*⁹⁶.

El paciente es el centro de decisión, pasando a un primer plano y sirve para que pueda adoptarse una decisión con pleno conocimiento de causa. Este modelo necesita de un lenguaje que sea comprensible para el paciente y ajustado a su entorno cultural y social. Así de forma expresa establece la ley la obligación de los profesionales de respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente⁹⁷.

- b) *Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley, debiendo constar su negativa por escrito*⁹⁸

La regla general de los tratamientos es la generalidad. Sin embargo, como excepción, existe la posibilidad de establecer tratamientos sanitarios obligatorios, sin contar con el

⁹² SANCHEZ-CARO J.; *Derechos y deberes de los pacientes*, Granada, Comares, 2003, pp. 7

⁹³ Art. 9 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

⁹⁴ Art. 10.5 de la Ley General de Sanidad, cuya derogación se prevé en la Ley básica de 2002.

⁹⁵ SANCHEZ -CARO J.; *Consentimiento Informado y Psiquiatría una guía práctica*, Madrid, Fundación Mapfre, 1998, prologado por GRACIA D.

⁹⁶ Art. 2.3 de la Ley básica.

⁹⁷ Art. 2.6 de la Ley básica.

⁹⁸ Art. 2.4 de la Ley básica.

consentimiento de los pacientes, sobre la base de protección de la salud pública, su prevención o su deterioro, siempre que se produzcan razones sanitarias de urgencia o necesidad. En la Ley Orgánica 3/1896, de medidas especiales en materia de Salud Pública, en su art. 2 dice lo siguiente: “Las autoridades sanitarias competentes podrán adoptar medidas de reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad”.

Se pueden citar una serie de condiciones adicionales, en el caso de llevar a cabo una investigación cuyo sujeto sea una persona, no es suficiente la prestación del consentimiento informado, pues cuando se realicen ensayos clínicos, de acuerdo con el Real Decreto 561/1993 es necesaria la aprobación administrativa, y el dictamen favorable del Comité Ético, entre otras cosas.

2. 7. Obligación de colaboración del paciente

Se proclama en la ley básica el deber de los pacientes o usuarios de facilitar datos sobre su estado físico sobre su salud de manera leal y verdadera,. La ley contempla estos deberes para el paciente como consecuencia de que el Sistema Nacional de Salud responde a un interés público.

La información constituye básicamente un proceso de relación sanitario-paciente, cuya forma es variada, verbal y escrita proporcionando a cada paciente la suficiente información atendidas sus necesidades o personales, para que pueda tomar una decisión.

2.8. El derecho de información sanitaria

El derecho a la información aparecía recogido en la Ley General de Sanidad de 1986 y en el Convenio de Oviedo de 1997.

La ley básica recoge este derecho de los pacientes, desarrollándolo de forma mas detallada y adaptándolo a la realidad sanitaria actual.

En el origen de esta actividad se encuentra el trabajo llevado a cabo por el Grupo de expertos en Información y Documentación Clínica, reunido en el año 1997 a instancias del Ministerio de Sanidad y Consumo que, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el citado Ministerio y el Consejo General del poder Judicial, elaboró unos criterios generales sobre la materia, que en sus aspectos básicos han sido recogidos por la nueva ley. Así en el art. 4.1 de la ley básica se proclama que “Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley.

2. 9. ¿Quién tiene la responsabilidad de informar?

La responsabilidad de informar incumbe al médico responsable del paciente, sin perjuicio de la que corresponde también al médico que practique la intervención diagnóstica o terapéutica respecto de las especificaciones adecuadas sobre la técnica concreta.

Otros profesionales sanitarios, tales como los profesionales de enfermería pueden y deben participar en el proceso de información clínica del paciente, aunque dentro del

ámbito de su función propia en el proceso de atención⁹⁹.

La ley básica, sin dejar de reconocer la responsabilidad de informar que recae sobre los profesionales que atienden al paciente durante cada fase del proceso asistencial o le aplican una técnica o un procedimiento concreto, constituye al médico responsable del paciente como garante de este último respecto del cumplimiento de la obligación de información a su favor¹⁰⁰.

La ley ha reforzado el protagonismo en la tarea informativa del médico responsable del paciente, es decir de aquel que tiene a su cargo la coordinación y la asistencia sanitaria del paciente o usuario, con el carácter de interlocutor principal, dejando a salvo las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales¹⁰¹.

Entiendo que sea una sola persona la que sea el referente del paciente o usuario, que sea el que conoce todo el proceso y puede facilitarle una visión global de todo lo que está aconteciendo en torno a su salud. Pero ello no debe entenderse ni como que los demás profesionales están exentos de facilitar y proporcionar toda la información que haga al caso y resolviendo las dudas que se vayan presentado en ese proceso de comunicación entre cuidadores y pacientes y/o usuarios.

A mi modo de ver se ha perdido una ocasión magnífica para concretar algo mejor la responsabilidad y el cometido de los profesionales de enfermería en cuanto a la información.

Las enfermeras deben tener un papel en el proceso de comunicación, colaboración en la educación para la salud, de tener que ayudar a entender en muchos casos la información recogida en un formulario o la explicación dada por otro profesional. La enfermería por las características propias, que estudia y valora el ser humano de forma integral, es decir biológica, psicológica, social y espiritual, se encuentra en condiciones excelentes para conocer el nivel cultural y social, los valores del paciente, y puede ser un eslabón de la cadena que conforma el equipo sanitario.

El paciente está prestando consentimiento *implícito*, si es capaz y/o competente, se deduce del comportamiento del paciente; por ejemplo subirse la manga cuando se le va a extraer sangre, y al llevar a cabo una serie de procedimientos para los cuales se requiere su permiso y en muchos casos su colaboración. En estos casos no se puede aplicar la idea de que estas actividades o procedimientos puedan suponer siempre un grave daño para la salud, pero aunque a primera vista pudieran parecer acciones sencillas que llevamos a cabo en la vida corriente, como ingerir un alimento, puede suponer para el paciente el transgredir unos valores, en el caso de ciertos alimentos.

Durante la primera mitad del siglo XX, los médicos y las enfermeras Norteamericanas tuvieron grandes discrepancias respecto a cuál era la forma más adecuada de manejar la información de los pacientes que ambos atendían. Éste fue uno de los fenómenos que más contribuyó al cambio en la relación profesional entre sanitarios; y también contribuyó a desarrollar el nuevo modelo del Profesional de Enfermería, dándole responsabilidades en las siguientes áreas:

31 *Información y Documentación Clínica. Documento Final del Grupo de Expertos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1998, pp. 19

¹⁰⁰ Art. 4.3 de la Ley básica

¹⁰¹ Art. 3 de la Ley básica

1. Prevención de las enfermedades
2. Mantenimiento de la salud
3. Atención, rehabilitación e integración del enfermo
4. Educación para la salud
5. Formación, administración e investigación de enfermería.

También se reconoció a la enfermería como protectora del paciente frente a posibles abusos por parte de otros profesionales e incluso de la institución sanitaria. Hasta entonces la enfermera no podía facilitar ningún tipo de información al paciente. El debate sobre *qué cosas y quien debe informar al paciente*, sigue vivo en nuestro país.

Es evidente que entre el equipo sanitario y el paciente debe existir un diálogo permanente y fluido que permita a este último participar voluntariamente de las decisiones que afectan a su diagnóstico y tratamiento¹⁰².

En el Departamento de Detección Precoz, del Instituto Nacional del Cáncer en Bethesda (USA) se llevó a cabo un programa para informar a las enfermeras que trabajan en oncología para darles a conocer las actividades que se estaban llevando a cabo en el desarrollo de una investigación sobre el consentimiento informado en los ensayos clínicos y un modelo de documento desarrollado por el Plan Nacional del cáncer de mama. El objetivo era que tuviesen los conocimientos necesarios para que pudiesen explicar a los pacientes los objetivos de los ensayos clínicos y así poder informar y esclarecer la información que se da a los pacientes e incluir esta función dentro de las actividades que llevan a cabo diariamente las enfermeras en la práctica habitual¹⁰³.

2.10 ¿A quien informar?

La ley bases establece de forma precisa al paciente adulto y mentalmente competente. Pero la ley básica establece también como supuestos exceptuados de la prestación de consentimiento informado los casos de *menores e incapacitados*, a los que habría que añadir los supuestos de *renuncia y necesidad terapéutica*.

1. Menor de edad emancipado o con dieciséis años cumplidos

No cabe en este caso prestar el consentimiento por representación. Habrán de otorgarlo ellos mismos directamente.

2. Menor de dieciséis años o menor de edad sin capacidad de comprender la intervención según apreciación del facultativo

Si el paciente menor de edad no es capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento habrá de darlo el representante legal del menor.

La ley básica obliga a que, si el paciente tiene doce años cumplidos, deba escucharse la opinión del menor antes de que su representante autorice la intervención. Se incorpora aquí el criterio expuesto en el Convenio de Oviedo, que consiste en que la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más

¹⁰² GONZALEZ-CAJAL J., GALDAMEZ C.; “Proyecto de consentimiento informado de enfermería: visión interprofesional médico/enfermera”, *Cuadernos de Bioética*, 1998, pp. 590-595

¹⁰³ PADBERG R. M., FLACH J.; “National efforts to improve the informed consent process”, *Semin Oncology Nursing*, 1999, pp. 138-134

determinante en función de su edad y su grado de madurez; y también la Ley Orgánica de protección del Menor, donde se dice que este último tiene derecho a ser oído, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar y social.

A modo de conclusión

- ◆ El modelo de relación entre sanitario y paciente va caminando hacia un modelo horizontal, esto es un proceso en el que todavía faltan muchas etapas por recorrer.
- ◆ La sociedad de consumo ha convertido a los pacientes en clientes, en el caso de la ley de bases, en usuarios del Sistema Nacional de Salud. Aunque este concepto se está desarrollando más lentamente que en otros ámbitos, como son la elección de profesión, vivienda, educación, etc.
- ◆ El desarrollo de los medios tecnológicos permite diagnosticar enfermedades sin que las personas se sientan enfermas.
- ◆ Las personas se someten a pruebas e intervenciones de alto riesgo.
- ◆ La sanidad en general y la medicina en particular es deudora del Derecho, por vía jurisprudencial y legal, del consentimiento informado, como vehículo adecuado para poder entenderse mejor.
- ◆ Los ciudadanos van concienciándose cada vez más, de la necesidad de participar en decisiones tan importantes como son su vida o su salud.
- ◆ Está emergiendo la autonomía de los pacientes. Lo que es beneficioso lo va decidiendo poco a poco la persona a quien va dirigido ese beneficio.
- ◆ La nueva disciplina de la bioética, el impulso e interés suscitado tanto por los juristas, como por los sanitarios, ha supuesto el tender puentes de comunicación entre las diversas profesiones y evitar, en lo posible, la judicialización del quehacer sanitario y el ejercicio de una medicina defensiva.
- ◆ El compromiso social en materia sanitaria es alcanzable cuando sanitarios, pacientes y la sociedad sean capaces de alcanzar la tolerancia y el respeto en sus relaciones sin necesidad de que ello conduzca ineludiblemente a la confrontación continua para exigir los derechos de uno y las consiguientes obligaciones de los otros.
- ◆ Entiendo que la entrada en vigor de la Ley de Bases el día 16 de mayo de 2003 entraña un cambio sustancial en la relación sanitario-paciente, fortaleciendo la autonomía de este último, esto supone una mayor legitimidad para acercarse al cuerpo del paciente si éste está informado adecuadamente.
- ◆ Por otro lado la entrada en vigor del convenio de Oviedo en enero de 2000 y la nueva ley van a suponer un esfuerzo muy importante para la sociedad española, siendo necesario el establecimiento de una relación horizontal entre usuarios y sanitarios.

CAPÍTULO 6.- LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL¹⁰⁴

Alejandra Gajardo Ugás

INTRODUCCIÓN

Los profesionales del área de la salud se ven enfrentados frecuentemente a dilemas éticos en el cuidado de pacientes terminales. Algunos ejemplos corresponden a la decisión acerca de la conveniencia de dar a conocer al

¹⁰⁴ *Acta Bioethica*, 2009; 15 (2): 212-215.

enfermo su diagnóstico o pronóstico¹⁰⁵. Decir o no la verdad a un paciente puede parecer muy simple, pero en realidad es una decisión muy difícil. La comunicación de la verdad, particularmente cuando se trata de informar "malas noticias", es una situación estresante y difícil para los médicos y para el resto del equipo de salud¹⁰⁶. La comprobación habitual es que esta comunicación es temperada de modo tal que, en el mejor de los casos, resulta en una verdad parcial, y en el peor en un cuadro pintado sobre la base de falsedades y omisiones.

La ética médica tradicional se ha basado en dos principios fundamentales, "beneficencia" y "no maleficencia", exigidos a los médicos en ejercicio¹⁰⁷. Estos principios se enfrentan frecuentemente cuando el médico debe entregar información que puede alterar en forma negativa la visión del paciente sobre su situación de salud.

LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD

En un contexto clínico resultaría incorrecto por muchas razones mentir, pero reducir o postergar la revelación total de la verdad podría ser justificable moralmente. Si un paciente se encuentra emocionalmente afectado, deprimido y con actitudes suicidas, entonces se requiere de cautela para que la revelación de la verdad no contribuya a un severo perjuicio¹⁰⁸. En este caso, en vez de mentira se podría hablar de un ocultamiento de la verdad.

Este ocultamiento puede tomar diferentes formas, la mayor parte de ellas relacionadas con la forma de la entrevista en que la verdad debe ser comunicada; también puede tener muchos propósitos y llevar a diversas consecuencias. En general, la postura de ocultamiento ha sido sostenida bajo el principio de no maleficencia, aduciendo que, en algunos casos, la verdad puede causar un daño al paciente¹⁰⁹. Este manejo o manipulación de la verdad, que suele utilizarse en la comunicación del diagnóstico y pronóstico de enfermedades terminales, y que estaría avalando uno de los deberes de la profesión médica como es la beneficencia, es entendido como solidaridad con el enfermo que sufre, que padece un mal doloroso que afecta su salud y que amenaza su vida. El atenuar la angustia o la depresión, productos de una verdad dolorosa, podría ser una motivación suficiente para ocultar la verdad.

El hecho de ocultar la verdad en la relación médico-paciente terminal requiere de especial atención, ya que en la actualidad los pacientes demandan más información sobre las opciones de tratamiento, riesgo, técnica quirúrgica,

¹⁰⁵ Taboada P. Principios relevantes en la atención de pacientes terminales. *Revista de Estudios Médico-Humanísticos*; 12(12). Sitio en Internet. Disponible en <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica12/Principioseticos.html>

¹⁰⁶ Bascuñán ML. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile* 2005; 133(6): 693-698.

¹⁰⁷ Amaro C, et al. Principios básicos de la bioética. *Revista Cubana de Enfermería* 1996; 12(1): 11-12.

¹⁰⁸ Simone G. El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica* 2000; 6(1): 47-62.

¹⁰⁹ Franca O, et al. La ayuda (médica) al buen morir. *Ars Médica* 2005; 11.

pronóstico, entre otros aspectos. Esto ha generado incluso un cambio en nuestras leyes. Los pacientes podrían experimentar un daño si se les miente. No sólo se pasaría a llevar su autonomía, sino que, además, aquellos pacientes que no están al tanto de la verdad acerca de las intervenciones experimentan una pérdida total de la confianza en el médico, la cual es fundamental para el proceso de cuidados.

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

El actual modelo de relación médico-paciente no ha logrado imponerse al modelo clásico paternalista, en el que una gran parte de la información referente al mal que padecía el paciente se mantenía inaccesible para él. En nuestro país el médico todavía asume, en muchos casos, la responsabilidad general en el tratamiento de los enfermos, a pesar de la obligación de aceptar que el paciente tiene derecho a ejercer su autonomía en la atención médica. Entre los médicos existe la percepción de una invasión en el ejercicio de la profesión, por el protagonismo que está alcanzando la autonomía de los pacientes, proceso en el cual el médico va perdiendo progresivamente el control sobre su práctica. La creciente participación de los pacientes también enfrenta a los profesionales a reconocer la incertidumbre y producir frustración en quienes creen en la certeza definitiva de la medicina¹¹⁰. Esto, que podría ser una curiosidad histórica, sigue siendo importante hoy al persistir vivas las raíces de una relación paternalista, moduladora de la entrega de la verdad.

Por otro lado, son diferentes las valoraciones que los propios pacientes muestran acerca de la importancia del ejercicio de su autonomía en las decisiones de salud. Vemos usuarios del sistema privado de salud que defienden cada vez más sus derechos, mientras que otros se encuentran a gusto con el clásico modelo paternalista y les incomoda la libertad de opción que ofrece el médico¹¹¹.

Actualmente, el tipo de relación interpersonal entre médico y paciente ofrece características poco vinculantes y tecnologizadas. Ello se debe a las condiciones en las cuales se desarrolla la consulta, a la ausencia de un médico de cabecera y a una atención multidisciplinaria¹¹².

Al iniciar una relación de terapia o investigación, el paciente y el médico suscriben un contrato tácito, mediante el cual ambos se comprometen con el derecho y el deber de decir la verdad el uno al otro, una de las condiciones indispensables para que se establezca entre ellos una relación de confianza¹¹³.

¹¹⁰ Bascuñán ML. Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos. *Revista Médica de Chile* 2005; 133(1): 11-16.

¹¹¹ León FJ. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva. *Revista Biomedicina*, Univ. de Montevideo, Uruguay. 2006, 2 (3) 257-260.

¹¹² Lavados M, Serani A. *Ética Clínica: Fundamentos y Aplicaciones*. Santiago: Editorial Universidad Católica de Chile; 1993: 348.

¹¹³ Vacarezza R. De los derechos del paciente. *Revista Médica de Chile* 2000; 128(12): 1380-1384.

Sin embargo, frente a una declaración que puede parecer clara y aceptada como ésta, decir la verdad sigue siendo uno de los dilemas éticos más relevantes en el acompañamiento de los pacientes terminales¹¹⁴, existiendo quienes se preguntan si el médico es capaz realmente de saber la verdad y de pronosticarla, o si el paciente quiere saber la verdad o es capaz de entenderla.

En el caso de los enfermos terminales se presentan siempre conflictos entre el derecho a conocer la verdad, por una parte, en consideración con el principio de autonomía, y los principios ya citados de beneficencia y no maleficencia, por otra. En este conflicto juega un papel fundamental el proceso de comunicación¹¹⁵.

EL DERECHO Y EL DEBER DE COMUNICAR LA VERDAD

Si bien el paciente terminal tiene derecho a conocer todo lo concerniente a su enfermedad y su proceso de morir, tiene también derecho a rehusar conocerlo, lo que suele traducirse en no indagar nada al respecto y, por lo tanto, el médico se sentiría sin el deber de informar. Esto podría generar uno de los elementos que avalarían la licitud del ocultamiento de la verdad.

Establecer una comunicación abierta con el paciente terminal es para los profesionales de la salud un asunto difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en médicos y enfermeras reacciones psicológicas que conducen, directa o indirectamente, a evitar la comunicación sobre la materia con el paciente y su familia. Nuestra sociedad vive de espaldas a la muerte. Por otro lado, cuando las personas están muriendo, la etapa de negación de la muerte crea una barrera entre ellas y el resto de la sociedad, que las aísla cuando más ayuda necesitan.

La información entregada al paciente terminal deberá combinar la prudencia necesaria para no dañar las posibilidades de adaptación del enfermo a la verdad. Si bien las circunstancias sociales y culturales van cambiando, en las sociedades latinoamericanas el médico y la familia suelen tender a creer que el ideal es que el paciente muera sin conciencia de su situación.

Estudios en España revelan la existencia en este medio de al menos dos tipos de enfermo. El primero lo integran aquellos que desean conocer su diagnóstico (quienes lo más probable es que sean jóvenes, de sexo masculino y tengan una supervivencia esperada corta), pero a los que no siempre se informa. De éstos, el 12% de enfermos no informados desearía una revelación plena de su diagnóstico, cifra que en otros estudios oscila entre el 50% y el

¹¹⁴ Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica* 2000; 6(1): 29-46.

¹¹⁵ Astudillo W. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Médica* 2005; 11: 61-85.

98%, dependiendo de las características demográficas y del diagnóstico sospechado por el enfermo¹¹⁶.

CONCLUSIÓN

Finalmente, cuando la comunicación se da en la relación médico-paciente terminal, el respeto, la veracidad, la confianza y la beneficencia cobran importancia, así como la individualidad del enfermo al que nos enfrentamos. En esta situación, la meta es la calidad de vida y no alargar la supervivencia ni producir daños innecesarios. Para ello hay que decidir los aspectos que van a ser abordados en el proceso de la información: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo. Cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta no es fácil. Las variaciones individuales son tantas y son ellas, y no las generalidades, las que nos deben guiar durante el proceso de comunicación¹¹⁷.

El respeto y la confianza mutuos se hacen imprescindibles en el trato entre paciente y profesional. Sin embargo, en la actualidad este punto de partida no siempre se cumple, debido a una evolución sociocultural que supone mayor implicación del paciente en todos los procesos de salud; mayor exigencia de eficacia; mala o escasa información y gran número de profesionales que participan en un solo proceso terapéutico, lo que dificulta aún más la comunicación de la verdad a los pacientes.

CAPITULO 7.- ESTUDIO PILOTO SOBRE EL CONOCIMIENTO Y LAS NECESIDADES DE FORMACION EN CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DEL AREA DE VIGO, ESPAÑA

M^a Antonia Fernández Lamelas

INTRODUCCION

¹¹⁶ Centeno-Cortés C, Núñez Olarte JM. Cuestionar la revelación del diagnóstico a los enfermos oncológicos en situación terminal: un estudio prospectivo que evalúa las respuestas de los enfermos. *Cuadernos de Bioética* 1996; 7(26): 156-163.

¹¹⁷ Astudillo W, Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Astudillo W, (ed.) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: EUNSA; 1995: 42-51.

Si bien es cierto que la medicina ha cambiado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos precedentes. Y hoy disfrutamos de excelentes profesionales, de la tecnología más avanzada y de uno de los sistemas sanitarios más completos. Sin embargo, sobre estos tres ámbitos de la sanidad se cierne la mirada insatisfecha del paciente que quiere expresar el problema de la relación clínica con el profesional sanitario.¹¹⁸

La relación clínica también ha cambiado. Del paternalismo y la beneficencia médicos, estamos pasando a que el paciente haga valer su autonomía para decidir y responsabilizarse plenamente de su proyecto de vida. Por ello la relación clínica se ha hecho más compleja, pero a la vez moralmente más completa.

Uno de los aspectos más notables de la profesión sanitaria, donde se pone de manifiesto la gran carga de humanidad, lo constituye el momento, en que el paciente deposita su confianza en el profesional y éste le informa de las cuestiones técnicas para que pueda tomar una decisión.

A pesar del esfuerzo realizado quedan aspectos importantes que hay que desarrollar en el ámbito de los derechos de los pacientes, para hacer esa relación más democrática, más equilibrada. A todo ello pueden contribuir de forma decisiva las enfermeras, por su proximidad al paciente en todo momento, y para que éste conozca sus derechos, velen para que se encuentren debidamente informados y les proporcionen el cauce necesario para que conozcan los recursos existentes en el medio sanitario.

El código deontológico de enfermería español, publicado en 1989, dedica varios artículos a destacar el papel de la enfermera, como representante y defensora de los pacientes.

Este modelo ha tenido aspectos positivos en cuanto ha servido para sensibilizar a los responsables del entramado sanitario de problemas éticos que se producen dentro de la organización del papel que puede desempeñar la enfermería, por su mayor proximidad al paciente, puede poner de manifiesto la existencia de conflictos bioéticos. De esta forma se alcanzaron unos logros interesantes, como son el formar parte del equipo de Atención al paciente y la necesidad de que sean incluidos estos profesionales en el Comité de Ética Asistencial¹¹⁹

Lo que en los años ochenta y noventa supuso un notable avance, en la actualidad es insuficiente, ya que existen razones de carácter técnico como son el que la enfermería participa en todas las fases de preparaciones de procedimientos tanto médicos como quirúrgicos, empleando a su vez técnicas invasivas, como la colocación de catéteres, medicaciones, que pueden alterar el estado de salud de los pacientes. Asume un papel importante en el control y cuidado de los pacientes y proporciona educación sanitaria a los usuarios del sistema de salud

En cuanto a las razones de carácter ético debo señalar que las actuaciones llevadas a cabo en una persona pueden suponer una intromisión en su derecho a la intimidad.

Me gustaría señalar las razones de carácter legal; aunque ni la Ley General de Sanidad de 1986, ni la nueva Ley de Bases de 14 de noviembre de 2003 establezcan de forma muy específica el cometido de las enfermeras en el tema del consentimiento informado, si bien se puede señalar que en el espíritu de la nueva ley se apunta la necesidad de que

¹¹⁸ MARTINEZ AGUADO L.C.; “El consentimiento informado”, *Actualidad de Derecho Sanitario*, 1995: 283-291

¹¹⁹ MORATILLA VAZQUEZ, A.; “La enfermería y el consentimiento informado”, *Cuadernos de bioética*, 1998: 64-66

lo hagan en las actividades propias de enfermería¹²⁰. Ley que comentaré tratando de poner de relieve los cambios producidos, que completan el tema del consentimiento informado.

También me haré eco de algunas de las sentencias emanadas por nuestro Tribunal Supremo en esta materia.

El área en la que voy a desarrollar el trabajo va a ser el estudio de cómo perciben los profesionales médicos y enfermeros los conocimientos que poseen sobre consentimiento informado, la necesidad de formación que detectan y conocer cómo valoran su aplicación en el quehacer diario.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- ◆ Conocer la opinión de los profesionales del área de Vigo sobre el consentimiento informado.
- ◆ Valorar los conocimientos en esta materia
- ◆ Identificar las necesidades de formación

DISEÑO DEL ESTUDIO

Éste es un estudio transversal, descriptivo, dirigido a informadores clave, realizado por un entrevistador experto; a través de una entrevista personal estructurada, en el lugar de trabajo de los entrevistados.

A) Cuestionario

He elaborado un cuestionario a través de un proceso estructurado de recogida de información para la cumplimentación de una serie de preguntas determinadas, con la finalidad de recoger la información con la máxima repetibilidad y validez.

A.a) Etapas de la elaboración

1. Revisión bibliográfica
2. Elección del tipo de cuestionario
3. Elección del tipo de preguntas para cada variable
4. Definición de códigos y escalas
5. Elección del orden de las preguntas
6. Diseño del formato
7. Realización de la prueba piloto

A.b) Tipo de cuestionario

Ha sido administrado por el entrevistador, en este caso yo misma, lo que me ha permitido alcanzar un porcentaje muy elevado de respuestas, ha habido control sobre la secuencia de las preguntas, he podido clarificar las preguntas y las respuestas. El posible inconveniente ha sido el sesgo que pudiera introducir al realizar las entrevistas, por ello decidí llevar a cabo todas las encuestas de forma estandarizada y personal.

A.c) Número y clase de preguntas

El cuestionario consta de catorce ítems distribuidos en:

¹²⁰ SIMON LORDA P.; “El consentimiento informado y la enfermería: un modelo integral”, *Humanidades Médicas*, 1995: 24-30

- Preguntas dicotómicas
- De escala de valoración
- Abiertas
- Cerradas

El cuestionario ha sido debidamente validado ya que se ha pasado a cinco profesionales y no ha habido ninguna dificultad en su comprensión.

Las preguntas del cuestionario son las siguientes:

1. PROFESION
2. ESPECIALIDAD
3. AÑOS DE EJERCICIO PROFESIONAL
4. ¿CONOCE LA EXISTENCIA DE LOS DOCUMENTOS DEL C.I?
- SI NO N/C
5. ¿HA SIDO INFORMADO DE LA NECESIDAD DE SU APLICACIÓN?
- SI NO N/C
6. ¿ESTA UD. DE ACUERDO CON ESA NECESIDAD?
- SI NO N/C
7. ¿CUÁL ES SU GRADO DE CONOCIMIENTO RESPECTO A LA BASE TEORICA EN LA QUE SE FUNDA EL CI?
- CALIFÍQUESE DEL 1 AL 10
8. EN EL CASO DE NO ENCONTRARSE ADECUADAMENTE PREPARADO, ¿CUÁNDO OPINA QUE SERIA MAS ADECUADO OBTENER ESTA FORMACIÓN?
- Durante los estudios de pregrado
- Cuando se lleva a cabo la especialidad
- En el lugar de trabajo
- Otros (especificar)
9. SI DESEARA AMPLIAR SUS CONOCIMIENTOS SOBRE EL CI COMO PARTE DE LAS RELACIONES SANITARIO-PACIENTE ¿CÓMO LE GUSTARIA PODER OBTENERLOS?
-
10. ¿CÓMO CALIFICARIA EN GENERAL LA NECESIDAD DE INFORMAR A LOS PACIENTES Y/O FAMILIARES?
- Importante
- Conveniente
- Poco importante
- Innecesaria
11. ¿CREE QUE LOS PACIENTES COMPRENDEN ADECUADAMENTE LA INFORMACION QUE SE LES PROPORCIONA?
- SI NO N/C
12. ¿QUIÉN CREE QUE DEBE INFORMAR AL PACIENTE?
- El médico responsable
- El especialista que vaya a realizar la prueba

- El equipo sanitario (médico, enfermera)
- Todos los anteriormente citados
- Otros (especificar)

13. EL PROCESO DE PROPUESTA PARA LA OBTENCION DEL C.I.
¿CREE QUE PUEDE SER UNA HERRAMIENTA PARA MEJORAR LA
RELACION SANITARIO-PACIENTE?

- SI NO N/C

14. EL CUMPLIMENTAR EL REQUISITO DE LA OBTENCION DEL CI
SIRVE:

- Cubrir un trámite burocrático y evitar demandas
- Entorpece la práctica sanitaria
- Me resulta imposible por falta de tiempo
- Creo que no es de mi competencia
- El exceso de información produce ansiedad en el paciente y en sus allegados.
- Disminuye la ansiedad del paciente y favorece la comunicación.

B) Ámbito del estudio

El ámbito del estudio son los médicos y enfermeras de los hospitales Meixoeiro y Xeral-Cies del área de Vigo, pertenecientes a los servicios, que se enumeran mas abajo. Estos han sido seleccionados en función del número de pruebas invasivas que se realizan y de las peculiaridades de los pacientes.

- ADMISION
- ANESTESIA
- CIRUGIA GENERAL
- CIRUGIA PEDIATRICA
- CIRUGIA TORACICA
- CIRUGIA VASCULAR
- CUIDADOS INTENSIVOS
- ENDOSCOPIAS
- EXTRACCION DE ORGANOS PARA TRANSPLANTES
- GERIATRIA
- HEMATOLOGIA
- INVESTIGACION
- MEDICINA INTERNA (INFECCIOSOS)
- NEFROLOGIA (HEMODIALISIS)
- NEUROLOGIA
- NEUROCIRUGIA
- OFTALMOLOGIA
- ONCOLOGIA
- OTORRINOLARINGOLOGIA
- PSIQUIATRIA
- RADIODIAGNOSTICO
- REANIMACION
- TRAUMATOLOGIA
- URGENCIAS

▪ UROLOGIA

MATERIAL Y METODO

a) Tamaño de la muestra

El cálculo del tamaño de la muestra se ha realizado en función del número de personas que trabajan en los hospitales objeto del estudio. En el hospital Meixoeiro se encuestará a 20 médicos y a 20 enfermeras y en el Hospital Universitario Xeral-Cies a 30 médicos y a 30 enfermeras.

b) Método de análisis

Para el análisis de las variables se utilizará Excel como base de datos y para el estudio estadístico el programa Spss 10.

La fuerte presencia social de la ciencia ha dependido de una de sus características, su capacidad explicativa, su credibilidad y su capacidad para resolver problemas, a las cuales en alguna medida se les agregó la objetividad y la imparcialidad.

La ciencia misma parece cambiar de forma hasta el punto que da la impresión de que reconocemos límites en unas áreas hasta el punto de que, al mismo tiempo que vemos otras que se abren a nuevas oportunidades. Este parece ser el caso en el caso de las ciencias humanas, que rompen los límites tradicionales y aceptan las modalidades cualitativas.

c) Ciencia y tecnología

Lo que es la ciencia, sus alcances y sus límites, es motivo de discusión. Esta discusión parece conceder importancia a algunos aspectos concretos. Estos a su vez tienen mucha relación con el tema central de la ética en la investigación cualitativa porque agregan puntos de vista para comprender la importancia de la investigación cualitativa porque agregan puntos de vista para comprender la importancia de este tipo de investigación.

Se ha elegido un método cualitativo para realizar este estudio, pues los métodos cualitativos resultan especialmente adecuados para investigar desde el punto de vista de

los sujetos implicados¹²¹. La utilización de las técnicas cualitativas suelen ser muy útiles cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto del estudio.

En la metodología cualitativa el elemento de estudio no son los hechos sino los discursos y su herramienta no es la cuantificación sino el análisis y la interpretación del lenguaje.

Los discursos que la metodología analiza e interpreta en situaciones de investigación surgen tras el diseño metodológico de las condiciones de producción de los mismos, ya sean entrevistas o reuniones de grupo¹²².

La ciencia es importante porque, entre otras cosas, cambia la forma en la que la gente ve

¹²¹ WEISS C. H.; *Investigación Evaluativa*, Barcelona, Trillas, 1991.

¹²² CONDE F.; “La investigación cualitativa en salud pública”, *Revista Española de Salud Pública*, 1995, pp. 145-149.

y vive el mundo¹²³.

Es importante también porque su ejercicio cultiva el espíritu crítico y la independencia intelectual. Por eso podemos decir que ayuda a construir la libertad. Tanto el conocimiento mismo, como también las metodologías creadas y la experiencia que se deriva del ejercicio de la ciencia son productos culturales. Por tener esa naturaleza cultural, la práctica de la ciencia hace crecer los valores que dan cohesión a una sociedad, entre la autonomía y la libertad.

d) El conocimiento como producción constructiva e interpretativa

El carácter interpretativo es generado por la necesidad de dar sentido a expresiones del sujeto estudiado.

La interpretación es un proceso en el que el investigador integra, reconstruye y presenta en construcciones interpretativas diversos indicadores obtenidos durante la investigación, los cuales no tendrían sentido si fueran tomados de forma aislada en constataciones empíricas.

La interpretación es un proceso constante de complejidad progresiva, que se desarrolla a través de la significación de diversas formas de lo estudiado.

La interpretación es un proceso diferenciado que da sentido a las manifestaciones de lo estudiado y las vincula a momentos particulares del proceso general que se orientará a la construcción teórica del sujeto individual o social.

e) El proceso de producción del conocimiento en las ciencias sociales¹²⁴

Las relaciones entre investigador e investigado son condición para el desarrollo de las investigaciones en las ciencias humanas. Lo interactivo es una dimensión esencial del proceso de producción de los conocimientos, es un atributo constitutivo del proceso para el estudio de los fenómenos humanos. Esto significa comprender la investigación como un proceso que asimila los imprevistos de los sistemas de comunicación humana y que incluso utiliza estos imprevistos. Los momentos informales que surgen durante la comunicación son relevantes para la producción teórica. La consideración de la interacción en la producción de conocimientos otorga valor especial a los diálogos en que ella se desarrolla, en los cuales los sujetos se implican emocionalmente y comparten sus reflexiones en ese proceso que produce información de gran significado para la investigación.

Ha sido par mi una experiencia inolvidable el que estos profesionales a los que he encuestado me hayan transmitido reflexiones y puntos de vista personales sobre el tema de que se les preguntaba y sobre todo lo relacionado con la interrelación no so con los pacientes, sino con el equipo, con la administración, con los servios del hospital entre si.

f) Normas y valores en el obrar humano

Se puede afirmar que ciencia y técnica están dispuestas en su interior a reconocerse y

¹²⁴ GONZALEZ AVILA M.; “Aspectos Eticos en la investigación cualitativa”, *Revista Cuadernos de Bioética, Suplemento en Edición Electrónica*, julio 2003, pp. 1-9

darse reglas, normas, controles de conducta, sin necesidad de buscarlos en otra parte¹²⁵.

Una buena ciencia y una buena tecnología en donde bueno significa “correspondiente a los criterios de perfección interna” satisfacen también al requisito moral de no traicionar la confianza que la colectividad pone en ellas. En esto consiste la responsabilidad del científico¹²⁶.

g) Valores específicos de la investigación cualitativa

La investigación cualitativa reconoce la subjetividad de los sujetos como parte constitutiva de su proceso.

Además de las dificultades existentes en las investigaciones de otro tipo de investigaciones, la investigación cualitativa indaga en la condición humana. Esto significa que construye conocimiento mientras acoge: la ambigüedad, la flexibilidad, la singularidad y la pluralidad, lo contingente, lo histórico, lo afectivo, entre otras condiciones propias de la subjetividad del ser humano y su carácter social. Estas condiciones son características del objeto de estudio cualitativo y al mismo tiempo son valores que se desarrollan durante la investigación. Son valores porque depende de que significado hemos dados a los datos obtenidos.

Es muy importante resaltar el diálogo, aceptando que estamos ante un sujeto de estudio interactivo que asume una posición frente a las tareas a las que se enfrenta. Debo decir que solamente en un caso mi interlocutor no deseaba que los datos fueran recogidos personalmente, pues indicó que veía cercenada su libertad, por lo que se negó a facilitar los datos para encubrir la encuesta sino lo hacía de forma anónima.¹²⁷

La ética comunicativa estudia muchas facetas e implicaciones del ser humano como interlocutor. A partir del reconocimiento recíproco se construye una teoría de los derechos humanos y una teoría de la democracia participativa. Además perfila una noción de autonomía sumamente fructífera en varios campos de la vida social.

Habrà que volver de nuevo para ampliar la discusión sobre el tema general de la ética en la investigación cualitativa ya que esta incluye todas las consideraciones de la ciencia en general, y además, plantea retos particulares.

La propuesta para de un modelo para evaluar la ética en la investigación cualitativa ha sido desarrollada por la bioética para ser aplicada en investigaciones clínicas, ofreciendo características que la hace aceptable par la investigación cualitativa.

Lo que he pretendido estudiar el momento actual de la percepción de la necesidad de analizar aspectos que conciernen al consentimiento informado en este lugar y este momento concreto, como la secuencia de una película que se puede parar para analizar en sus detalles.

RESULTADOS

¹²⁵ AGAZZI E.; *El bien, el mal y la ciencia*, Madrid, Técnos, 1996, 157 pp.

¹²⁶ AGAZZI E. óp. Cit., 158 pp.

¹²⁷ CORTINA A.; “Ética comunicativa” en *Concepciones de la Ética*, Madrid, Trotta, 1992, pp. 182,

El trabajo se ha llevado a cabo en los hospitales públicos “Complejo Hospitalario Xeral-Cies” y “Meixoeiro”, ambos situados al sur de la provincia de Pontevedra (Vigo), los dos son hospitales públicos y pertenecen al Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

CARACTERISTICAS DE LOS HOSPITALES

(Los datos recogidos acerca de los hospitales proceden de la página web del Servicio Gallego de Salud)

A) Complejo hospitalario Xeral-Cies:

Recursos humanos

◆ Personal directivo.....	8
◆ Personal administrativo.....	42
◆ Personal facultativo.....	486
◆ Personal sanitario no facultativo	1258
◆ Personal no sanitario.....	657
◆ Personal de empresas concertadas	166

Total personal 2617

Recursos físicos

◆ Camas instaladas.....	669
◆ Quirófanos instalados.....	16
◆ <u>Equipo tecnológico</u>	
◆ Angiografía por sustracción digital	1
◆ Resonancia magnética.....	3
◆ Tomografía axial computerizada.....	2

Distribución por edades y área geográfica de los ciudadanos

Total	Grupos de edad (años)			Mujeres
	0 – 14	15 – 64	> 64	15 – 45
250.360	69.819	146.188	34.353	49.621

El total de los ciudadanos registrados con la tarjeta sanitaria, reside en los siguientes municipios: Arbo, Nigrán, Cangas, Cañiza, Covelo, Crecente Fornelos Gondomar La Guardia, Moaña, Mondariz, Mos, Las Nieves, Nigrán, Oia, Pazos de Borbén, Pontearreas, Porriño, Redondela, El Rosal, Salceda de Caselas, Salvaterra de Miño, Tomiño, Tui, Vigo.

B) Hospital Meixoeiro

Recursos humanos

◆ Personal directivo.....	9
◆ Personal administrativo.....	31
◆ Personal facultativo.....	289
◆ Personal sanitario no facultativo.....	738
◆ Personal no sanitario.....	376

- ♦ Personal de empresas concertadas..... 155

Total personal 1598

Recursos físicos

- ♦ Camas instaladas..... 422
- ♦ Quirófanos instalados..... 11

Equipo tecnológico

- ♦ Salas de hemodinámica..... 2
- ♦ Tomografía axial computerizada..... 2
- ♦ Tomografía por emisión de fotones. 2

Distribución por edades y área geográfica de los ciudadanos

Total	Grupos de edad			Mujeres
	0 – 14	15 – 64	> 64	15 – 45
165.175	0	129.191	35.984	44.424

El total de los ciudadanos, registrados con la tarjeta sanitaria, reside en los siguientes municipios: Arbo, La Cañiza, Covelo, Creciente, La Guardia, Mondariz, Mos, Las Nieves, Oia, Ponteareas, Porriño, El Rosal, Salceda de Caselas, Salvaterra de Miño, Tomiño, Tui, Vigo.

1- PROFESION

Para la realización del estudio se suministraron 102 encuestas, que se distribuyen de la siguiente forma: 50 médicos y 52 enfermeras en total; 30 de los médicos y 31 de las enfermeras pertenece a la plantilla del personal sanitario del Complejo Hospitalario Xeral-Cies, el resto de los encuestados, 20 enfermeras y 21 médicos pertenecen a la plantilla del Hospital Meixoeiro.

La elección de la muestra se ha hecho teniendo en cuenta el número de trabajadores de los dos hospitales. El número de enfermeras elegido es prácticamente el mismo que el de los médicos, a pesar que aquellas les superan en número; esta elección se ha realizado por la responsabilidad que entraña las actividades llevadas a cabo por los médicos y en concreto la responsabilidad de informar incumbe al médico responsable del paciente, sin perjuicio de la que corresponde también al médico que practica la intervención diagnóstica o terapéutica concreta.

Los profesionales de enfermería, pueden y deben participar en el proceso de información clínica del paciente, aunque dentro del ámbito de su función propia en el proceso de atención (información y documentación clínica. Documento final del Grupo de Expertos, Madrid, 26 de noviembre de 1997, subsecretaría de sanidad y consumo. Ministerio de sanidad y consumo, 1998, página 19)

2 - ESPECIALIDAD

La elección de los servicios se realizó teniendo en cuenta las características de los mismos, ya que en ellos se realizan más intervenciones o pruebas que puedan entrañar riesgo vital para el paciente. Se ha incluido el servicio de Admisión por ser los primeros que entran en contacto con los pacientes antes de llevarse a cabo el ingreso programado en un hospital; estos profesionales reciben una gran demanda de información por parte de los pacientes y/o familiares, dirigida tanto a los médicos, como al personal de enfermería. También se han elegido especialistas que atienden a pacientes en los servicios de edades extremas, como son

el de geriatría, y el de pediatría, ya que se ha de informar a los padres o tutores por falta de capacidad en el caso de los menores y/o competencia en el caso de pacientes, que por causas físicas o psicológicas no pueden prestar de forma válida el consentimiento informado. La elección del coordinador de extracción de órganos en los fallecidos, con el fin de realizar trasplantes se incluyó por la dificultad que entraña tener que pedir el consentimiento a los familiares, cuando no existe constancia de forma fehaciente la voluntad del difunto.

En el caso específico de los servicios de medicina interna, sección de infecciosos, parecía pertinente conocer la opinión de los sanitarios, que prescriben o suministran fármacos con efectos colaterales importantes, además de su colaboración para llevar a cabo el tratamiento de la forma prescrita, con la dosis adecuada para su efectividad, tal es el caso de los antiretrovirales y de los fármacos antituberculosos. Como sabemos, la regla general en los tratamientos sanitarios es la voluntariedad. Sin embargo, como excepción, existe la posibilidad de establecer tratamientos obligatorios, esto es, sin contar con el consentimiento de los pacientes. Claro que para una intervención de este carácter nuestra Ley exige “razones sanitarias de urgencia o necesidad” (ley orgánica de medidas especiales en materia de salud pública, ley 3/1986, de 14 de abril de 1986.). La complicación que entraña la relación sanitario-paciente puede presentar situaciones en las que el principio de autonomía no es suficiente por sí solo sino que tiene que ser objeto de ponderación junto con otros principios. Tal es el caso de algunos pacientes psiquiátricos, la investigación con seres humanos (tratamiento para uso compasivo) y el auxilio a morir, es por ello que se entrevistaron oncólogos, psiquiatras, investigadores, neurólogos y geriatras.

Las enfermeras a las que se entrevistó pertenecían a los mismos servicios y especialidades que los médicos.

Se ha considerado como servicios pertenecientes al área médica los de endoscopias, unidad de cuidados intensivos y urgencias, considerándose los restantes pertenecientes al área quirúrgica.

3 - AÑOS DE EJERCICIO PROFESIONAL

El tiempo que el personal sanitario entrevistado ha ejercido su profesión oscila entre un año como mínimo y 40 como años como máximo. El estudio comparativo realizado entre hospitales no ha mostrado una diferencia significativa, al igual que los hallazgos encontrados comparando médicos y enfermeras, tampoco han sido significativos. El estudio estadístico llevado a cabo nos ha dado un valor de 17,5 años de mediana.

4 - ¿CONOCE LA EXISTENCIA DE LOS DOCUMENTOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

La totalidad de los médicos encuestados conoce la existencia de los documentos del consentimiento informado. Tres de las enfermeras no conoce la existencia de los documentos, dos ellas pertenecientes al servicio de oncología y la otra perteneciente al servicio de endoscopias, a pesar de que el número es reducido llama la atención el desconocimiento en estos tres casos puntuales ya que se ha dado la circunstancia de que las tres personas trabajan en estos servicios una media de 10 años.

La media de la muestra es del 97% sobre el conocimiento de la existencia de los documentos.

5 - ¿HA SIDO INFORMADO DE LA NECESIDAD DE SU APLICACIÓN?

A esta pregunta han respondido de forma positiva el 80% de los encuestados. El 98% de los médicos ha respondido positivamente, esto es el 98% están informados de la necesidad de aplicar el consentimiento informado. El 2% responde que no sabe, no contesta. Por otro lado 17 enfermeras, el 33% han respondido negativamente, lo que significa que no han sido informados de la necesidad de su aplicación, respondiendo una de ellas, que no sabe, no

contesta, esto es el 2%. No se ha podido establecer una relación entre el tiempo trabajado y la falta de información.

Es interesante destacar que en la mayoría de los casos se entiende como consentimiento informado exclusivamente los formularios que dejen constancia en la historia clínica de la aceptación o negación de los pacientes para poderles realizar o no una prueba o intervención quirúrgica que entrañe riesgo vital, especialmente entre las enfermeras.

6 - ¿ESTA USTED DE ACUERDO CON ESA NECESIDAD?

A cerca de si está o no de acuerdo con la necesidad de la aplicación del consentimiento informado, el 94% de los encuestados opinan que es necesaria su aplicación. Si se comparan los ítems de la encuesta entre médicos y enfermeras, se encuentran diferencias significativas en la respuesta. Los médicos respondieron de forma positiva en un 96% frente a las enfermeras que respondieron de forma positiva el 60%, esta diferencia es significativa desde el punto de vista estadístico.

7 - ¿CUÁL ES SU GRADO DE CONOCIMIENTO RESPECTO A LA BASE TEORICA EN LA QUE SE FUNDA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?, CALIFIQUESE DEL 1 AL 10

Se ha aplicado la mediana para obtener datos que fuesen representativos desde el punto de vista estadístico la calificación obtenida es de 7.

Al comparar los resultados obtenidos entre médicos y enfermeras se encontraron diferencias significativas, ya que la valoración de los médicos es de 8 de media y los enfermeros alcanzan una media de 6. Diez de los médicos encuestados se valora con la puntuación máxima, solo uno de ellos se suspende con un cuatro. En la muestra obtenida en el personal de enfermería se valoran con la máxima puntuación tres personas, calificándose con un cero una de ellas y con un uno otra de las entrevistadas.

Once encuestados de los 13 que se valoraron con un diez, a pesar de su excelente conocimiento desean obtener más información sobre consentimiento informado.

Prácticamente todos los encuestados desean obtener formación por distintos cauces, como se verá más adelante en los resultados obtenidos en otras cuestiones que completan el estudio.

8 - EN EL CASO DE NO ENCONTRARSE ADECUADAMENTE, ¿CUÁNDO OPINA QUE SERÍA MÁS ADECUADO OBTENER ESTA INFORMACIÓN?

A los sanitarios se les propusieron cuatro opciones, dándoles la posibilidad de escoger una o más de las propuestas siguientes:

- ◆ Durante los estudios de pregrado
- ◆ Cuando se lleva a cabo la especialidad
- ◆ En el lugar de trabajo
- ◆ Otros (especificar)

Habiéndose obtenido los siguientes resultados:

- ◆ El 58,3% opina que la formación debería impartirse durante los estudios de pregrado
- ◆ Un 71% entiende que la forma más idónea para obtener esta información sería durante el tiempo en que se realiza la especialidad.
- ◆ El 94% de los participantes piensa que el lugar más apropiado para obtener la información que precisan es el lugar donde se encuentran trabajando. El apartado otros se detalla en la pregunta abierta número 9.

9 - SI DESEARA AMPLIAR SUS CONOCIMIENTOS SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO PARTE DE LAS RELACIONES SANITARIO-PACIENTE, ¿CÓMO LE GUSTARÍA PODER OBTENERLOS?

A los participantes se les indicó que podían elegir una o más posibilidades para poder obtener formación. A esta pregunta abierta con respuesta cualitativa, las respuestas

obtenidas han sido agrupadas en ocho apartados diferentes, que a continuación se especifican.

- a) Nueve de los encuestados **no cree precisar más información**, lo que supone el 8,82% de la muestra.
- b) 39 han expresado el deseo de obtener información a través de **charlas-coloquios y mesas redondas** con expertos, es decir el 38,24%.
- c) 14 personas, esto es el 13,73 desearían tener la información en una página web actualizada para poder consultarla en **Internet** y poder realizar consultas a través del correo electrónico por la flexibilidad de horario, que permite demandar esa información sin ajustarse a un horario estricto.
- d) 28 sanitarios, es decir el 27, 45% solicitan que la formación se realice a través de **cursos monográficos** realizados periódicamente como parte de la **formación continuada** que se realiza en el centro de trabajo.
- e) Uno, esto es el 0,98% desearía que se celebrase un **congreso** que abordase con detenimiento este tema.
- f) Uno, el 0,98%, le gustaría estar informado mediante **publicaciones periódicas**.
- g) Ocho de los encuestados, el 7,8% desearían poder contar con un **experto (formado en bioética, y leyes)** al que se pudiera acceder con facilidad en el lugar de trabajo.
- h) Uno de los encuestados desearía que el **comité de ética asistencial** fuese el encargado de realizar esta enseñanza.

Por tanto 93, esto es el 91% de los encuestados desea recibir formación por uno o dos medios. Cinco de los que no indican ningún medio para obtener más información son médicos, es decir el 10% y dos son el número de enfermeras que no sugieren ningún método para su obtención, esto es, el 4%.

10 - ¿CÓMO CALIFICARÍA EN GENERAL LA NECESIDAD DE INFORMAR A LOS PACIENTES Y/O FAMILIARES?

Las cuatro propuestas que se hicieron son las que se detallan mas abajo. Los encuestados podían elegir una o más opciones.

- ◆ Importante
- ◆ Conveniente
- ◆ Poco importante
- ◆ Innecesaria

El 92,2% opinan que es muy importante la necesidad de informar a los pacientes y/o familiares, mientras que el 9,7% entiende que es conveniente, no eligiendo ninguno de los encuestados la opción de poco importante o innecesaria.

11 - ¿CREE QUE LOS PACIENTES COMPRENDEN ADECUADAMENTE LA INFORMACION QUE SE LES PROPORCION

El resultado obtenido ha sido que únicamente el 16,8% opinan que los pacientes comprenden adecuadamente la información que se les proporciona.

Llama la atención el hecho que de forma masiva se acepte la importancia de la necesidad de informar y que únicamente la comprendan una minoría. Los encuestados en general hacían hincapié en la redacción farragosa y expresada en términos técnicos de los impresos de consentimiento informado. Entendiendo que el consentimiento informado se circunscribe en la lectura y posterior firma para que se puedan llevar a cabo las pruebas solicitadas. Poniendo de manifiesto que la mayoría de las personas a las que se les entrega el impresa lo firmar como un mero trámite para que las pruebas diagnósticas o las intervenciones

quirúrgicas se puedan hacer. No existen diferencias significativas entre médicos y enfermeras.

Los profesionales que contestaron positivamente a la pregunta matizaban su opción señalando que, el entender o no la información proporcionada está en función del nivel educativo del paciente y/o la familia y de la habilidad del profesional para trasladar a un lenguaje idóneo la información que se facilita.

12 - ¿QUIÉN CREE QUE DEBE INFORMAR AL PACIENTE?

- ♦ El médico responsable
- ♦ El especialista que vaya a realizar la prueba
- ♦ El equipo sanitario (médico enfermera)
- ♦ Todos los anteriormente citados
- ♦ Otros (especificar)

La primera opción, esto es la de que ha de ser médico responsable el que informe al paciente, se inclinan el 37,9% de los encuestados.

Eligen la segunda opción, esto es la del médico que vaya a realizar la prueba o intervención lo hacen el 17,5 de los que han intervenido en el estudio.

Eligen la tercera opción, es decir el equipo sanitario integrado por médico y enfermera el 19,4%.

Con la cuarta opción están de acuerdo el 36,9%, es decir que opinan que ha de informar el médico, el especialista y la enfermera.

Hay que resaltar que no existen diferencias significativas entre los diversos profesionales, si bien en el transcurso de la realización de las entrevistas los especialistas, cuyo trabajo consiste en realizar pruebas, como radiólogos o endoscopistas, subrayaban la necesidad de que se les podía aclarar alguna cuestión o duda puntual, pero que debían estar previamente informados básicamente por el médico responsable pues en el momento previo a la intervención o realización de pruebas ya traían el documento firmado.

13 – EL PROCESO DE PROPUESTA PARA LA OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO ¿CREE QUE PUEDE SER UNA HERRAMIENTA PARA MEJORAR LA RELACIÓN SANITARIO-PACIENTE?

En esta cuestión el 81% opinan que sí puede servir para mejorar las relaciones entre los sanitarios y los pacientes, apostillando que habría que cambiar el modo en que se hace.

El 19% cree que no es una herramienta que pueda ayudar a mejorar la relación entre sanitarios y pacientes. No existen diferencias significativas entre médicos y enfermeras.

14 – EL CUMPLIMENTAR EL REQUISITO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO SIRVE

- a) Cubrir un trámite burocrático
- b) Entorpece la práctica sanitaria
- c) Me resulta imposible por falta de tiempo
- d) Creo que no es de mi competencia
- e) El exceso de información produce ansiedad en el paciente y en sus allegados
- f) Disminuye la ansiedad del paciente y favorece la comunicación

El 34% de los encuestados opina que de la forma que está actualmente establecido solo sirve para cubrir un trámite burocrático. 4,9% entiende que le resulta imposible por falta de tiempo.

A la opción (d) se adhieren el 8,7% de los encuestados, esta opinión ha sido manifestada únicamente por enfermeras.

Según el 20,4% entiende que el exceso de información produce ansiedad en el paciente y familiares.

El 71% es de la opinión que sirve para disminuir la ansiedad del paciente y favorecer la comunicación. Aquí muchos de los encuestados matizaron que en la mayoría de los casos si que sirve para disminuir la ansiedad, dándose la circunstancia de que siempre favorece la comunicación y la empatía con el paciente y familiares.

COMENTARIOS A LOS RESULTADOS

En primer lugar he de manifestar mi agradecimiento a los directores médicos y a las directoras de enfermería de ambos hospitales que desde el primer momento me dieron los permisos necesarios para poder llevar a cabo las entrevistas lo que me ha permitido poder entrevistar a 102 profesionales sanitarios sobre sus conocimientos, y opiniones acerca del tema objeto de estudio.

Después de que se cubriera la encuesta manteníamos una conversación en la que me preguntaban por qué tenía ese interés, y curiosamente al final de la charla informal manifestaban que a todos les gustaría hacerlo mejor entendiendo que con ello se mejorarían las relaciones existentes entre pacientes y profesionales.

Me ha resultado curioso que todos albergaban la esperanza de que las cosas mejoraran si después de finalizado el trabajo le daba a conocer a los responsables sanitarios los resultados obtenidos.

Otra de las cuestiones que quiero destacar es el que la mayoría de los médicos aún evaluándose con una nota alta, el conocimiento que tienen sobre consentimiento informado no va más allá de la cumplimentación de los protocolos existentes en su especialidad; de los cuales eran perfectamente conocedores indicando que en la mayoría de los casos eran farragosos empleando un lenguaje poco apropiado para que pudieran ser entendidos por los pacientes.

A la pregunta de si conocían la teoría, es decir los fundamentos en los que se basa la necesidad de que el paciente sea informado se autoevaluaron con una nota media de 8 los médicos y las enfermeras con una nota media de 6.

En el caso de los médicos que habían finalizado la carrera recientemente habían recibido alguna formación en la Facultad de Medicina formando parte de la asignatura de Medicina Legal.

En las enfermeras no encontré diferencias entre las que habían finalizado los estudios recientes o no, más bien las que tenían mayor responsabilidad, como las supervisoras habían asistido a alguna conferencia o charla sobre consentimiento informado, pero siempre con un enfoque orientado hacia la función del médico. En muchos casos mostraron sorpresa al ser preguntadas por el consentimiento informado por entenderlo como algo ajeno a su actividad habitual. A pesar de que el Código Deontológico de enfermería en el capítulo dedicado a la información, recoge en el art. 4, que el consentimiento del paciente ha de ser obtenido siempre con carácter previo a cualquier intervención de enfermería.¹²⁸

También quiero destacar que dentro del plan de estudios figura una asignatura denominada Ética y Legislación Profesional, que figura en el currículo de enfermería

¹²⁸ Arts 4-10 Código Deontológico de la enfermería Española

como asignatura troncal, por tanto se imparte en todas las Escuelas de Enfermería de todo el Estado.

Un pequeño grupo señaló que las posibles deficiencias que pudieran tener los protocolos de consentimiento informado podrían suplirse con el diálogo, la comunicación y con los pacientes y la familia y el trabajo en equipo.

Tanto médicos como enfermeras opinan que los pacientes no se enteran de la información que se les proporciona.

Un grupo reducido apuntó que el que entiendan o no la información depende de cómo se les dé, que hace falta tiempo y adaptarse a la formación de los pacientes, por ello no se debe proporcionar una información estandarizada y tampoco se puede pretender el tener un modelo adaptado para cada paciente.

En España se han llevado a cabo diversos estudios sobre la implantación de los formularios de consentimiento informado¹²⁹, en este caso en concreto los autores se propusieron valorar la implantación del consentimiento informado en las unidades de neumología de los hospitales españoles y valorar su calidad.

Según el Centro de Investigaciones Sociológicas en 1990, entre otros datos, destaca que la información dada por los médicos a los enfermos no es satisfactoria. Las necesidades de información de los pacientes son mayores de lo que habitualmente estiman los médicos.

Las conclusiones obtenidas son que el consentimiento informado por escrito está implantado en el 67% de las unidades de neumología españolas, siendo muy significativo el escaso porcentaje de los consentimientos informados que reunían unos requisitos mínimos, sugiriendo los autores la necesidad de diseñar un formato que respetase las peculiaridades socioculturales que resultaran útiles en el ámbito nacional.

Otro trabajo interesante realizado recientemente¹³⁰, se planteó como objetivos el conocer la opinión de los cirujanos españoles sobre consentimiento informado y la utilización e implantación de los documentos editados por la Asociación Española de Cirujanos. La preocupación por el consentimiento informado es grande entre los cirujanos españoles.

Los pacientes cada vez demandan más información, estando entre sus prioridades las opciones de tratamiento, riesgos, cirujano y la técnica quirúrgica¹³¹ y al cambio que esto ha supuesto en nuestra legislación.

Llama la atención un estudio realizado en el Hospital Virgen de la Arrixaca en 1998 casi el 70% de los pacientes decía no haber recibido ninguna información sobre riesgos

¹²⁹ MUÑOZ MENDEZ I.; “Índice de implantación del consentimiento informado escrito para fibrobroncoscopia en las unidades de neumología de los hospitales españoles”, *Archivos de broconeumología*, 1999, pp. 367-371.

¹³⁰ MAILLO C.; “Empleo de los documentos de consentimiento informado por los servicios de cirugía españoles”, *Cirugía Española*, 2002, pp. 269-275.

¹³¹ COURTNEY M. J.; “Information about surgery: what the public what to now?”, *Journal of Surgery*, 2000, pp.24-26.

quirúrgicos¹³².

El cambio más solicitado por parte de los cirujanos ha sido la simplificación de los documentos, en general, coincide con el estudio de los documentos americanos donde para comprender la mayoría de los documentos era preciso un nivel de estudios de al menos 8 años de educación.

La complejidad de los formularios y la falta de entendimiento por parte de los pacientes no sucede únicamente en nuestro entorno, prueba de ello es la noticia aparecida en ABC News el día 30 de junio de 2003 en la que se da cuenta de un estudio que pone de manifiesto el que muchos americanos no pueden entender los formularios de consentimiento informado que se solicita para la realización de estudios médicos, dicho estudio sugiere:

- ◆ Que los modelos han sido elaborados por los comités de ética de las Facultades de Medicina llamados “Grupos de Revisión Institucional”
- ◆ Los formularios están escritos con una complejidad de su lectura es de 10 o más, cuando el nivel medio de los americanos es de 8.
- ◆ El autor del estudio de M. Paasche-Orlow, perteneciente a la Universidad Johns Hopkins, manifiesta: que se supone que los Grupos de Revisión Institucional se supone que están para proteger a las personas desde el punto legal y médico, pero por desgracia y según manifiesta el estudio, no parece que lleven a cabo esta función.
- ◆ Los Comités médicos que elaboran los formularios están dirigidos a proteger a los investigadores, por lo que resultan muy densos.
- ◆ Con mucha frecuencia los sujetos cometidos a estudios firman el consentimiento sin enterarse del todo de las consecuencias de lo que firman.
- ◆ Los especialistas en bioética afirman que formularios son importantes.
- ◆ En el estudio se revisaron los formularios de 114 campus pertenecientes a las Escuelas de Medicina más acreditadas de casi todo el país.
- ◆ Para estudiar la dificultad de los formularios se aplicaron los tests: Flesch-Kincaid y Fry. El primero de ellos mostró que se requería un nivel 10 en la escala de dificultad de su lectura y la del test de Fry requería el haber realizado unos estudios equivalentes al primer año de college.
- ◆ Sin embargo J. Sugarman, Director del Centro Médico de Estudios Éticos de la Universidad de Duke señala que los investigadores explicaban los riesgos y los beneficios de someterse a las pruebas y que la firma era únicamente la culminación de un proceso.

Este estudio me parece significativo y aplicable en la práctica diaria, la firma del paciente o la decisión de no firmar debería ser la “culminación de ese proceso” que se desarrolla en multitud de etapas.

PROPUESTAS

El objetivo final de este trabajo es el de ayudar en lo posible para que el consentimiento “formal” pase a ser **consentimiento informado**.

¹³² PEREZ MORENO J.A.; “Información preoperatoria y consentimiento informado en pacientes intervenidos quirúrgicamente”, *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 1998, pp.130-135.

Mis propuestas van encaminadas a mejorar la formación en bioética de los profesionales sanitarios, con el fin de que los usuarios y los pacientes tengan la información precisa en cada caso para poder tomar la decisión más acorde con sus valores y decisiones llevando a la práctica el que las personas cuidadas ejerzan la autonomía en cuestiones tan importantes como son su salud o su vida

En los estudios de pregrado, como ya ocurre en enfermería, de forma insuficiente, es necesario impartir la materia de bioética como asignatura troncal, esto es formando parte de las materias básicas del currículo, en ella deberá incluirse de forma amplia los principios de bioética y su aplicación al quehacer diario.

Nos puede llamar la atención de si las enfermeras tienen una asignatura que al menos en teoría aborda el estudio de estos temas, ¿cómo explicar el escaso conocimiento detectado?. La explicación, bajo mi punto de vista, es que se imparte en segundo curso de enfermería, curso en que desarrollan muchas prácticas clínicas y que estos temas les parecen muy teóricos.

Cuando pasan a ser profesionales sienten la necesidad de recibir mas información de los derechos de los pacientes en general y de este en particular. Todos los encuestados desean recibir más información sobre temas de bioética en general, mostrando una gran preocupación por los derechos de los pacientes.

En el caso de los médicos, solo existe una facultad de Medicina en todo el Estado, donde la ética y la deontología profesional son obligatorias, en otras figuran como asignaturas optativas o de libre elección. De esta manera es bastante probable que muchos de los titulados en Medicina no hayan recibido formación en bioética. Nos parece elemental que esta materia figure en los planes de estudios como asignatura troncal en todas las Universidades.

Como he indicado más arriba, ni siquiera el que tengan una materia troncal garantiza la correcta formación, por ello estimo que en el caso de los médicos se refuerce, o se enseñe, si no lo han recibido, un curso de bioética durante los estudios de especialización del MIR.

Esta experiencia se ha puesto en marcha en algunos hospitales, por mi parte puedo aportar la experiencia llevada a cabo en el Hospital Xeral-Cies, en el que cada año se organiza como parte de la docencia de los médicos, farmacéuticos, etc., de primer año y dentro del programa docente, un curso básico de bioética, que coordina el responsable de docencia de los residentes y el presidente del comité de ética asistencial.

La idea de incluirlo en primer curso se debe a que se enfrentan con la responsabilidad de tener que atender a los pacientes, hacer guardias y también porque son más receptivos en este primer año. Creo que esta actividad resulta muy positiva para los asistentes y lo puedo decir desde la experiencia de haber colaborado desde hace tres años, desde su inicio, creo que podría servir para trasladarla a otros centros sanitarios.

Por otro lado los estudios de enfermería, se encuentran en proyecto, el que probablemente se amplíen un año más y en ese proyecto he podido ver con satisfacción la inclusión de la bioética, con una carga lectiva importante en ese año y como asignatura troncal.

Lo que acabo de enumerar, puede parecer deseable, razonable, pero indudablemente fuera de mi alcance.

¿Y ahora qué?

Ahora mismo ya se pueden hacer bastantes cosas y entre ellas estimo que es necesario:

- ◆ Implicar a los comités de ética asistencial de ambos hospitales.
- ◆ Concienciar a las enfermeras de su papel y responsabilidad
- ◆ Dar a conocer los resultados a los responsables de docencia de los hospitales donde se ha llevado a cabo el trabajo los resultados.
- ◆ Enviarlos también al Comité de Ética Autonómico.
- ◆ Comunicarlos al Comité de Consentimiento Informado de la Xunta
- ◆ Dirigirme a los responsables de la “Fundación Escola Galega de Administración Sanitaria”, (FEGAS); esta Fundación Pública, adscrita a la Consejería de Sanidad, que viene realizando una extensa y encomiable labor de formación de las personas que trabajamos en el Servicio Gallego de Salud (SERGAS), para que incluyan cursos, mesas de debate, conferencias en la programación del año 2004.
- ◆ Otra petición que voy a formular es la inclusión de contenidos de bioética, en la página Web del SERGAS.

Capítulo 8.- El consentimiento informado en hospitales chilenos y el papel de Enfermería¹³³

¹³³ Este trabajo forma parte de una investigación más amplia que se está llevando a cabo. Han participado en la obtención de las encuestas los dos autores del trabajo y los siguientes

Francisco Javier León Correa, Alejandrina Arratia Figueroa

1.- Descripción de la investigación:

Con la presente investigación se pretende un primer acercamiento sistemático a la forma en que se está realizando la información al paciente y aplicando el consentimiento informado en los Hospitales de Chile, tanto públicos como privados. Es un punto de especial relevancia en la doctrina bioética¹³⁴, en la relación entre los profesionales y los usuarios del sistema de salud¹³⁵, y también en la actual reforma del Sistema de Salud chileno. Se contempla su importancia dentro de los objetivos sanitarios del país tanto en la Carta de Derechos de los Pacientes de FONASA¹³⁶, como en el Proyecto de Ley que regula los Derechos y Deberes de las Personas en la atención de salud¹³⁷, y es también uno de los factores que está incidiendo ya en la percepción de calidad por parte de los pacientes en diversos países¹³⁸, y es contemplado así dentro del programa chileno de Evaluación de la Calidad de la Atención Hospitalaria¹³⁹.

La primera pregunta es: ¿Hasta qué punto se ha incorporado el consentimiento informado en la atención de salud en los Hospitales chilenos? ¿Es un trámite legal o parte de un auténtico proceso de información al usuario de la salud, dentro del respeto a sus derechos?¹⁴⁰.

Como primera fase de la investigación se ha aplicado una encuesta en ocho Hospitales, de Santiago (cuatro), Antofagasta, Arica, Coquimbo y Viña del Mar, a médicos y enfermeras. Se espera aportar un mayor conocimiento de los problemas que presenta la

profesionales, de los diferentes hospitales: González Muñoz, Víctor Ignacio; Muñoz Salinas, Mara; Orellana Peña, Cecilia; Rojas, M^a Cecilia; Rojas Osorio, Alberto; Toro Mora, Mauricio.

¹³⁴ Simón, Pablo. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela; 2000. Ramos, Alfredo y otros. *Carta de consentimiento bajo información. Indicador de comunicación médico-paciente*. México: Comisión Arbitraje Médico; 2006.

¹³⁵ Silva, Daniel H. *La autonomía en la relación médico paciente. Aspectos bioéticos y médicos legales*. Buenos Aires: Dosyuna Ediciones Argentinas; 2008. Amarilla, Manuel. *Información terapéutica directa al ciudadano*. Madrid: Editorial Eupharlaw; 2005.

¹³⁶ *Carta de derechos del paciente de FONASA*. Santiago: Ministerio de Salud, Santiago; 2007.

¹³⁷ *Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Ministerio de Salud, Santiago, 2006. Párrafo 7º, Artículo 16º

¹³⁸ Simón P y otros. *Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización*. Granada: Escuela Salud Pública; 2007. Zanier J (Director), Pereyra J (Co-directora) *El consentimiento informado en la relación con el paciente del equipo de salud. Expectativas de la población marplatense*. México: UNAM; 2005. Busquets M, Casi J. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*.

Barcelona: Informes de la Fundació Víctor Grafols i Lucas. Edición electrónica por Bioética y Debate, Instituto Borja de Bioética; 2006. Oficina Defensor del Paciente. *El nuevo paciente: Los retos de la información sobre salud y medicamentos*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España; 2006. Iriburu M. *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*. Madrid: Alianza Editorial; 2005.

¹³⁹ *Programa de Evaluación de la Calidad de la Atención Hospitalaria (PECAH)*. Ministerio de Salud, Santiago, versión 2008.

¹⁴⁰ Tauber AI. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Massachusetts: MIT Press; 2005. León Correa FJ. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva. *Revista Biomedicina*, Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

implementación del consentimiento informado, que sirva a las autoridades de salud, comités de ética y directivos de los Hospitales a mejorar la atención debida al usuario y la entrega de información adecuada. En una segunda fase de la investigación, se realizarán entrevistas semiestructuradas en los mismos hospitales, tanto a médicos y enfermeras, como a otros profesionales, y a pacientes y familiares. Se podrá con esto profundizar en el análisis cualitativo y en las percepciones de los profesionales y pacientes, que en este primer trabajo están sólo esbozadas.

2.- Objetivos:

General: Conocer la realidad de la aplicación del consentimiento informado en los hospitales y elaborar propuestas según hallazgos.

Específicos:

- Identificar la percepción de profesionales médicos y enfermeras, respecto a la aplicación del consentimiento informado en la atención de salud.
- Identificar dilemas éticos que surgen en la práctica del consentimiento informado en la atención en salud.
- Describir el rol que le corresponde a los profesionales de salud (médicos, enfermeras) en el empleo del consentimiento informado en la atención en salud.

3.- Metodología: Descriptiva cuantitativa, con un componente cualitativo. Se entregaron encuestas en cada Hospital de modo aleatorio, entre 20 y 40 dependiendo del volumen de cada institución, que debían contestar por mail al investigador principal. Criterios de inclusión: médicos o enfermeras en Departamentos asistenciales. Se realiza un análisis de contenido de las respuestas.

4.- Características de la muestra: Resultados obtenidos:

Encuestas difundidas: 240. Encuestas contestadas: 92 (38,3%)

Hospitales:

Antofagasta	13	HUAP Posta Central	33
Arica	3	Naval Viña del Mar	9
Coquimbo	3	Trabajador	2
FUSAT Rancagua	21	Clínico Univ Católica	8

Distribución de los encuestados:

Hombres	44	De ellos, especialidad o postítulo:	
Mujeres	48	Médicos	46 100%
Médicos	46	Enfermeras	12 26%
Enfermeras	46		

Áreas de trabajo:

Cirugía	25
Urgencias	14
Quemados	10
UTI	7
Ginecología	5
Anestesia	4
Traumatología	3
Urología	3
Pediatría	2
Dermatología	2
Reumatología	2
Otorrino	2
Otros:	12

5.- Análisis de los resultados:

Remarcamos los que nos parecen más significativos. Al realizar el análisis de contenidos, se han agrupado las contestaciones, dado que las preguntas eran abiertas, sin indicar posibles respuestas. Incluimos algunas contestaciones que nos parecen significativas.

Pregunta 1: ¿Por lo general, en su Servicio, le da el médico tratante la información del diagnóstico a su paciente o lo hace alguien del equipo médico?

El médico tratante: 64

A medias con otro profesional: 9

Generalmente otro: 22

- médico del equipo: 10
- *residente de turno*: 6
- enfermera: 1
- matrona: 1
- sin especificar: 4

2 ¿ Por lo general, en su Servicio, se le da la información primero al paciente y después a los familiares, o al revés?

Al paciente primero: 69. De estos, especifican que según la condición del paciente: 30.

Juntos al paciente y familia: 3.

Primero a la familia: 24. De ellos:

- UTI o UCI: 7
- Pediatría: 5
- *Oncología*: 4 (*"si es cáncer, primero a la familia"*)
- cirugía: 2
- urgencias: 2
- urgencias quemados: 2

3 ¿En caso de intervenciones quirúrgicas o invasivas se le informa -por lo general- unos días antes, el día antes? ¿En algunos casos, poco antes?

Unos días antes: 47. De ellos: "Depende de la urgencia": 7

Un día antes: 14 ("se programa con 1 o 2 días")

Poco antes: 28. De ellos:

- cirugías de urgencias: 13

- cirugías no urgencias: 7
- intervenciones en UCI: 3
- sin especificar: 4

4 ¿En algunos casos se informa solamente a los familiares y no al paciente? ¿Por qué motivos?

Nunca se hace: 12.

Se hace algunas veces cuando el paciente está comprometido de conciencia: 44.

No se le informa al paciente adulto: 35. De ellos, las causas son:

- El paciente no comprende información: 7
- *Paciente con neoplasias: 7.*
- *La familia no desea decírselo o así lo solicita: 5*
- Por premura o urgencia: 4
- Paciente senil: 4
- *Con diagnóstico grave: 3.*
- *Tratamiento sólo paliativo: 2*
- Psicológicamente inestable: 1
- No certeza diagnóstica: 1
- Por solicitud del paciente: 1

(“Primero a la familia para que el paciente no tome otra decisión que pueda perjudicar su salud”)

No se le dice al menor sin discernimiento: 8

5 ¿En algunos casos –en su servicio- toma la decisión el equipo médico sin informar ni al paciente ni a los familiares? ¿Por qué motivos?

Nunca se hace: 49

Cuando hay riesgo vital urgente: 27.

Cuando hay riesgo vital urgente y no están los familiares: 10

Pacientes añosos: 1

Pacientes solos sin visitas familiares y desorientados: 1

Se privilegia el bien del paciente: 1

6 ¿Por lo general, hay una buena comunicación entre médicos y enfermeras sobre la información que se da a los pacientes o que se recibe de los propios pacientes?

Médicos:

- generalmente sí: 37
- generalmente no: 10
- a medias: 3

Enfermeras:

- generalmente sí: 17
- generalmente no: 12
- a medias: 12

7. Si existe algún problema de comunicación entre médicos y enfermeras, ¿a qué cree que se debe por lo general?

Médicos:

- presión asistencial: 8
- no instancias, organización o trabajo en equipo. Turnos con rotación excesiva: 5

- *falta motivación, no se considera importante: 3*
- *enfermeras son muy independientes: 3 (“olvidan que son colaboradoras de los médicos”, “deben mantener estricto lugar en sus funciones”)*
- *rol poco definido de la enfermera: 2*
- *enfermera no está en las visitas o no se interesa por estar: 2*
- *médicos no explican bien: 1*
- *mala voluntad de ambos: 1*
- *poca participación enfermera en trato con familia: 1*
- *no sé por qué: 1*

Enfermeras:

- *mucho trabajo y falta de tiempo: 9*
- *no instancias, organización trabajo en equipo: 5*
- *falta de motivación: 4*
- *déficit de enfermeras: 3*
- *rotaciones excesivas de los turnos: 2 (“médicos y enfermeras distintos todos los días”)*
- *no valorar el rol de la enfermera: 1*
- *no sé por qué: 1*

8. ¿Existen en su servicio protocolos específicos de consentimiento informado escrito para algunas determinadas patologías?

Sí: 44. De ellos, aún no en uso: 6.

Sólo uno general: 14

Sólo para cirugías: 13

Sólo uno por especialidad: 2

No hay: 25. (*“Uno en poder del comité de ética, pero no se aplica a los pacientes”*)

9. ¿Piensa que debería haber más, o que hay demasiados y debería haber menos?

Más y más específicos: 45.

(*“Pocos y tan generales que provocan problemas con los pacientes”*)

(*“Hemos hablado muchas veces de tenerlos”*)

(*“Es agotador tanto papeleo, pero es necesario”*)

Suficientes: 33

(*“Pero bien aplicados y por el médico”*)

(*“Si hay muchos desorden burocrático y pierde el sentido”*)

Debería haber menos: 5

Poner uno sólo para todo: 8

No hay y no debe haber: 1 (“sólo se debe poner la decisión tomada con familiares en la ficha clínica”)

Deberían fijarse los casos por ley: 1

10. ¿Quién le entrega el documento de consentimiento informado al paciente y recoge su firma?

Médico: 36. De ellos, interno o becado: 5

Enfermera: 21

Médico o enfermera: 12

Médico u otros: 4 (*paramédico, matrona, auxiliar*)

Otros: 6 (*paramédico, matrona, auxiliar*)

11. ¿Piensa que los pacientes entienden bien el texto del consentimiento informado?

Sí: 30

No: 37

A veces, algunos: 18

Difícil saberlo: 2

12. ¿Le dan importancia los pacientes al documento, preguntan sobre él, lo comentan con los profesionales?

No: 51. De ellos:

- sólo lo firman sin leerlo como un trámite más: 3.

- Sólo para defensa del médico o del hospital: 4

(“Les asusta firmar un documento porque se sienten responsables de lo que pase, pero no lo comentan”)(“Les parece exagerado, pero casi nadie lo discute”)

Sí: 24. De ellos:

- preguntan a las enfermeras: 3.

- porque les involucra en la responsabilidad: 6

Algunos: 7. (“sí, algunos le prestan atención”)

No sé: 3

13. ¿Ha habido algunos problemas recientes con algún paciente por aspectos relacionados con la información recibida? ¿A qué se han debido?

No: 65

Sí: 15

Causas de los problemas:

- Poca información del médico: 11

- No comprender el lenguaje muy técnico: 6

- Textos extensos y poco específicos: 2

- Enfermera no puede dar información tan específica: 1

- Al llegar a pabellón de cirugía no lo traen y se le pide a enfermera sala: 1

- No los leen detenidamente: 1

- Temor exagerado al procedimiento: 1

14. Por último, ¿qué aspectos considera que podrían mejorarse en su servicio en cuanto a la información y consentimiento informado con los pacientes?

Agrupamos las contestaciones por orden del número de veces que aparecen.

1.- El médico tratante debe **tener tiempo** para poder informar y aplicar efectivamente el CI: 26. De ellos:

- tiempo para hablar con el paciente y también con la familia: 6

- y tener sistemas de verificación de que lo ha realizado: 3

2.- Debe haber **protocolos de consentimiento informado más específicos** por patologías o intervenciones: 18.

3.- Debe haber **más compromiso del médico** con el CI y no verlo como un trámite: 10.

4.- No dar la información y el CI al ingreso del paciente o en urgencias, sino **en la consulta del médico tratante**: 8. De ellos:

- previamente a la hospitalización, en el Centro de Salud: 2.

5.- No haría modificaciones, se hace bien: 6.

6.- Se debería **mejorar el lenguaje y la comprensión** del CI: 5

- 7.- Tener un ***lugar físico apropiado***: 4.
- 8.- ***Horario definido*** de atención a los familiares: 3
- 9.- Que dé la información un médico responsable de ello, no el tratante: 3
10. Dar una información más concisa, corta y explícita: 3
- 11.- Dar la información al paciente junto con la familia, no por separado: 2
- 12.- Tener un solo portavoz de la familia: 2
13. Dar la información los médicos y no terceras personas: 2.
- 14.- Mejorar la información al ingreso, en urgencias: 2
- 15.- tener sólo un consentimiento amplio: 2

Otras contestaciones con una sola respuesta:

- definir bien el deber de informar al paciente.
- Mejorar la información durante los fines de semana.
- Que los médicos “externos” cumplan las normas del CI existentes.
- Tener material audiovisual.
- Capacitar al equipo profesional de salud
- Eliminar la autorización de operación, obligatoria y que nadie lee.
- Apoyo psicológico al paciente.

Conclusiones:

Pensamos que las respuestas son significativas en sí mismas acerca de la percepción del consentimiento informado por parte de médicos y enfermeras. Las situaciones de los distintos servicios clínicos son muy distintas, y los requerimientos de consentimiento también. Pero podemos sacar algunas conclusiones provisionales, a la espera de profundizar la investigación con las entrevistas semiestructuradas, y con la opinión de los pacientes atendidos en los hospitales.

Existe la conciencia del deber de informar, pero no está tan clara la importancia del consentimiento informado como proceso de información dentro de la relación equipo de salud-paciente. Más bien se percibe como un requisito burocrático impuesto desde fuera, al menos para parte de los profesionales encuestados.

La gran mayoría, sin embargo, expresan que los pacientes no están suficientemente informados, que no entienden lo que se les explica o los textos del consentimiento, que no preguntan y tienen una actitud muy pasiva. Y lo ven como algo negativo. También aparece, aunque no en todos, la percepción de que la respuesta, la solución, está en manos de ellos mismos, ellos son los que deben mejorar su implementación.

Son elocuentes las soluciones que proponen en las contestaciones de la última pregunta, y señalan exactamente algunos de los obstáculos existentes para una adecuada relación entre los equipos de salud y los usuarios del sistema:

- la falta de tiempo;
- la falta de protocolos de consentimiento específicos –aunque un número importante comenta que con uno sólo general bastaría, o sea se conforman con lo que todavía se realiza en algunos hospitales-;
- y sobre todo, la falta de motivación y compromiso por parte de los profesionales, percibida por ellos mismos como un obstáculo.

Pensamos que se deben abandonar las posiciones paternalistas y desarrollar un modelo de atención en salud mucho más participativo por parte de los pacientes, sin caer en extremos de burocratizar los hospitales con excesivos protocolos. En esto tiene un papel importante el convencimiento de los propios profesionales de la importancia de tener una relación con los pacientes de mayor profundidad, más humanizada, más

comprometida. Bastantes de los problemas señalados se deben a actitudes y valores éticos de los profesionales, aunque en muchos casos también se deben a defectos de carácter institucional que deben ser abordados y solucionados desde la bioética institucional y social, desde el análisis ético de las direcciones de los hospitales, de los comités de ética asistencial que tanto pueden ayudar en esto, y de los gestores del sistema de salud.

CAPÍTULO 9.- INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO¹⁴¹

Francisco Javier León, Daniela Acosta, Evelyn Caro

1.- Introducción

Al realizar una revisión bibliográfica en relación al tema, para plantear un marco empírico, vemos que existen estudios en USA especialmente¹⁴², y también en España¹⁴³ pero no existen estudios en Chile en que se relacione el Consentimiento Informado a la intervención de enfermería en dicho documento. Solamente existen estudios descriptivos sobre el consentimiento informado, relacionados más que nada con el aspecto ético-legal, ya que se ha estudiado más desde plano jurídico, que desde el ámbito de la salud. Una de estas tesis es la elaborada por Gutiérrez Escobar¹⁴⁴, sobre el Consentimiento Informado y el respeto a la autonomía del paciente en la práctica clínica: concluye finalmente que en Chile aún queda mucho por hacer en el ámbito médico y de enfermería. Rosselot¹⁴⁵ por su parte, hace referencia a los proyectos de la reforma del cuidado médico, y efectúa una revisión analítica de la aplicación del Consentimiento Informado, en su impacto social, cultural y político. Bórquez y cols.¹⁴⁶ analizan la evaluación de la capacidad de la persona: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado.

¹⁴¹ Capítulo elaborado por Francisco J. León en base a investigación de Tesis de Licenciatura realizada en 2006 por Daniela Acosta y Evelyn Caro, en la Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, presentada como comunicación en Congreso, resumen publicado en: *XI Jornadas Asociación Argentina Bioética*. Rosario, Argentina: Ediciones Suárez 2006: 17.

¹⁴² Aveyard, H. The requirement for informed consent prior to nursing care procedures. *Journal of Advanced Nursing*, 2002, 37, (3), 243–249. O'Neill. Some limits of informed consent. *Journal of Med Ethics*, 2003, 29, 4-7. Hogue, E. Fraud Implications of Violations of Patients' Rights to Freedom of Choice of Providers. *Leading Home Care*, 2004: <http://www.leadinghomecare.com/resources/hogueproviderchoice.html>

¹⁴³ Guix, J. y cols. Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña. *Rev Española Salud Pública*, 1999, Vol. 73, nº 6. Sanz, A, Del Valle, M.L; Garavís, M; Rey, Pilar; Vecino, A; López-Lara, F. Firma del consentimiento informado en oncología. *Cuadernos de Bioética*, 2000, 41, (1), 77-89. Rodríguez, J., Gómez, E., Fernández, J. Consentimiento informado. Aplicación en la práctica clínica. *Cuadernos de Bioética*, 2000, 43 (3), 404-413. Simón, P., Barrio, I.M. Un modelo Integral. El consentimiento informado y la enfermería. *Jano*, 1995, 48, 911-921. Simón, P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela; 2000. Simón, P.; Barrio, I.M. *¿Quién decidirá por mí?* Madrid: Triacastela; 2004. Simón, P. y cols. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. Granada: Escuela Salud Pública; 2007: www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/n2/orig1a.html

¹⁴⁴ Gutiérrez, A. *El consentimiento informado y el respeto a la autonomía del paciente en la práctica clínica*. Memoria Licenciatura en Ciencias jurídicas. Santiago: Universidad de Chile; 2005.

¹⁴⁵ Rosselot, E. Aspectos bioéticos en la Reforma de la Atención de Salud en Chile II. Discriminación, libre elección y consentimiento informado. *Rev Med Chile*, 2003, 131 (11):1329-1336.

¹⁴⁶ Borquéz, G., Raineri, G., Bravo, M. La evaluación de la capacidad de la persona: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Rev. Méd Chile*, 2004, 132 (10): 1243-1248.

Podemos hacernos las siguientes preguntas iniciales ¿Qué tipo de intervención realiza Enfermería en relación al Consentimiento Informado? ¿Cómo debería intervenir Enfermería para salvaguardar los derechos del paciente? Se sabe que el profesional encargado de entregar el Consentimiento Informado, explicar al paciente en qué consiste y encargarse de que sea firmado es, en teoría, el médico. Pero ¿Qué es lo que ocurre en la práctica?, ¿Cual es la intervención que tiene enfermería tras la entrega y posterior firma de dicho documento? ¿Es adecuada la participación de enfermería en este aspecto?, ¿Se respetan los derechos del paciente como individuo autónomo?

Objetivos: General: Conocer cuál es la intervención que debería desempeñar enfermería en el Consentimiento Informado. **Específicos:** Identificar qué normas existen respecto al Consentimiento Informado y la participación de enfermería; Identificar cuáles son las intervenciones de enfermería actualmente frente al consentimiento Informado; Determinar cuál es la intervención que debe tener la enfermera frente al consentimiento informado para proteger los derechos del paciente.

2.- Marco teórico

2.1 Situación en Chile:

En nuestro país el tema del consentimiento informado, es nuevo aún, en Chile rige fuertemente la tendencia de la medicina paternalista, manteniendo el modelo autonomista, muchas veces, alejado en la aplicación actual, de nuestros sistemas de salud. Más aun cuando dicho modelo pone en contradicción la tendencia paternalista con la condición autónoma.

En Chile, no existe aún una ley específica, sobre el consentimiento informado entre médico y paciente. Lo más cercano al tema, está dado a través, de las normas acerca de la aplicación del consentimiento en materia comercial, dichas normas son las que mejor pueden aplicarse a la misma materia, tratándose de actos civiles. Sin embargo, en la normativa sanitaria y legal chilena, a través de los decretos y resoluciones de autoridad sanitaria, destaca el decreto 42/1986, del Ministerio de Salud, que en su artículo 105 señala: “Los profesionales tratantes deberán informar, en lo posible y cuando proceda, a los pacientes, a sus representantes legales o a los familiares”.

Para Vacarezza¹⁴⁷, “el documento de consentimiento informado es la parte final de un proceso en el cual el médico y el paciente han ido elaborado toda una conversación a propósito de la patología que él tiene y las alternativas de tratamiento”.

En el año 2002, el Fondo Nacional de Salud, en un intento por mejorar la relación del usuario y los proveedores de servicios de salud, redacta la “Carta de Derechos de los Pacientes”, donde tiene un párrafo en relación al Consentimiento Informado: “El beneficiario tiene derecho a conocer el diagnóstico de su enfermedad. Asimismo, el médico deberá explicarle, en un lenguaje sencillo, en qué consiste éste y su evolución en caso de no ser tratado. Si decide ser tratado, deberá conocer cuáles con las alternativas de tratamiento y los efectos secundarios que éste podría ocasionarle. Una vez que éste ha sido debidamente informado podrá otorgar su consentimiento para dar inicio al tratamiento”¹⁴⁸.

¹⁴⁷ Vacarezza, R. De los derechos del paciente. *Rev Méd Chile*, 2000, 128: 1380-84.

¹⁴⁸ *Carta de los derechos de los pacientes*. Santiago de Chile: FONASA; 2002.

Díaz, E. *Sobre la Carta de los derechos de los pacientes*. Santiago de Chile: FONASA; 2004.

Respecto a este tema, la actual presidenta Michelle Bachelet, quien en el año 2003 era Ministra de Salud, fue la redactora en ese año del proyecto de ley sobre “*Derechos y deberes de las personas en relación con la salud*”¹⁴⁹. En el título IV se señala: “Protección de los derechos relativos a la autonomía de decisión”. El artículo 33 se refiere específicamente al consentimiento informado y se define como el derecho de toda persona a recibir atención en salud aceptando o rechazando los procedimientos invasivos, de cirugía mayor o compleja y otros a determinar por el Ministerio de Salud, que le hayan sido sugeridos por los profesionales tratantes, una vez que se le haya entregado información completa al respecto, con excepción que vaya en desmedro de la atención pública o de la vida del paciente. Este proyecto fue retirado de la carpeta de prioridades del gobierno del presidente Ricardo Lagos, sin embargo bajo el gobierno de la actual Presidenta reingresó el Martes 8 de Agosto de 2006, a la Comisión de Salud, primer trámite constitucional de la Cámara de Diputados, con lo cual se espera que se determine pronta resolución de dicha ley.

2.2 Enfermería: Participación en el Consentimiento Informado

Si bien las demandas legales que implica el C.I. recaen en los médicos, este hecho no significa que los médicos sean los únicos responsables de la aplicación correcta del Consentimiento Informado. Los enfermeros desde su responsabilidad profesional, tienen que velar por el correcto cumplimiento del Consentimiento Informado, así también lo reafirma, el Código de Ética en el Art. 1.1 –Decisión del paciente y familia en materia de salud: “La enfermera o profesional debe reconocer el derecho que tiene el individuo sano o enfermo para decidir si acepta, rechaza o pone término a la atención en salud.”¹⁵⁰, lo cual significa para la enfermera respetar a las personas como individuos autónomos, reconociendo sus decisiones. Este hecho sugiere que las responsabilidades de los profesionales de enfermería en el consentimiento informado son tanto éticas como legales¹⁵¹.

Como bien antes señalamos, la atención y cuidados de enfermería se enfoca principalmente en la persona, en el cual se dirigen todos los cuidados, obligando a cada enfermera a velar primero y ante todo por las necesidades del ser humano de forma individual y abarcando de forma integral a todo el entorno de dicho paciente¹⁵². Sin embargo, ningún profesional de la salud puede abarcar y cubrir todas las necesidades del paciente sin que este no sea consultado y además consienta dichos cuidados¹⁵³. Algunos bioeticistas consideran que la responsabilidad específica del profesional de enfermería es explicar al paciente, sobre la atención de enfermería que va recibir y el

¹⁴⁹ Proyecto de ley. *Regula los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2006.

¹⁵⁰ Federación Panamericana de Profesionales de enfermería. *Código de ética*. Colegio de Enfermeras de Chile; 1991: www.colegiodeenfermeras.cl/normas.asp

¹⁵¹ León Correa, FJ. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva. *Biomedicina*, Univ. de Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

¹⁵² Chalifour, J. *La relación de ayuda en cuidados de Enfermería. Una perspectiva holística y humanista*. Barcelona: SG Editores SA; 1994. Marriner-Tomey; A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Madrid: Mosby-Doyma; 1994.

¹⁵³ Royo, C.; Viñas, M. *Guía sobre el consentimiento informado*. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña; 2002.

modo en que ésta se va realizar¹⁵⁴. Por el contrario, otros bioeticistas sostienen –más actualmente- que la responsabilidad de la enfermera en el consentimiento informado, es la participación conjunta del médico y enfermeros en todo el proceso de obtención del consentimiento¹⁵⁵. Esta última postura parece ser la más razonable ya que conlleva trabajar en equipo para abordar al paciente integralmente.

El reto socio-cultural de enfermería consiste en que oriente sus cuidados, dándole el control de su autocuidado al usuario¹⁵⁶. Por esta razón es de gran importancia que las enfermeras promuevan la independencia del paciente y capacidad de elegir, inherente en el ser humano, para poder aceptar los diferentes cuidados de los profesionales de la salud que proponen, y poder acceder a estos de forma completamente informada.

Por otro lado, el profesional de enfermería, en el proceso del consentimiento informado, tiene que colaborar con el médico para evaluar el grado de información y de comprensión del enfermo, así como su nivel de competencia para tomar decisiones¹⁵⁷, esta colaboración es necesaria ya que comprende la obligación del profesional de enfermería de velar por los derechos de sus pacientes.

De acuerdo con esta perspectiva, las funciones de enfermería en el consentimiento informado comprenderían¹⁵⁸:

- Colaborar en la valoración del grado de libertad con la que un paciente otorga un consentimiento (influencia de familiares o falta de información).
- Colaborar en la valoración de la capacidad del paciente para tomar decisiones acerca de los procedimientos que le plantean.
- Colaborar en la valoración de la cantidad y calidad de información que el paciente ha recibido del médico, comprobando tanto si han existido deficiencias en la entrega de información o falta de comprensión por parte del paciente.
- Valorar el impacto emocional ocasionado por la información, tanto en el paciente como en sus familiares.

3.- Material y método:

Se utiliza la **Metodología cualitativa de tipo descriptivo**, ya que nos permite describir e interpretar las prácticas del grupo de estudio en relación a la intervención de enfermería en el consentimiento informado. Podremos descubrir las prácticas que se adoptan en la aplicación del C.I. en los pacientes hospitalizados. La naturaleza de la investigación es empírica, por ser un hecho observable y que se puede comprobar a través de la experiencia¹⁵⁹. Se utilizan técnicas no intervencionistas para la recolección

¹⁵⁴ Alonso, E. Enfermería y consentimiento informado. *Index Enfermería*, 1998, 22, 52-53.

Moratilla, A. y cols. La Enfermería y el consentimiento informado. *Cuadernos de Bioética*, 1998, 33, (1), 64-66.

¹⁵⁵ Franco, Z. El consentimiento informado como ejercicio de la autonomía en la promoción de la salud. *Hacia la Promoción de la salud*, Caldas, 2005, 10: 48-58. Hernández, MC.; Mendoza, C. Consentimiento informado en Enfermería. *Práctica Clínica*, 2002, 10, (9), 269-271.

¹⁵⁶ Slote, M. *The ethics of care and empathy*. New Cork: Routledge; 2007.

¹⁵⁷ Royo, C., Viñas, M. *Guía sobre el consentimiento informado*. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña; 2002.

¹⁵⁸ Paéz, N. Consentimiento informado en Enfermería. *Persona y Bioética*, 2000, 4, 9. Pastor, L. M; León, F. Manual de ética y legislación en enfermería. Madrid: Mosby-Doyma; 1997: 104-107.

¹⁵⁹ Rodríguez, G., Gil, J, García, E. *Metodología de la investigación cualitativa*. (2ª ed.) Buenos Aires: Aljibe; 2000.

de datos y se le da preferencia a las descripciones en su lenguaje natural como es el caso de la observación y las entrevistas principalmente¹⁶⁰.

El campo de estudio para nuestra investigación ha sido: el Servicio de Medicina y Cirugía del Hospital San Borja Arriarán, el Servicio de Cirugía y Oncología del Hospital DIPRECA.

La población preferente son pacientes hospitalizados, de ambos sexos, de entre 18 y 60 años, que sean autovalentes y que se les haya realizado un procedimiento que amerite haber realizado el C.I.; y enfermeras que pertenezcan a los servicios de los pacientes hospitalizados. El grupo seleccionado para nuestro estudio fueron 30 personas: 16 pacientes y 14 enfermeras, los cuales fueron elegidos aleatoriamente. La saturación de las respuestas, determinó el número de la muestra final.

Criterios de selección: Para enfermeras: Pertenecer a algún servicio donde se realizan intervenciones invasivas. Edad entre 28-60 años. Ambos sexos. Mínimo tres años de experiencia. Para pacientes: Paciente que haya firmado un consentimiento informado. Edad entre 18-60 años. Ambos sexos. Paciente autovalente. Estar hospitalizado al momento de la entrevista.

Tipo de información: Relatos, a través de entrevistas. Textos; material relacionado con el CI (investigaciones y literatura relacionada con el tema). **Técnica de recogida de información:** **Entrevista semiestructurada**, una para cada uno de los dos grupos objetivos, enfermeras y pacientes.

4.- Análisis de los resultados

4.1 Entrevista Para Enfermeras

1. ¿Quién es el profesional que entrega y explica el C.I.?

Resultados: 62% el médico. 38% la enfermera.

Dentro de las respuestas significativas obtenidas se dividen en dos grupos: El primer grupo, y más importante, corresponde a las respuestas en que las enfermeras son quienes entregan y explican el consentimiento informado al paciente. En menor cantidad, la respuesta entregada es que el médico es el que realiza dicha tarea, aun cuando es el médico el responsable legal de entregar y explicar el consentimiento informado, pero en la práctica. Según las enfermeras, son ellas las encargadas de dicha tarea.

2. ¿Qué dice la norma que regula el C.I. en este hospital?

Resultados: 62% de las enfermeras no conocen las normas. 38% saben que el médico está a cargo del consentimiento informado.

Dentro de las respuestas significativas obtenidas, realmente no hay conocimiento en lo referido a la norma, mayormente los enfermeros no saben si hay normas frente al consentimiento informado ni tampoco tienen claro los roles de cada uno, lo cual se puede atribuir a la falta de interés hacia el consentimiento informado por parte de las enfermeras. Faltaría una norma que debería establecer tanto las funciones para el médico como para la enfermera.

3. ¿Cuál es la intervención de enfermería en relación al C.I.?

- **Administrativo solamente: 13%**

¹⁶⁰ González Martín, L. La sistematización y el análisis de los datos cualitativos. En: Mejía, R; Sandoval, SA (Coord.) *Tras las vetas de la investigación cualitativa. Perspectivas y acercamientos desde la práctica*. México: ITESO, 3ª reimp; 2003: 155-174.

- **Explicar y administrativo:** 37%
- **Explicar e informar:** 37%
- **Educación:** 13%

Dentro de las respuestas significativas encontramos las de: informar, educar y enfocarse al área más administrativa. Esto debido que en las diferentes instancias de acercamiento al paciente, la enfermera se encarga de ver que el consentimiento esté firmado, desde el punto de vista administrativo; además debe dar a conocer e informar que es lo que está firmando el paciente; y por último, cuando el paciente no está comprendiendo lo que respecta al procedimiento, ella debe educar al paciente, aclarando todas sus dudas.

4. ¿Cuál debería ser la intervención de enfermería en el C.I.?

- **Meramente administrativa:** 13%
- **Participación más activa:** 87%

Dentro de las respuestas significativas se puede inferir que las enfermeras tienen completamente claro que la intervención más importante es la de ser más partícipe y activa en lo que respecta a su intervención dentro del consentimiento informado y el paciente, pero esta labor no se está cumpliendo. Ellas saben que deberían reforzar y educar posterior a la entrega de información por parte del médico pero lamentablemente esta instancia no se está logrando.

5. ¿Qué opina usted sobre los derechos del paciente a través de la aplicación del C.I.?

- **Sí se cumplen:** 25%
- **No se respetan totalmente:** 75%

Dentro de las respuestas significativas, según lo que podemos ver, los derechos de los pacientes no se estarían respetando en su totalidad, ya que muchas veces solo, se informa de que deben firmar el consentimiento, sin embargo, no explican a cabalidad en qué consiste dicho procedimiento y aún menos se respeta el derecho a la autonomía.

4.2 Entrevista para Pacientes

1. ¿Qué le dijeron en relación al consentimiento informado y sus derechos como paciente?

- **Es una autorización:** 87%
- **Autorizo y yo respondo si ocurre algo:** 13%

A través de las respuestas significativas obtenidas, se muestra claramente, que para los pacientes el consentimiento informado, es solamente una autorización para realizar el procedimiento y no señalan nada respecto al consentimiento informado, ya que los pacientes no relacionan este documento como un derecho inherente a ellos, si no como un deber de ellos hacia el hospital.

2. ¿Qué hizo la enfermera en relación al CI.?

- **Aclaró dudas:** 25%
- **Sólo me lo trajo para firmarlo:** 37%
- **Ninguna enfermera se me acercó:** 38%

Las respuestas mayormente significativas señalan que, la enfermera tienen una actuación distante y pasiva, frente al paciente y la aplicación del consentimiento informado, ya que los pacientes refieren que la enfermera, cuando se acerca, sería solamente para verificar que el documento este firmado.

3. ¿Quién se le acercó para entregarle el documento y explicarle en que consiste?

- El paramédico: 62%
- El médico: 25%
- La enfermera: 13%

Las respuestas mayormente significativas señalan que, la persona que se acercó para entregar y explicar el C.I. fue principalmente el paramédico y como última instancia el médico y la enfermera. Esto se atribuye a que el consentimiento se firma en último momento, sin darle la importancia que corresponde a este documento.

5. Discusión y comentario:

Finalmente, a través de la información obtenida, por medio de las entrevistas realizadas obtuvimos el siguiente análisis, en el cual se logra contestar a las dos preguntas de investigación que fueron planteadas en un principio: la primera es **¿Qué tipo de intervención realiza Enfermería en relación al Consentimiento Informado?** y la segunda es **¿Cómo debería intervenir Enfermería para salvaguardar los derechos del paciente?**

De acuerdo al Objetivo General; **“Conocer cuál es la intervención que debería desempeñar enfermería en el Consentimiento Informado”** tenemos que la **intervención que debería desempeñar** enfermería en relación al consentimiento informado sería de carácter activo, de tal manera que ella estimule y promueva la importancia que tienen los derechos del paciente. Una de las principales formas de hacerse parte de todo lo que significa el consentimiento informado, es a través de diferentes instancias, las cuales van a darse principalmente, después de la entrega de dicho documento por parte del médico. Principalmente enfermería debe cumplir con informar al paciente y aclarar todas las dudas que hayan surgido de manera posterior a la información entregada por el médico, de esta manera enfermería podrá cumplir con su intervención de educadora, y de esta manera ella logrará promover la autonomía del paciente, con la cual se logrará una mayor independencia del paciente y él podrá promover su autocuidado. Es importante que la enfermera no se desligue de estas funciones, ya que de esta manera promueve los derechos del paciente.

A pesar de que es el médico el que debe informar y aclarar las dudas, enfermería también debe involucrarse, ya que la aplicación del consentimiento informado, involucra el trabajo en equipo, ya que de esta manera se protegerá en conjunto (médicos y enfermeras) los derechos del paciente.

A continuación, se fueron desglosando los objetivos específicos. De acuerdo al primer objetivo específico, que habla de **“Identificar que normas existen respecto al Consentimiento Informado y la participación de enfermería”**, obtuvimos que, en relación a las normas, se puede inferir que enfermería no tienen conocimiento en lo referido a las normas, mayormente no saben si hay normas en relación al consentimiento informado ni tampoco tienen claro los roles que tiene cada uno de los profesionales del equipo de salud en dicho documento y todo lo que rodea a este. Esto se puede atribuir a la falta de interés hacia el consentimiento informado, que le ha dado el equipo de salud, y en especial por parte de las enfermeras, ya que se le da un valor meramente administrativo “como un trámite”. En la práctica, según las enfermeras, son ellas las encargadas de dicha tarea, aun cuando es el médico el responsable legal de entregar y explicar el consentimiento informado.

Faltaría una norma que debería establecer tanto las funciones para el médico como para la enfermera, ya que por esta razón, enfermería se desliga en cierto modo del consentimiento informado, ya que no tienen claro el rol que deben cumplir.

Respecto al segundo objetivo específico, que habla de **“Identificar cuáles son las intervenciones de enfermería actualmente frente al consentimiento Informado”**, a través, de las entrevistas, podemos inferir, que para las enfermeras su mayor intervención recae en el área administrativa, la cual no deja de ser importante, ya que velan por que el documento este firmado, para que el paciente, pueda realizarse el procedimiento, por lo tanto la mayoría de los enfermeros principalmente intervienen frente al consentimiento informado en que este sea firmado y en segunda instancia, hacer entender al paciente que con firmar no está dando solo un permiso, sino que está ejerciendo su derechos de decidir consiente e informadamente. Además las enfermeras señalan cumplir con la labor de informar y educar al paciente, lo cual es la intervención más importante que tiene enfermería dentro de lo que respecta al consentimiento informado. Sin embargo, a pesar de lo que dice enfermería, los pacientes tienen una opinión diferente. Dicen que las enfermeras cumplirían una función simplemente administrativa, donde en pocas ocasiones cumplirían con la función de explicar y educar sobre el procedimiento a los pacientes.

Por último, a través del tercer objetivo específico, que corresponde a **“Determinar cuál es la intervención que debe tener la enfermera frente al consentimiento informado para proteger los derechos del paciente”**, tenemos que respecto a la intervención que debe tener la enfermera frente al consentimiento informado y los derechos del paciente, las respuestas entregadas por parte de las enfermeras, señalan que están completamente conscientes de que deben actuar de una manera mucho más activa en la aplicación del consentimiento informado para promover la integración del paciente en la decisión de su recuperación, ya que ellas mismas reconocen que los derechos de los pacientes no son promovidos y respetados en su totalidad por parte de los profesionales de la salud. Las enfermeras saben y reconocen que deben ahondar más, y mejorar sus esfuerzos a fin de garantizar la autonomía y derechos del paciente, para de esta manera promover su autocuidado, siendo parte de la toma de decisiones en lo que respecta a él y el tratamiento a seguir por parte del equipo de salud, esto debido a que el cuidado no tan solo es de carácter clínico, sino que también involucra el cuidado dirigido hacia la persona como individuo autónomo y con capacidad de decisión.

Conclusiones: El Consentimiento Informado se ha convertido durante los últimos años en un valioso instrumento, no solo en lo relacionado directamente con el paciente, sino también en el aspecto legal, esto relacionado con la “Ley de Deberes y Derechos de las Personas” creada por FONASA, donde logramos juntar la ley y la persona que tiene derecho a la información, la cual se le entrega no solo para resguardar a las instituciones de salud, si no por el derecho que tienen los pacientes a autorizar informadamente los distintos procedimientos que lo ameriten.

El documento del consentimiento informado es un instrumento que tiene mucha importancia, porque no solamente cumple con el objetivo de informar al paciente de lo que se le va hacer, sino que también involucra la parte legal. Si bien no exime de la responsabilidad, es muy importante a la hora que se analiza el caso, si lo que se hizo, se hizo informadamente y si el paciente consintió. Por lo cual mucho de esto involucra directamente la función de enfermería en lo relacionado a velar por los derechos del paciente, y creando en el profesional sanitario obligaciones legales tales como: asegurar la capacidad de decisión del paciente, asegurar la decisión voluntaria y libre, y asegurar la información clara y acorde al nivel socio-cultural del paciente.

La intervención de Enfermería dentro del Consentimiento Informado la podemos separar en tres importantes puntos:

Primero **“Velar por derechos del paciente”**, tal cual como lo señala La Federación Panamericana de Profesionales de Enfermería “La enfermera debe reconocer el derecho que tiene el individuo sano o enfermo para decidir si acepta, rechaza o pone término a la atención de salud”. La enfermera además tiene el deber vigilar y de estar atenta de que el paciente esté informado en conjunto con el equipo de salud. Cabe recordar que la enfermera no tan solo administra cuidados clínicos, sino que además debe ver más allá, preguntar al paciente: ¿usted entendió?, ¿usted está tranquilo?, ¿usted hablo con su médico?, ¿tiene alguna duda que quiera que le aclare?, etc. Es decir cumplir con el deber de la abogacía frente al paciente.

Como segundo punto las **“Enfermeras crean condiciones óptimas para el Consentimiento Informado”**, ya que es importante crear el ambiente óptimo, para que el paciente logre estar más receptivo a la información entregada, y logre adquirir la confianza para aclarar todas las dudas que se le presenten. Nosotras como enfermeras, por ende, creamos las condiciones para que el médico tratante explique al paciente en que consiste el procedimiento, que se le va hacer, cuales son los riesgos, etc.

Y como tercer punto **“Promover el autocuidado”**, donde enfermería debe cumplir con la función de informar al paciente y aclarar todas las dudas que hayan surgido de manera posterior a la información entregada por el médico, reevaluando la información entregada por el doctor y no adoptar una actitud pasiva, de esta manera enfermería podrá cumplir con su intervención de educadora, y así ella logrará promover la autonomía del paciente, con la cual se logrará una mayor independencia del paciente y él podrá promover su autocuidado.

Por otro lado, a través del transcurso de nuestra tesis podemos concluir que lamentablemente, la intervención que realiza enfermería, en relación al consentimiento informado, es mayoritariamente de carácter administrativo, o sea, consigna que el documento esté firmado, para que se le pueda realizar el procedimiento al paciente. En segunda instancia, la enfermera reevalúa o informa nuevamente sobre lo que implica el consentimiento informado (riesgos, beneficios, otras alternativas), ya que en teoría es el médico quién debe explicar estos aspectos principalmente. Por otro lado, la enfermera tiene presente que debe ser más partícipe e involucrarse más en la aplicación del consentimiento informado.

Aun falta mucho que trabajar respecto al consentimiento informado, en especial en el área de enfermería, donde a pesar de que le da un gran énfasis al área administrativa en el consentimiento informado, se está dejando de lado la esencia de la enfermería, el rol de educadora y promotora de la salud y del autocuidado.

Al referirnos al Consentimiento Informado y el Equipo de Salud, llegamos a la conclusión, que los profesionales de la salud deben tener una actitud más activa e integral frente a la aplicación del consentimiento informado, respetando la autonomía del paciente, es decir, no intervenir en los asuntos de la persona, sino que asegurar las condiciones necesarias para que su decisión sea lo más autónoma posible, mitigando así sus miedos. Por lo tanto la aplicación del consentimiento informado implica todo un trabajo en equipo, ya que todos deben de velar por el respeto de los derechos del paciente, y en especial la enfermera.

Nos damos cuenta, al final de esta investigación, de la importancia esencial de la enfermera en la aplicación correcta del consentimiento informado, ya que va más allá de que el paciente se realice un procedimiento, involucra que la persona sea consciente de lo que está firmando. De esta manera enfermería lograría hacer realmente participe al enfermo en la toma de decisiones para su salud.

CAPÍTULO 10.- EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA: ESTUDIO CUALITATIVO EN HOSPITAL PÚBLICO DE CHILE¹⁶¹

Francisco Javier León, Carla Burattini, Jenniffer Schwartzmann.

1.- Introducción

La noción de consentimiento informado se encuentra actualmente en el corazón de la Medicina y de la atención en salud. Cada vez tenemos una mayor percepción de que los problemas de salud son más humanos que técnicos. El respeto hacia el paciente siempre ha presidido la práctica de la medicina y la enfermería, pero con la peculiaridad de que la capacidad de las personas para consentir o decidir no recibía un valor ético significativo. Hoy en día el profesional sanitario ejerce como experto en el cuidado de la salud, estableciendo para tal fin una alianza con sus pacientes. La actual avalancha de adelantos científico-técnicos brinda alternativas diagnósticas y curativas con diferentes probabilidades de éxito ligadas a costes y riesgos también variables.

Con el consentimiento informado no nos estamos limitando a un acto aislado y puntual como puede ser la aceptación de una prueba o un tratamiento. Nos estamos refiriendo a algo más amplio, a un modo de entender la relación clínica como un diálogo entre agentes morales¹⁶². Las piezas fundamentales que componen la validez de este proceso de consentimiento informado son tres: la capacidad o competencia de la persona para adoptar decisiones responsables; la voluntariedad o libertad de coacciones externas, y la información sustantiva o necesaria para que el paciente pueda decidir.

El reto que plantea el consentimiento informado es fundamentalmente ético, un auténtico ejercicio de estilo ético que es una expresión y una necesidad para promover la dignidad de las profesiones sanitarias, y especialmente de la Enfermería.

El consentimiento informado constituye un proceso, y no solamente es el médico el responsable de su ejecución y aplicación, no solo basta la presentación del documento al paciente el mismo día, horas o incluso minutos antes de someterlo a una intervención, en este acto está involucrado primeramente el paciente, la familia y el equipo de salud, y también de modo especial, la enfermería. Se ha estudiado poco hasta el momento el rol de enfermería en el consentimiento informado. Sabemos que la enfermería, por basarse una visión holística del ser humano desde una perspectiva bio-psicosocial, tiene una mirada más profunda y amplia sobre la situación del proceso salud-enfermedad, por lo cual, resulta de gran relevancia saber de qué manera la enfermería participa en la entrega de información de forma escrita o verbal, en el proceso de consentimiento informado, teniendo en cuenta que, como agente de salud, es uno de los profesionales que pasa mayor tiempo junto al paciente y su familia, teniendo un acercamiento y familiaridad diferente a la del médico¹⁶³.

¹⁶¹ Artículo elaborado sobre la base de la Tesis de licenciatura defendida en la Universidad Diego Portales en 2007, por Carla Burattini y Jenniffer Schwartzmann, con la dirección de Francisco J. León.

¹⁶² León Correa, FJ. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva. *Biomedicina*, Univ. de Montevideo, 2006, 2 (3) 257-260.

¹⁶³ Hernández Pérez, MC; Mendoza López, C. Consentimiento informado en Enfermería. *Práctica Clínica*, 2002, 10 (9): 269-271.

El siguiente trabajo tiene como objetivo principal identificar el rol que cumple la enfermería en el proceso de consentimiento informado e identificar la importancia bioética que se asigna a dicho proceso, de qué manera en el sistema público de nuestro país la enfermera se ha implicado en esto y cuál es su percepción.

Además nuestra investigación pretende sentar las bases en el modelo participante de Hildegard Peplau¹⁶⁴, considerando este como netamente participativo y acorde con nuestro tema, en este se logra una relación persona a persona, básicamente este modelo psicodinámico centra la atención en el paciente y describe cuatro fases en la relación enfermera paciente, *orientación, identificación, explotación y resolución*, etapas que se relacionan con un proceso que requiere de habilidades de comprensión, empatía, y del logro de una relación de confianza basada en el apoyo y la información continua, la cual en un periodo determinado facilitará la toma de decisiones, basándonos en estos aspectos consideramos que la aplicación de este modelo sería de gran utilidad en el proceso de consentimiento informado ya que relaciona tres aspectos importantes *Primero*; La enfermera cumple un rol de informante y abogada, defensora de los derechos y de la salud del paciente, *Segundo*; Entrega información y apoyo de manera gradual, incluyendo la educación e información al paciente en su proceso de enfermedad, *Tercero*; proporciona herramientas para facilitar y promover la toma de decisiones asertivas, prepara y condiciona al paciente para determinadas situaciones.

En la presente investigación se abordará el nivel de participación que tiene el profesional de enfermería en el consentimiento informado, con un papel complementario con el médico, la autopercepción y vivencias personales, además de la situación actual en el sistema público de nuestro país. Como método se aplicará una entrevista semiestructurada a enfermeras del hospital San Borja Arriarán, de diferentes servicios

2.- Marco teórico:

Regulación legal en Chile

Podemos decir que la situación que vive nuestro país respecto a los aspectos bioéticos que involucran tanto a los profesionales de salud y a los pacientes, se encuentra en completa evolución, actualmente el sector salud se encuentra en proceso de cambio en el con el fin de brindar una mejor calidad de vida, atención y cuidados a nuestros pacientes.

Como antecedente más actual tenemos el proyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, como primera parte de la reforma de salud de nuestro país. Aunque aún no ha sido promulgada la ley, en el proyecto se regulan importantes categorías de derechos de las personas: el derecho a la información, al trato digno, derecho a la privacidad, derecho al libre acceso a las acciones en salud, y derecho al consentimiento informado. Dentro de los objetivos del proyecto se encuentra la aspiración a regular los derechos y deberes de las personas en la relación persona- prestador de salud, tanto para acceder a la atención de la salud, como durante el otorgamiento de las prestaciones, siendo aplicables tanto al ámbito privado como público. Pensamos, por otro lado, que la presente iniciativa legal significará otorgar a los usuarios de los organismos prestadores de salud, un instrumento de conocimiento de los derechos que les asisten y los deberes que sobre ellos recaen en la relación que inicien con los referidos prestadores.

¹⁶⁴ Marriner-Tomey, A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Madrid: Mosby-Doyma Iberoamericana; 1994.

Lo anterior, redundará en un mejoramiento general en la realización de las acciones y prestaciones de salud por parte de los organismos que las otorgan y una mejor y más informada utilización de los antedichos organismos por parte de sus usuarios.

En cuanto al consentimiento informado, el proyecto de ley destaca en su artículo 11 que toda persona tiene derecho a ser informada sobre su condición de salud, tratamientos posibles, evolución y pronósticos en forma oportuna y comprensible, de acuerdo a su edad, condición personal y emocional, por el médico, enfermera, matrona u otro profesional tratante según el caso. El consentimiento informado (Párrafo 7º, Artículo 16º) es introducido en este proyecto de ley con el fin de contribuir al fortalecimiento en la relación de confianza entre médicos y pacientes y de paso disminuir las asimetrías de información propias de dicha relación, en la medida que institucionaliza una instancia que permita que el facultativo entregue oportunamente información completa, adecuada y necesaria para que las personas y/o sus familiares puedan adoptar ilustradamente las decisiones más acertadas para el cuidado de su salud.

Enfermería y consentimiento informado

La enfermería chilena se fundamenta en su deontología profesional en el Código de Ética de la Federación Panamericana del 1991, aunque actualmente está en revisión. Ni en el Código Internacional del CIE ni en el Código de Ética (1991), aprobado por la Federación Panamericana de Profesionales de Enfermería, aparece directamente el consentimiento informado. En éste se fijan los principales deberes y derechos que tiene la enfermera para con sus pacientes, comunidad y equipo de trabajo. No existe en el documento ningún párrafo que apunte específicamente a lo que respecta el consentimiento informado, sin embargo destaca el deber de la enfermera en materia de información, decisión del paciente o su familia y resguardo de la privacidad, lo que nos indica que aún la enfermería no es considerada en este proceso en su rol de agente colaborador.

El profesional de enfermería se ocupa de las necesidades de los pacientes desde una perspectiva global e internaliza sus cuidados de manera permanente y progresiva. La relación de ayuda que se establece entre el profesional y el paciente es de vital importancia en el proceso de salud enfermedad, es en esta relación de ayuda donde se desarrolla la comunicación como herramienta terapéutica y de tratamiento, basada siempre en el respeto y la confianza¹⁶⁵.

La enfermera/o desde su perspectiva profesional debe velar siempre por el cumplimiento del consentimiento informado, al ser quien conoce en profundidad los sentimientos del paciente, su historia familiar, sus dudas, conocimientos, expectativas y temores, es de gran ayuda para el médico a la hora de aportar datos que permitan decidir a éste cuando y como dar la información y pedir el consentimiento de la manera más adecuada.

La información sobre diagnóstico, pronóstico y la evolución de la enfermedad es responsabilidad del médico, sin embargo el profesional de enfermería debe ayudar al enfermo a aclarar sus dudas, y debe estar alerta a ofrecer alternativas que permitan facilitar la comprensión de la información, cuando por si misma no pueda entregar por

¹⁶⁵ Ver, por ejemplo, las características de los cuidados de Enfermería que señala Chalifour, J. *La relación de ayuda en cuidados de Enfermería. Una perspectiva holística y humanista*. Barcelona: SG Editores SA; 1994: 121-123, 289-310. Para la importancia de la comunicación terapéutica en la relación de ayuda de la enfermera, en Riopelle, L; Grondin, L; Phaneuf, M. *Cuidados de Enfermería. Un proceso centrado en las necesidades de la persona*. Madrid: McGraw-Hill; 1993: 289-310.

tratarse de información médica. Es la encargada de reforzar la información relacionada a los cuidados de enfermería, por ejemplo en la administración de medicamentos o en la preparación para pruebas diagnósticas o quirúrgicas.

En el proceso de consentimiento informado debe colaborar y participar con el médico para evaluar el grado de comprensión por parte del enfermo así como su nivel de competencia para tomar decisiones. Esta intervención es especialmente necesaria en los casos en que el paciente se bloquea y no puede llegar a tomar una decisión o reacciona de mala manera, algunos bioeticistas traducen esta ayuda en colaborar con la valoración de los siguientes aspectos: grado de autonomía con la que el paciente da el consentimiento, influencia de los familiares o allegados, capacidad del paciente para tomar decisiones, cantidad y calidad de la información recibida, impacto emocional ocasionado por la información¹⁶⁶.

Pero al margen de lo que debe realizar la enfermera durante el proceso de información al paciente, sería bueno preguntarse qué pasa con el consentimiento informado en torno a los aspectos legales que este lleva consigo, debemos recordar que es un quehacer bajo la responsabilidad del médico, en este sentido actualmente la enfermera queda fuera del alcance legal de este documento, es decir, su participación no necesariamente la cubre ante posibles dilemas legales, ¿Qué pasa si un paciente presenta una demanda ante una mala praxis de enfermería?, actualmente las intervenciones comprendidas en el quehacer diario de estos profesionales no cuentan con un papel o documento escrito que valide la información que las enfermeras puedan entregar a sus pacientes previo a un procedimiento o intervención clínica, por este motivo podemos decir que el consentimiento informado aportado por los profesionales de enfermería corresponde a información general y sencilla que encasilla este tipo de consentimiento en “simple”, o verbal.

Se han planteado las siguientes propuestas para que las enfermeras tomen mayor conciencia:

1. Trascender la mera legalidad, fomentando los valores humanos de la profesión y aumentando el respeto por la dignidad de la persona, a través de una alta calidad en el cuidado y una excelente comunicación con el paciente.
2. Reconocer el respeto que merece la autonomía del paciente, no con intención de delegar en él responsabilidades que no le corresponden, sino con la finalidad de que decida con conocimiento de la verdad y que pueda elegir libremente entre diferentes opciones de tratamiento, consciente de los riesgos y ventajas de cada opción.
3. Reconocer la autonomía de las enfermeras, no como simple deseo de poder, sino para adquirir mayor responsabilidad y compromiso frente a sus pacientes.
4. Resaltar que el consentimiento informado en enfermería, antes que una exigencia legal es una exigencia ética, que defiende la dignidad de la persona.
5. Promover un estudio interdisciplinario, con el que se sustente si es conveniente o no el consentimiento informado escrito en enfermería, y los casos específicos en que se aplicaría, tanto para mejorar las relaciones con los pacientes, la familia y el equipo de salud, como para garantizar un esclarecimiento del nivel de responsabilidad civil o penal de lo convenido.

El respeto al derecho a la autonomía del enfermo obliga a la enfermera a que proporcione toda la información necesaria, con el fin de que el usuario pueda consentir en las acciones relacionadas a los cuidados, si bien este consentimiento es de manera

¹⁶⁶ Paéz, N. Consentimiento informado en Enfermería. *Persona y Bioética*, 2000, Vol 4, 9; León Correa, FJ. Bioética de la atención de Enfermería al enfermo terminal. *Revista Nova*, Bogotá, 2004, 1 (1): 24-31.

verbal, es un requerimiento deontológico importante. El diálogo con el médico responsable del enfermo, para llevar a cabo la actuación coordinada y el trabajo en equipo es indispensable y responsabilidad de ambos.

Se ha estudiado la aplicación y efecto en el paciente del consentimiento informado en Oncología, por ejemplo, con el resultado de que la gran mayoría de los enfermos firman el consentimiento sin leer su contenido, y que los pacientes jóvenes y con un nivel cultural elevado tiene más tendencia a leerlo¹⁶⁷. Otros estudios sobre la actitud de los pacientes confirmaron que el 36.6% pensaba que el consentimiento informado era un documento que daba constancia de que la intervención quirúrgica y/o la anestesia y sus complicaciones les habían sido explicadas, mientras una tercera parte opinaba que era un documento para proteger al médico de problemas legales en caso de que algo saliera mal durante la intervención¹⁶⁸. Conocemos de un estudio sobre percepción de los pacientes sobre el consentimiento informado en España¹⁶⁹, pero hasta el momento no existen estudios cualitativos específicos sobre el papel de la Enfermería en la aplicación del consentimiento informado, al menos en nuestro país.

3. METODOLOGÍA

Problemas planteados: ¿Cumple la enfermería un rol activo en el proceso de aplicación del consentimiento informado? ¿Participa la enfermera en conjunto con el médico en la entrega de información al paciente? ¿Cuál es la importancia que la enfermera le asigna a la aplicación del consentimiento informado?

Hipótesis: La enfermería cumple un rol pasivo en el proceso de aplicación del consentimiento informado, no participa en conjunto con el médico en la entrega de información al paciente; sin embargo, mantiene una función activa en que este se realice previo a una intervención clínica, aunque con énfasis en el cumplimiento administrativo y legal, dejando de lado el aspecto ético de este documento.

Objetivo general: Conocer el nivel de participación de enfermería en el proceso de aplicación del consentimiento informado y determinar la importancia ética y legal que este profesional le asigna. **Objetivos específicos:** Determinar el rol que cumple la enfermera en aplicación del consentimiento informado. Determinar la participación de enfermería en la entrega de información previa a un procedimiento clínico. Determinar el grado de participación de la enfermera en conjunto con el médico en la entrega de información al paciente. Identificar la importancia que el profesional de enfermería le asigna a la aplicación del consentimiento informado.

Metodología: Estudio de tipo cualitativo, descriptivo de corte transversal no experimental, orientado a describir datos, vivencias y experiencias personales del grupo de estudio en relación al rol y participación de enfermería en el proceso de aplicación del consentimiento informado y cuál es la real relación que establece con el equipo

¹⁶⁷ Rodríguez, J., Gómez, E., Fernández, J. Consentimiento informado. Aplicación en la práctica clínica. *Cuadernos de Bioética*. 2000, 43 (3): 404-413.

¹⁶⁸ Guix Oliver, J. y otros. Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña. *Rev Española Salud Pública*. 1999, Vol. 73, nº 6.

¹⁶⁹ Simón, P. y otros. *Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización*. Granada: Escuela Salud Pública; 2007.

médico para la entrega de información a los pacientes. Se utilizará la técnica de entrevista semiestructurada¹⁷⁰.

Muestra: Conformada por 12 enfermeras clínicas de los servicios de medicina, cirugía y unidad coronaria. Selección de la muestra: La muestra fue elegida de manera aleatoria y la saturación de las respuestas determinó el número de la muestra final. Criterios de inclusión: Enfermeras con cargo activo. Con más de un año de experiencia laboral. Pertenecientes al hospital San Borja Arriarán. Chilenas. Entre 25 y 60 años. Servicios en que se realice el consentimiento informado de manera frecuente.

Técnica de recogida de información: El instrumento está constituido de una entrevista semiestructurada con seis preguntas abiertas, validado por varios expertos externos a la investigación.

4.- Resultados

4.1. Análisis por categorías

Percepción de la importancia del consentimiento informado

El proceso de consentimiento informado comprende una moderna bioética, la cual se fundamenta en el reconocimiento del paciente como sujeto moral racional con autonomía para gobernar su propia salud. Los principios de bioética: la autonomía, beneficencia no maleficencia y justicia, están profundamente involucrados en el concepto y aplicación del consentimiento informado. La autonomía es un principio prioritario en la aplicación del consentimiento informado.

“... es importante que se realice el consentimiento informado, para se les pueda realizar el procedimiento...”

“.....legalmente hablando es una manera de protección tanto para uno, como para el médico....”

Con respecto a esta categoría, podemos inferir que la mayoría de las respuestas de los entrevistados, apuntan a que la importancia del consentimiento informado radica principalmente a los aspectos legales, dejando de lado el valor ético y primordial de este documento.

Para los profesionales el fin último de este proceso radica en un requisito esencial para la realización de un procedimiento, proporcionándoles protección legal ante cualquier inconveniente derivado de éstos.

De todas maneras el significado ético y moral hacia la información al paciente está presente, pero en un segundo plano, como se demuestra en la siguiente afirmación:

“... en segundo es importante que le paciente sepa a lo que van hacer sometidos”

“...es una de las instancias donde se informa la paciente...aunque debería aplicarse en todos los procedimientos para que nos resguarde de manera legal...”

Apreciación de la ejecución del consentimiento informado

El consentimiento informado constituye un proceso de entrega de información, que debe tener ciertas características para que su realización sea efectuada de manera correcta.

Collazo¹⁷¹, sostiene que “la entrega de información es un proceso continuo... la entrega de información debe ser diaria y no acotarse a un determinado momento en el tiempo o

¹⁷⁰ Mella, O. *Metodología cualitativa en ciencias sociales y Educación: Orientaciones teórico metodológicas y técnicas de investigación*. Santiago de Chile: Editorial Primus; 2003.

previo a la realización de determinada intervención (...) se debe buscar la situación adecuada, el momento y el lugar oportunos e idealmente que el paciente se encuentre competente a la hora de tomar la determinación, es decir que no esté sedado, dolorido o nervioso por la proximidad del procedimiento”.

Durante el desarrollo de la entrevista se explicó a los entrevistados en qué consistía una correcta aplicación del proceso de consentimiento informado, utilizado como referente al autor antes mencionado, con el propósito de que las preguntas no fueran sesgadas por la ambigüedad que implica para cada persona el término “adecuado”.

“no siempre... porque a veces no hay mucho tiempo y solo importa que el papel este firmado.”

“Encuentro que no... el médico no se toma el tiempo ni lo explica con palabras adecuadas...”

“...no creo que se aplique de forma adecuada, y cuando es necesario...”

En base a lo anteriormente descrito y a las respuestas obtenidas, se puede inferir que el profesional de enfermería considera que la aplicación del consentimiento informado dentro de su servicio no se realiza de manera adecuada, influyendo de manera considerable el factor tiempo para su realización, además del poco compromiso del equipo médico.

“... a veces al médico se le olvida que tiene que aplicarlo... incluso a veces no se realiza el consentimiento”.

Participación de enfermería de manera verbal o escrita en la aplicación del consentimiento informado

Sabemos que la aplicación del consentimiento informado es responsabilidad netamente médica y a quienes resguarda de forma legal, sin embargo la enfermera puede intervenir o tomar algún tipo de participación en este proceso donde resulta de gran relevancia su participación tomando en cuenta que como agente de salud es la que permanece el mayor tiempo con el paciente y tiene mayor capacidad de empatía que otros profesionales.

“De manera verbal por que los médicos no le explican en términos más claros...”

“...Nosotros participamos de forma verbal cuando los pacientes nos preguntan o tienen dudas...”

Con respecto a esta pregunta se desprende que la mayor parte de los entrevistados participa en el proceso de consentimiento informado de manera verbal, cabe destacar que esta participación no se realiza de manera continua, sino más bien toma relevancia al final del proceso y está destinada principalmente a resolver dudas y preguntas de los pacientes ante la información proporcionada por el médico.

“...nosotros somos los que explicamos cuando el paciente no entiende...”

Basándonos en los resultados anteriores y destacando que la participación de enfermería es netamente verbal, quisimos conocer específicamente el tipo de información que la enfermera entrega al paciente, para esto se creó una pregunta dirigida identificar cuáles son las preguntas más frecuentes que los pacientes realizan.

Es por esta razón que la categoría **tipo de información que entrega enfermería** se complementara con la categoría anteriormente descrita, en base a esto se obtuvieron las siguientes afirmaciones:

“Que significa lo que dijo el doctor...”

¹⁷¹ Collazo, E. Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. *Cir Es*, 2002, 71 (6): 319-324.

“...De lo que se va a tratar la cirugía, cuales son los riesgos, cuánto tiempo va a estar hospitalizado”

“Son básicamente preguntas referidas a lo que el médico les explico...”

Según esto podemos determinar que enfermería participa de manera verbal, entregando información que el médico ya proporciono a los pacientes y que sin embargo estos no comprendieron en su totalidad.

Relación enfermera/ médico en el proceso de consentimiento informado

En el proceso de consentimiento informado debe colaborar y participar con el médico para evaluar el grado de comprensión por parte del enfermo así como su nivel de competencia para tomar decisiones... es de gran ayuda para el médico a la hora de aportar datos que permitan decidir a este cuando y como dar la información y pedir el consentimiento de la manera más adecuada¹⁷².

“No hay nada formal, es pura casualidad, estando simultáneamente en el mismo espacio físico entregando la información uno interviene, pero si esta el médico solo uno queda afuera”

“...Si se topan puede que la enfermera se quede ahí, pero no es regla, como que se junten para realizarlo”.

“No hay mucha relación, no hay mucho tiempo, nunca la enfermera se pone de acuerdo con el médico”.

De las respuestas anteriores se puede inferir que la enfermera no participa en ningún momento en conjunto con el profesional médico en el proceso de consentimiento informado.

Importancia de la participación de enfermería

“La Enfermera/o profesional debe reconocer el derecho que tiene el individuo sano o enfermo para decidir si acepta, rechaza o pone término a la atención en salud...”¹⁷³.

“Dar información adecuada, suficiente y oportuna a la persona, familia y comunidad, de acuerdo con sus necesidades, solicitud y capacidad de comprensión para: conocer su situación de salud y tratamiento, asegurar el ejercicio de su autonomía, obtener su consentimiento para los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, cuidado e investigación”¹⁷⁴.

“Encuentro que es súper importante...la participación de enfermería ve otra parte que no ve el médico, además de explicar las cosas de otra manera...”.

“...Es importante porque entregamos información de manera constante...si no estuviéramos nosotros los pacientes tendrían más dudas de las que tienen”.

“La enfermería tiene un rol educador por lo que nuestra intervención es tan importante como la del médico...”.

En base a lo anterior se desprende que el profesional de enfermería considera que su participación en el proceso de consentimiento informado es relevante, destacando su labor en la entrega de información al paciente, principalmente aclarando dudas y consultas.

¹⁷² *Guía sobre el consentimiento informado*. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña; 2002.

¹⁷³ *Código de ética*. Santiago de Chile: Federación Panamericana de Profesionales de enfermería; 1991.

¹⁷⁴ *Código de ética en enfermería*. Santafé de Bogotá, Colegio de Enfermería; 1998.

4.2 Análisis transversal

De acuerdo a la información obtenida de las enfermeras pertenecientes a los servicios de medicina, cirugía y unidad coronaria, podemos decir que existen diferencias significativas entre estos dos primeros y unidad coronaria, donde en éste último, por ser un servicio de mayor complejidad, tener menor cantidad de pacientes lo que transforma la atención de enfermería en un acto personalizado, es el único que incluye a la familia, se le otorga mayor importancia al proceso de consentimiento informado y se percibe una realización adecuada de éste.

Se infiere que cada enfermera es representativa de su servicio, y que proyectan el trabajo de enfermería en el servicio al cual pertenecen.

5.- CONCLUSIONES

Podemos afirmar que la importancia que enfermería otorga al consentimiento informado radica principalmente en los aspectos legales que éste conlleva, éste es visto como un requisito previo que el paciente debe firmar para que se realice un procedimiento clínico, dejando de lado los aspectos éticos que involucra el derecho a la información, el respeto por la vida humana y la autonomía del paciente, estos aspectos que sin duda son fundamentales y constituyen principios éticos esenciales están presentes, pero siempre en un segundo plano y no constituyen una prioridad para la aplicación del consentimiento informado. La enfermera percibe el consentimiento informado como un instrumento de protección legal ante cualquier riesgo potencial que involucran determinados procedimientos clínicos.

En relación a la participación conjunta de enfermería y el profesional médico, podemos afirmar que no existe una intervención simultánea al momento de entrega de información al paciente y si ocurre, está determinada por un encuentro casual en un mismo espacio físico, lo que nos demuestra que existe una falta de comunicación entre el equipo de salud, poco compromiso y colaboración, además del pensamiento que el médico es el único responsable en la aplicación del consentimiento informado, determinando de ésta manera una participación pasiva del profesional de enfermería.

Al estar tan vinculado a la práctica médica, el profesional de enfermería ve este proceso como ajeno a su quehacer y que simplemente no le compete, esto genera poco interés y limita la participación de enfermería en este acto.

Con respecto a la participación de enfermería en el proceso de aplicación del consentimiento informado podemos decir que las intervenciones se generan de manera informal y principalmente verbal, destacando que esto se produce principalmente al final del proceso, la educación y entrega de información referente a un determinado procedimiento médico se realiza de manera aislada y no constituye una intervención que abarque la totalidad del periodo de hospitalización del paciente, por el contrario esta participación está dirigida principalmente a resolver dudas que han quedado de la información entregada por el médico, en el momento previo a un procedimiento y solo si el paciente lo solicita, la enfermera por lo tanto no considera dentro de su quehacer diario tiempo para participar en el consentimiento informado, con esto queda de manifiesto el rol pasivo de ésta. La mayoría de las dudas que surgen de los pacientes están relacionadas al tipo de lenguaje que utilizan los médicos a la hora de informar, las enfermeras consideran que su participación es relevante debido a que mediante el uso de un lenguaje más adecuado la a información entregada por ellas es más atingente y

comprendida por los pacientes, afirman que son las que pasan la mayor parte del tiempo con los pacientes, por lo tanto son más conocedoras de su nivel sociocultural siendo estas herramientas importantes y relevantes a la hora de entregar información a pesar de saber la importancia de su labor para con el paciente no realizan las intervenciones en el momento oportuno, de la manera adecuada y en compañía del médico.

La enfermera considera que la ejecución del consentimiento informado no se realiza de manera adecuada en su servicio, apuntando principalmente a que el médico no se toma el tiempo para proporcionar una información completa y oportuna, no se aplica en el momento adecuado, no aclaran dudas, se aplica en los pasillos, minutos antes del procedimiento o simplemente no se realiza. El factor determinante que se atribuye a que sucedan todos estos acontecimientos fue vinculado por todos los entrevistados a la escasez de tiempo, a la falta de coordinación y compromiso médico.

Existen diferencias relevantes en la aplicación del consentimiento y la percepción de enfermería de este proceso, destacando que en el servicio de mayor complejidad existe un mayor compromiso del equipo de salud hacia el paciente, esto debido seguramente a que en este tipo de servicios la cantidad de pacientes es menor, se involucra a la familia y los procedimientos que se realizan son de mayor complejidad, por lo que el consentimiento informado toma gran relevancia, en cambio en servicios de menor complejidad la aplicación del consentimiento informado, tiene para las enfermeras una implicancia principalmente legal y administrativa.

En esta investigación además pudimos darnos cuenta que la experiencias relatadas por las enfermeras representan el tipo de servicio en el cual se desempeñan y que la forma de ejecución del consentimiento informado está determinada por la complejidad del servicio, por la cantidad de pacientes, por el grado de autonomía que éstos presenten y por el tipo de procedimientos que se realizan, es así como el entrevistado perteneciente a la unidad coronaria es el único que incluye a la familia en este proceso.

Con los antecedentes obtenidos a través de esta investigación podemos validar la hipótesis planteada que define a la enfermera, específicamente en este hospital del ámbito público, como un profesional pasivo que no participa con el médico en el proceso de consentimiento informado y antepone la importancia legal por sobre los aspectos éticos inherentes a este documento. Nos revela así la importancia de mejorar la formación en ética clínica de los profesionales de Enfermería.

ANEXO

Instrumento: entrevista semiestructurada

1. ¿Por qué cree usted que es importante el consentimiento informado?
2. ¿Cree que se realiza de manera adecuada en su servicio? ¿Por qué?
3. ¿De qué manera participa la enfermera en la entrega de información de modo verbal o por escrito en el proceso de aplicación del CI?
4. ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes que le hacen los pacientes sobre la información proporcionada por el médico?

5. ¿De qué manera se relaciona la enfermera con el médico en el proceso de entrega de información al paciente?

6. ¿Considera Ud. que la participación de enfermería en la entrega de información de modo verbal o por escrito al paciente es relevante? ¿Por qué?

Anexo II. ANÁLISIS DE DATOS: ESQUEMA

Categoría	Operacionalización	Entrevistados
<i>Percepción de la importancia del consentimiento informado</i>	Percepción del consentimiento informado involucra aspectos principalmente éticos y legales, de acuerdo a este planteamiento se pretende identificar cuál de estos dos aspectos, conlleva mayor importancia para el profesional de enfermería.	“Más que nada para que el paciente o familiar a cargo decida sabiendo de los riesgos, si quiere o no hacerle el procedimiento al paciente...” E1 “porque sin él ningún paciente puede acceder a un procedimiento...” E2 “...por lo que es importante que se realice el consentimiento informado, para se les pueda realizar el procedimiento y sepan lo que se les va hacer”. E3 “Por que legalmente hablando es una manera de protección tanto para uno, como para el médico..., en segundo es importante que le paciente sepa a lo que van hacer sometidos”. E4 “...es una de las instancias donde se informa la paciente...aunque debería aplicarse en todos los procedimientos para que nos resguarde de manera legal...”. E5 “El consentimiento tiene un componente legal importante... debería aplicarse siempre en todos los procedimientos una como protección y otra para que el paciente sepa lo que se está haciendo con él”. E6
<i>Apreciación de la ejecución del consentimiento informado</i>	Apunta a conocer la apreciación de enfermería sobre la aplicación del consentimiento informado.	“Sí..., en el caso de procedimientos riesgosos encuentro que se aplica de manera adecuado” E1 “no siempre... porque a veces no hay mucho tiempo y solo importa que el

<i>Participación de enfermería de manera Verbal o escrita en la aplicación del consentimiento informado</i>	Corresponde al tipo de intervención ya sea verbal o de forma escrita que realiza el profesional de enfermería en la entrega de información al paciente	papel este firmado.”E2 “no, encuentro que en este servicio a veces al médico se le olvida que tiene que aplicarlo... incluso a veces no se realiza el consentimiento”.E3. “Encuentro que no... el médico no se toma el tiempo ni lo explica con palabras adecuadas...”E4. “...no creo que se aplique de forma adecuada, y cuando es necesario, se está firmando a última hora...” E5. “...a veces... a los médicos se le olvida y uno lo está aplicando y a veces lo están llamando para el procedimiento así que uno no tiene mucho tiempo para dar tanta información lo importante es que este firmado” E6. “De manera verbal por que los médicos no le explican en términos más claros el procedimiento a los familiares o pacientes... y uno utiliza un vocabulario más al nivel de ellos...” E1. “...Nosotros participamos de forma verbal cuando los pacientes nos preguntan o tienen dudas...como de manera de supervisión” E2. “...Nuestra labor es verbal más que nada, a uno le preguntan dudas y nosotros respondemos...” E3 “...Es de manera verbal nosotros somos los que explicamos cuando el paciente no entiende...” E4. “...Uno explica, porque el médico usa palabras que son complicadas para los pacientes...la labor de enfermería es dejar claro o aclarar dudas” E5. “...Nos preguntan a nosotros y
---	---	---

		terminamos resolviendo las dudas y preguntas” E6.
Tipo de información entregada por enfermería	Se refiere a la información proporcionada por la enfermera sea verbal o escrita de manera formal o informal.	“Que significa lo que dijo el doctor...” E1 “...De lo que se va a tratar la cirugía, cuales son los riesgos, cuánto tiempo va a estar hospitalizado”. E2 “...Nos preguntan todo...muchas veces hay que explicarles de nuevo...” E3 “Principalmente son dudas de lo que le habla el médico...” E4 “Son básicamente preguntas referidas a lo que el médico les explico...” E5 “Uno está respondiendo lo que le explico el médico, que es el procedimiento, cuánto dura, cuales son los riesgos...” E6.
Relación enfermera/médico En el proceso de consentimiento informado.	Pretende conocer si la enfermera participa en conjunto con el médico en el proceso de consentimiento informado .identifica si existe trabajo en equipo.	“No hay nada formal, es pura casualidad, estando simultáneamente en el mismo espacio físico entregando la información uno interviene, pero si esta el médico solo uno queda afuera”. E1. “...Si se topan puede que la enfermera se quede ahí, pero no es regla, como que se junten para realizarlo”. E2. “...La enfermera puede participar, pero no siempre es así, porque el médico no te avisa cuando lo va a hacer, es pura casualidad...” E3. “En realidad no se relaciona, solo a veces es coincidencia que se junten...” E4.

Importancia de la participación de enfermería.	Pretende identificar la importancia que el profesional de enfermería le asigna a su participación en el proceso de consentimiento informado.	“No, no se relacionan en realidad, solo aclaramos dudas, generalmente después que él explica las cosas que se le van a realizar”. E5 “No hay mucha relación, no hay mucho tiempo, nunca la enfermera se pone de acuerdo con el médico”. E6. “Si, porque uno utiliza terminología que el paciente entiende más...” E1 “Considero que si ya que uno se involucra más con el paciente y su familia...uno se siente responsable que el paciente se encuentre informado”...E2. “Es importante en la parte verbal ya que uno aclara dudas y en lo escrito, porque a veces uno termina haciendo el consentimiento” E3 “Encuentro que es súper importante...la participación de enfermería ve otra parte que no ve el médico, además de explicar las cosas de otra manera...” E4. “...Es importante porque entregamos información de manera constante...si no estuviéramos nosotros los pacientes tendrían más dudas de las que tienen.” E5 “La enfermería tiene un rol educador por lo que nuestra intervención es tan importante como la del médico...” E6
--	---	--

