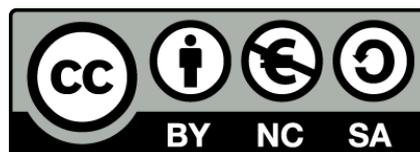




UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Autonomía e información en el proceso de atención sanitaria a mujeres con cáncer de mama y hombres con enfermedad coronaria

Montserrat Busquets Surribas



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – Compartir Igual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – Compartir Igual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**

**AUTONOMÍA E INFORMACIÓN EN EL PROCESO DE ATENCIÓN
SANITARIA A MUJERES CON CANCER DE MAMA Y HOMBRES CON
ENFERMEDAD CORONARIA**

Tesis Doctoral

Montserrat Busquets Surribas

Director

Dr. Jordi Caïs Fontanella

Programa de Doctorado en Sociología

Barcelona, 2017



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

A mi familia

A Ramona Bernat compañera y amiga

“Lo que se necesita es un juego de argumentación, en el cual razones motivantes reemplacen argumentos definitivos.”

J. Habermas

“Las profesiones sanitarias y la propia sociedad han asistido al abandono de formas paternalistas y jerárquicas de relación centradas en la curación de enfermedades, al reconocimiento y respuesta a las personas que sufren, no solo como pacientes, ni consumidores de tratamientos y cuidados, sino como seres humanos.”

A. Tauber

Agradecimientos

Finalizar una tesis doctoral a una edad avanzada implica que el abanico de personas que han ayudado y contribuido a ello es muy grande.

Debo un enorme agradecimiento al Dr. Jordi Caïs, por su inestimable dedicación, soporte y acompañamiento. Durante los años que han transcurrido, desde que inicié los estudios de doctorado hasta hoy, ha sabido conjugar el difícil papel de director de tesis con una relación personal que ha derivado en una buena amistad. Gracias por todo el tiempo dedicado, por el interés en el tema de mi investigación, por enseñarme, por creer en mi potencial, por estar ahí. Sin ninguna duda de no ser por su ayuda, esta tesis no hubiera visto su final.

A la Fundación Víctor Grifols i Lucas, y concretamente a la Dra. Victoria Camps, por la posibilidad de realizar el trabajo de campo y la primera publicación de los resultados.

A la Dra. María Casado por iniciarme y entusiasarme en el estudio de la bioética.

A M^a José Martínez y a Marga Peya por su confianza en mí al inicio de mi trayectoria profesional y académica en la "Escuela de Enfermería de "Príncipes de España", ellas, junto con el resto de profesoras de la Escuela, marcaron mi manera de entender y enseñar la enfermería. También gracias a las profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona por confiar en mí para la enseñanza de la ética y la bioética en los estudios de enfermería. Gracias a todas porque, de lejos o de cerca, compartiendo generosamente su tiempo y su saber, han formado parte de mi trayectoria profesional y académica y, por supuesto personal. Muchas gracias también a Cristina Cruz y Marta Romero por su disponibilidad a ayudarme a confeccionar el texto.

A la Dra. M^a Isabel Elduque por ayudarme a poner orden y encontrar sentido a mis deseos.

Y a mi familia por comprender el trabajo que requiere una tesis, aunque a veces pudiera parecer, por mi edad, un poco absurdo. Me han ayudado a ir dando sentido al esfuerzo y dedicación, y a ir encontrando el tiempo necesario. Gracias a Diego, mi marido, que ha demostrado una buena dosis de paciencia. Gracias también a Joan, mi hijo, por su apoyo. Por último quiero agradecer a mis padres, que ya no están, enseñarme la importancia de las pequeñas cosas y de la vida cotidiana. Estoy segura que estarían muy orgullosos y contentos de ver finalizado este proyecto que ellos vieron iniciar.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	13
2. MARCO TEÒRICO	17
2.1.LA BIOÈTICA	17
2.1.1. Orígenes de la bioètica	17
2.1.2. Características de la bioètica	24
2.1.3. Los principios de la bioètica	27
2.1.4. El consentimiento informado.....	34
2.1.5. Bioètica y bioderecho.....	38
2.1.6. Bioètica y deontología de los profesionales de la salud	42
2.2. LA AUTONOMÍA: UN CONCEPTO EN EVOLUCIÓN	47
2.2.1. El concepto liberal de la autonomía.....	48
2.2.2. Los problemas del concepto liberal de la autonomía.....	55
2.2.3. Propuestas al modelo liberal de la autonomía: el comunitarismo y el feminismo.....	58
2.2.4. La ètica del cuidado: la autonomía relacional.....	64
2.3. LA SALUD Y EL CUIDADO	71
2.3.1. La salud y la enfermedad más que parámetros biológicos.....	72
2.3.2. El poder de las profesiones sanitarias	75
2.3.3. Redefinir la enfermedad: el cuidado centrado en la persona	78
3. METODOLOGÍA	88
3.1. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	89
3.1.1. Objetivo.....	89
3.1.2. Las preguntas	89
3.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS	90
3.2.1. Propuesta metodológica	90

3.2.2. Los instrumentos para la recogida de datos	91
3.2.3. Ámbito de estudio y participantes	95
3.2.4. Criterios de inclusión y exclusión.....	98
3.2.5. Análisis de los datos: Las dimensiones y categorías de análisis.....	103
3.3.6. Consideraciones éticas.....	106
4. RESULTADOS.....	108
4.1. PRIMERA DIMENSIÓN: LA INFORMACIÓN	108
4.1.1. Categoría: Acceso a la información	108
4.1.2. Categoría: La información y el consentimiento informado.....	120
4.1.3 Categoría: Destinatario de la información.....	125
4.1.4. Categoría: La enfermera y la información.....	130
4.2. SEGUNDA DIMENSIÓN: AYUDAS Y BARRERAS EN LA INFORMACIÓN	132
4.2.1 Categoría: Actitudes y conductas de un buen informador.....	132
4.2.2. Categoría: Actitudes y conductas profesionales que dificultan la información	136
4.2.3. Categoría: La influencia de la gestión de los recursos humanos	142
4.3. TERCERA DIMENSIÓN: LOS GRUPOS DE AYUDA	147
4.3.1. Categoría: Beneficios.....	147
4.3.2. Categoría: Gestión de la información	148
5. DISCUSIÓN	151
5.1. PRIMERA DIMENSIÓN: LA INFORMACIÓN	152
5.1.1. El acceso a la información	152
5.1.2. La información y el consentimiento informado.....	160
5.1.3. Destinatario de la información	164
5.1.4. La enfermera y la información	168
5.2 SEGUNDA DIMENSIÓN: AYUDAS Y BARRERAS EN LA INFORMACIÓN	171

5.2.1. Actitudes y conductas de un buen informador.....	173
5.2.2. Actitudes y conductas que dificultan la información	179
5.2.3. La influencia de la gestión de los recursos humanos	185
5.3. TERCERA DIMENSIÓN: LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA	189
5.3.1. Beneficios	189
5.3.2. Gestión de la información	190
6.- CONCLUSIONES	193
7. LIMITACIONES DE ESTA INVESTIGACIÓN	201
8. BIBLIOGRAFÍA	203
9. ANEXOS	223
ANEXO I. PROTOCOLO PARA LA RECOGIDA DE DATOS Y GUÍA PARA LA ENTREVISTA.....	223
ANEXO II HOJA DE CONTINGENCIA.....	228
ANEXO III. INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES Y CONSENTIMIENTO.....	229

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Documentos de la bioética.....	37
Tabla 2. Cuadro comparativo de la información según el concepto liberal o relacional de la autonomía	69
Tabla 3. Enfoque de la atención centrado en la enfermedad o en la salud	87
Tabla 4. Características y perfil de los participantes de las entrevistas individuales	99
Tabla 5. Características y perfil de los participantes en los grupos focales..	102
Tabla 6. Dimensiones, categorías y subcategorías	105
Tabla 7. Resumen del diseño del estudio	107

1. INTRODUCCIÓN

La calidad y el tipo de información al paciente o usuario de los servicios de salud, junto con el avance en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, es uno de los grandes aspectos que diferencian la atención sanitaria de hoy de tiempos pretéritos. Esta tesis busca el relato de personas que han vivido una situación de enfermedad grave, con compromiso vital, con el objetivo de investigar la experiencia respecto a la información sanitaria desde la óptica de sus receptores. Para ello el estudio se acerca a mujeres y hombres con enfermedades que conllevan un alto impacto en sus vidas: mujeres con cáncer de mama y hombres con enfermedad coronaria. Todos ellos han tenido que tomar decisiones de salud y realizar cambios importantes en sus vidas, por lo que la información sanitaria ha sido parte relevante en su proceso de atención. El propósito es conocer lo que facilita, ayuda o dificulta que las personas cuando enferman puedan entender lo que les sucede y puedan participar activamente, no solo en la toma de decisiones, sino en todo su proceso de tratamiento y cuidado.

En el marco teórico de esta tesis se exponen los conceptos que justifican y enmarcan la importancia de la información durante el proceso de atención sanitaria. En primer lugar, se plantean los argumentos de la bioética para los que la información es una necesidad esencial que permite a la persona mayor autonomía frente a sus problemas de salud. En segundo lugar se analiza el concepto de autonomía desde el pensamiento liberal, el comunitarismo y el feminismo, visualizando las diferentes maneras de entender la relevancia de la información sanitaria y las maneras de llevar a cabo. Y en el tercer apartado se analiza la influencia del enfoque de la atención, centrado en el tratamiento de la enfermedad o en la salud y el cuidado de la persona, y su consecuente planteamiento de la información sanitaria.

El trabajo responde a tres preguntas: ¿cuál es el significado y utilidad que tiene la información, que dan los profesionales de la salud, para las personas que viven una experiencia de enfermedad grave?, ¿cuáles son las ayudas y las dificultades que experimentan las personas enfermas para la

obtención y comprensión de la información? y, por último, ¿cuál es el papel de las asociaciones de pacientes y grupos de autoayuda en la obtención y comprensión de la información? Bajo la orientación metodológica del paradigma constructivista, la investigación se acerca a la subjetividad de las personas que reciben información y a las que se les pide el consentimiento informado. En consecuencia, los instrumentos para la recogida de datos son las entrevistas individuales y los grupos focales, y se seleccionan como participantes, o sujetos de estudio, a personas con una trayectoria vital de enfermedad grave con compromiso vital.

Para comprender el alcance de la importancia de la información y la comunicación en la construcción de la autonomía de la persona con una enfermedad, además de un ejercicio teórico hace falta conocer la realidad empírica del proceso de información y la toma de decisiones en los escenarios reales, con las personas enfermas. La voz, el relato de los pacientes es imprescindible para reformular los constructos teóricos y valorar el alcance de la información en la relación sanitaria, el tipo de ayuda necesaria y el papel que se otorga a los actores en estas situaciones: el propio paciente, sus familiares o allegados, los profesionales y las instituciones.

Hoy en día estar enfermo, aun en situaciones en las que la enfermedad conlleve un mal pronóstico o el final de la vida, no es sinónimo de poner en las manos de otros las decisiones, ni supone aceptar incondicionalmente las propuestas de tratamientos y cuidados. De la mano de la bioética, y las normas deontológicas, éticas y legales que de ella se han derivado, en las últimas décadas se ha producido un cambio sustancial: la persona enferma se ha colocado en una posición central en tanto que sujeto activo de la toma de decisiones relativas a su tratamiento y cuidado. Pero eso no ha sido siempre así, tradicionalmente el principio rector de las decisiones sanitarias ha sido la beneficencia paternalista, hacer el bien para el paciente sin el paciente, y en consecuencia la información no ha tenido un lugar relevante. La bioética ha propiciado un cambio en esa manera de actuar, dando lugar a un nuevo escenario en el que la autonomía de la persona enferma y el respeto por su voluntad aparecen como elementos esenciales del buen hacer profesional. El

modelo paternalista, en el que el enfermo es tratado como un niño, en el sentido que los demás, profesionales y familiares, gestionan la información y le sustituyen en las decisiones, ha dado paso a un modelo en el que la autonomía de decisión de la propia persona se convierte en eje fundamental. Por eso la información ha ido ganando relevancia, ya que para poder decidir autónomamente hace falta saber, tener información y poder comprenderla; es decir hace falta tener conocimientos suficientes sobre la enfermedad que se padece, los pros y contras, las ventajas e inconvenientes, las consecuencias de aceptar o no los tratamientos y cuidados, etc.

Sin embargo el riesgo actual es no tener en cuenta el alcance de la autonomía personal y la naturaleza de las decisiones relacionadas con la salud, cayendo en el supuesto de que la persona informada ya es en sí misma autónoma. Es decir, el riesgo es caer en el aspecto contrario al paternalismo dejando a la persona sola en sus decisiones, cada más complejas debido al enorme avance científico y técnico en el mundo de la salud, sustituyendo el "le vamos a hacer" por "decida Ud. lo que quiere que hagamos". No se trata en absoluto de rechazar el respeto por la autonomía de la persona en las decisiones relativas a su salud y enfermedad, tampoco de volver a posturas proteccionistas y sobreprotectoras, esto sería una vuelta al pasado, en nada deseable. Se trata de reconocer la ayuda que la persona enferma necesita para saber lo que le sucede y entender las posibles alternativas, ya que las decisiones a tomar sobre los tratamientos y cuidados pueden ser muy importantes afectando su vida y la de sus familiares o seres queridos: tanto si son vitales –seguir un tratamiento médico o quirúrgico– como si se refieren a la vida cotidiana –necesidad de cambios y adaptaciones en los hábitos y costumbres. Por ello hace falta conocer mejor como los profesionales sanitarios al informar promueven, facilitan, la construcción de la autonomía de las personas que viven situaciones de dependencia y vulnerabilidad en las que el bienestar, incluso a veces la vida, depende del cuidado y tratamiento de otros.

Aprender a dar información adecuada a cada persona y ayudarla a comprenderla, sin caer en conductas paternalistas, maternalistas o extremadamente autonomistas, no es simplemente una cuestión de

adquisición de unas determinadas competencias comunicativas. Implica un replanteamiento del marco teórico tradicional de las profesiones sanitarias, y de los paradigmas que lo sustentan, que ayude a adecuar los conocimientos profesionales a las experiencias de vida e idiosincrasia de la persona con problemas de salud. El cambio que se inicia con la bioética es la comprensión de la persona enferma en tanto que agente autónomo que puede dirigir su vida. Sin embargo la autonomía es un concepto en construcción cuyo reconocimiento en la sociedad es ambivalente y un ejemplo de ello es su reconocimiento en las leyes. Por ejemplo en las leyes de la conducción se obliga al ciudadano a utilizar el casco o el cinturón de seguridad limitando su autonomía personal. En cambio la ley protege la autonomía en el ámbito de la salud al apoyar que las personas puedan aceptar o rechazar tratamiento todo y cuando es vital. Ello da cuenta del importante papel de la información en las decisiones de salud ya que lo que es bueno o adecuado para una persona no puede decidirse tan solo analizando su enfermedad desde parámetros médicos, más aún cuando la aplicación de los avances científicos y técnicos no garantizan, en sí mismos, la vida buena.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. LA BIOÉTICA

2.1.1. Orígenes de la bioética

El término bioética es un nuevo “saber” o disciplina que se origina frente a los interrogantes que plantean los límites y la utilización correcta del avance científico en la vida humana. La bioética pone en entredicho la primacía del ser humano sobre el resto de los seres vivos y de la naturaleza. En su origen se encuentran tres grandes revoluciones, que aún hoy en día perviven (Gracia 1998): la revolución biológica, originada por el avance de la biología que hace posible el dominio del ser humano sobre el orden natural de la vida; la revolución ecológica, que posibilita la utilización de los recursos naturales y animales en favor de la calidad de vida del ser humano; y la revolución médico-sanitaria que aplica el conocimiento técnico y científico en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades.

La pregunta inicial de la bioética es: ¿todo lo que es posible hacer, debe hacerse? Para responder la bioética busca respuestas teóricas y prácticas, a través del diálogo deliberativo entre el saber científico y el humanista, ya que no pueden darse respuestas estereotipadas, ni de antemano, frente a las importantes implicaciones, individuales, jurídicas y sociales del avance científico. La bioética es una ética aplicada a la realidad cambiante que conlleva el progreso científico y, como tal, apela a los gobiernos y a los expertos, pero también a los ciudadanos (Camps y Cortina 2007). Es teórica porque plantea un proceso de razonamiento ético para fundamentar los juicios sobre los problemas, es aplicada porque es un método para tomar decisiones razonadas, racionales y prudentes. Es teórica porque busca fundamentos éticos que permitan jerarquizar y priorizar los

valores en conflicto, es práctica porque llega a acuerdos sobre normas y formas de actuación¹.

Alrededor de los años 50, en Estados Unidos, un grupo de investigadores y humanistas comienzan a sensibilizarse respecto a la relación entre la ciencia y los valores éticos, y tratan de buscar su interrelación. Comienzan a criticar la idea, hasta el momento incuestionable, de que la ciencia es autónoma respecto de sus aplicaciones y que produce beneficios infinitos. Lo primordial es que se dan cuenta de la necesidad de aunar el mundo científico y el mundo de los valores, tradicionalmente separados. En los inicios de la bioética destacan dos autores: Van Rensselaer Potter, microbiólogo y oncólogo, Profesor de Oncología en el McArdle Laboratory for Cancer Research, a quien se le debe la denominación de bioética, y André Hellegers, ginecólogo, profesor de la Universidad de Georgetown. Ambos fueron promotores del debate y diálogo entre ciencia y ética: el primero desde una visión integral del ser humano, su contexto y su responsabilidad con el medio ambiente, el segundo con una perspectiva que cuestionaba el vertiginoso avance de la ciencia y la tecnología en la vida humana.

V. R. Potter (1911-2001) tomó consciencia de la ambivalencia de la sociedad industrializada y tecno-científica, dándose cuenta de que el desarrollo de recursos para tratar de mejorar las condiciones de vida genera nuevos problemas impensables a priori. El desarrollo de recursos agrava la injusticia social ya que los avances, sin más consideraciones, agrandan las diferencias entre los seres humanos, deterioran el medio ambiente y degradan la naturaleza². Para Potter la bioética es “la ciencia de la

¹ De entre los primeros documentos de normas de carácter ético relativas al progreso científico se encontramos el informe publicado por el Club de Roma en 1972 llamado “The limits of de Growth”, o el informe “Our Common Future” elaborado en 1987 por la Comisión Mundial del Medio Ambiente y del Desarrollo, dependiente de la ONU. En todos ellos se concluye que el crecimiento tiene unos límites, y que, si estos se traspasan surge un peligro para la vida en el planeta. Queda claro que el desarrollo económico, por sí mismo, no implica el aumento de la calidad de vida, sino que puede comportar más bien su destrucción.

² Potter como microbiólogo estuvo preocupado por los ecosistemas. Ya en sus inicios Potter buscaba y aunaba saberes de otras disciplinas, tuvo en Aldo Leopold, ingeniero forestal y naturalista (1887-1948) una gran influencia en su pensamiento inicial.

supervivencia". En 1970 publicó sus ideas por primera vez en un artículo "Bioethics: the science of the survival" y en 1971 en el texto "Bioethics: bridge to the future". Su teoría se centró en la necesidad de desarrollar y mantener un sistema ético para superar el pragmatismo del mundo moderno que aplica inmediatamente los nuevos saberes sin la mediación de la racionalidad y mucho menos de la moralidad sobre su impacto. Los interrogantes de ¿a dónde conduce el progreso y la innovación tecnológica? y ¿cómo podemos saber que el conocimiento mejora las condiciones de vida?, llevan a Potter a la necesidad, ya apuntada por M. Mead (1957), de resituar las consecuencias de la evolución del progreso humano hacia la meta de procurar el bien social. Frente a ello Potter (1970) plantea la bioética como una nueva disciplina que dote a la humanidad de un nuevo saber para usar los conocimientos de forma que garanticen la supervivencia del hombre y la mejora de su calidad de vida. Su propuesta estriba en crear un puente entre el conocimiento de las ciencias biológicas y de los sistemas vivos, de ahí bio, y el conocimiento de los valores humanos y las humanidades, de ahí étic, tratando de superar la tradicional separación entre ciencias y humanidades. Para él la bioética es una nueva cultura que interroga, de manera racional y moral, la aplicación de cualquier conocimiento científico para tener en cuenta sus consecuencias imprevisibles, aunque solamente sea por el hecho de que el conocimiento genera en unos pocos el poder tecnológico (Potter 1988). Por eso es necesario disponer de unas pautas éticas globales aceptadas por amplias mayorías. Si bien el sufrimiento a veces es inevitable ya que procede del desorden natural de los seres vivos, *"lo que resulta del todo inaceptable es el sufrimiento que genera el hombre sobre el propio hombre y que proviene del comportamiento inhumano tanto en el mundo de la medicina, como en el de la ciencia en general"* (Potter 1988). De ahí la perentoria necesidad del debate continuo entre ciencia y humanidades.

Coetáneo a Potter, André Hellegers (1926-1979) planteó la vertiente de la bioética relacionada con la medicina que, en su combate contra la enfermedad, corría el riesgo de no solo no mejorar las condiciones de vida del enfermo sino incluso empeorarlas, dado que olvidaba la perspectiva de la persona-paciente. En 1968 puso en marcha un programa de investigación

interdisciplinaria en bioética, en la Universidad de Georgetown, en el que se analizaron el riesgo de deshumanización de la atención médica, los principales problemas o dilemas de la aplicación del conocimiento y de la tecnología en el tratamiento de las enfermedades. Uno de los frutos de este trabajo fue la publicación de Paul Ramsey (1973), profesor del curso, del libro “The Patient as Person” que es uno de los primeros textos que argumenta la necesidad de modificar la relación entre paciente y médico poniendo en un lugar central a la persona del paciente. En 1970 Hellegers investigó la prevención de discapacidades mentales congénitas. Fruto de ello fue su propuesta de creación del The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of the Human Reproduction and Bioethics en la Universidad de Georgetown, del que fue director creando así el primer centro de estudio e investigación en bioética³. ¿Cuáles eran los límites de la ciencia en la medicina?, esa era su cuestión. Para Hellegers, coincidiendo con Potter, la posibilidad de modificar el orden natural de la vida humana necesitaba de un ámbito de reflexión más allá de la clínica o el laboratorio, un ámbito ético. Esa fue la intención del Instituto y de su director promoviendo la integración de diversas disciplinas, no médicas, en el ámbito que tradicionalmente había sido de la medicina⁴. Sus ideas dieron lugar al texto “Encyclopedia of Bioethics” uno de los principales libros de la bioética norteamericana y referentes en el tema (Hellegers 1978).

Ambos autores representan las dos vertientes principales de la bioética: Potter un concepto de bioética globalizador para todas las ciencias de la vida, incluyendo al ser humano, al resto de seres vivos y la propia naturaleza, y Hellegers un concepto centrado en la medicina y la salud⁵.

³ La familia Kennedy fue quien financió esas investigaciones y la creación del Instituto.

⁴ Desde sus inicios la bioética médica se nutrió además de profesionales médicos, de profesionales de la filosofía y de la teología. Más adelante se incorporaron otras disciplinas sanitarias no médicas como la enfermería o la psicología y como el derecho, el periodismo, la economía.

⁵ En España los introductores de la bioética han sido: Francesc Abel que en 1977 fundó el instituto Borja de Bioética, primer instituto de esta materia en Europa, Diego Gracia director de la Fundación Ciencias de la Salud y María Casado, directora del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona y de la Cátedra UNESCO de Bioética. A su vez, en

La necesidad de desarrollar un sistema ético de base científica y humanista en favor de una cultura que tienda hacia el bien social, en el siglo XXI, sigue vigente (Jonsen 2011). Hoy los principales temas de la bioética se agrupan en torno a: la intervención en la vida, su inicio, desarrollo y final, la intervención en seres vivos no humanos y los problemas del reparto de los recursos de salud (Busquets y Mir 2002).

Las ideas de los primeros bioeticistas sobre la necesidad de una ética aplicada al avance científico y su aplicación se han visto reforzadas en la segunda mitad del siglo XX. Hace más de una década que Ulrich Beck evidenció como el progreso indiscriminado incidía de forma radical en la misma naturaleza, en la existencia del ser humano y del planeta (Beck 2002)⁶. Desde entonces tanto los efectos negativos del progreso (los accidentes en centrales nucleares y químicas, la acumulación de sus residuos, los efectos impredecibles de la aplicación de procedimientos biotecnológicos, el cambio climático y el calentamiento global) como los nuevos descubrimientos (la ingeniería genética, la posibilidad de alargar la vida biológica de las personas, poder alterar el curso de la naturaleza de seres vivos, etc.,) han ido aunando la exigencia del rigor científico con la reivindicación de su análisis ético, tanto de las consecuencias como de la misma actividad desarrollada (Casado 2011).

Además, en la opinión pública ha ido creciendo una conciencia de riesgo ligado a la innovación tecnocientífica y a la implantación masiva e indiscriminada de la tecnología en la vida cotidiana. Cabe tener en cuenta la variación en la confianza de las personas con respecto a la ciencia y de la técnica; inicialmente todo descubrimiento científico y su aplicación eran señalados con optimismo y euforia, sin embargo a partir de la década de los años noventa se experimentó un creciente aumento de recelo y desconfianza en la sociedad. Los avances biotecnológicos han supuesto cambios

la divulgación social de la bioética, cabe destacar el papel de Victoria Camps presidenta de la Fundación Víctor Grifols.

⁶ Ulrich Bech (1944-2015), cuyo texto se publicó en inglés por primera vez en 1998, alertó del riesgo global de la implantación de las nuevas tecnologías si se llevaba a cabo sin el análisis pormenorizado de sus consecuencias para la humanidad en su conjunto.

cualitativos y cuantitativos muy sustantivos que han obligado al replanteamiento sobre la intervención en el origen y final de la vida (Casado 1993) y en el medio ambiente. Sarewitz (2010) denuncia que la ciencia, en los últimos 50 años, ha servido más a los intereses de los científicos que a los del conjunto de la sociedad y critica que el desarrollo de las ciencias, en las últimas décadas, se ha guiado por una serie de mitos positivistas que han obviado las consecuencias sociales del progreso y la opinión y percepción de las personas. Entre los mitos que critica y desmiente se encuentran:

- el mito del beneficio infinito: cuanta más ciencia y tecnología mayor bien público
- el mito de la autoridad: la información científica es la que produce la base objetiva para resolver los conflictos y generar conocimiento
- el mito de la frontera sin límites: es decir que los conocimientos generados son autónomos respecto de las consecuencias morales y prácticas que puedan producir en la sociedad.

Ni la ciencia en sí misma es un bien público, ni los conflictos se resuelven solo con información científica, ni la evolución social es neutra respecto al conocimiento. Hoy el mundo es más incierto porque la bondad de las cuestiones no está tan determinada de antemano y porque el saber científico y profesional no aporta verdades incuestionables. El mero imperativo tecnológico y el avance científico sin limitación hoy resultan discutibles (Hottois 1991). Pero además el mundo de la ciencia no es un mundo aséptico, ni está movido por la imparcialidad. Como cualquier mundo humano está movido también por pasiones, intereses y sentimientos personales e interpersonales, de manera que la tecnología y su aplicación en la vida de las personas y en el medio ambiente precisan del debate social. De ahí la importancia en los procesos de comunicación y explicación científica y de la adecuación del lenguaje. La comprensión cultural de la ciencia y la tecnología deben contrarrestar la preponderancia del imperativo tecnológico y del modelo clásico de intervención y gestión de la ciencia. El ciudadano tiene un importante papel, por ello debe ser cada vez más competente y capaz para entender e interpretar, valorar e intervenir, frente a

los dilemas, impactos y retos que el progreso científico conlleva. La proximidad entre el mundo científico y la sociedad en general es parte de la clave del progreso y de la relación entre lo científicamente posible y lo humanamente aceptable (Muñoz y Plaza 2003).

La superación y solución de los riesgos, crisis y conflictos derivados del desarrollo y la transformación que produce la sociedad tecnocientífica plantea un gran reto y requiere, más que nunca anteriormente, una acción política y social. Incluso, aunque la finalidad de la técnica y la ciencia sea altamente legítima y que el científico actué de buena voluntad, el progreso sin límites tiene un lado amenazador (Jonas 1996). La propuesta de una bioética global que aúne las cuestiones del avance científico, las haga extensibles a toda la humanidad y compatibles con el medio ambiente, es parte de la utopía del siglo XXI. Los nuevos retos de la bioética son:

- nuevas formas de investigación responsable
- la valoración e intervención social de carácter democrático
- nuevos planteamientos para la gestión de la ciencia y la evaluación de sus consecuencias.

Es así que, en sociedades plurales, hay que consensuar patrones de conducta aceptables para la colectividad y llegar a acuerdos. La sociedad, en su conjunto está abocada a ejercer libremente, limitando o permitiendo la puesta en marcha de programas de investigación, decidiendo la utilización de determinadas técnicas y estableciendo un control sobre la formulación de actitudes y políticas tanto relativas a la propia especie humana como cuando se afecta al resto de seres vivos y al medio ambiente (Jonas 1995, Singer 1991)⁷. Esto requiere que el ciudadano adquiriera una competencia cultural con

⁷Jonas H. (1903-1993) plantea la responsabilidad como principio rector de las relaciones del ser humano y el entorno y expone el alcance ético de sus decisiones con relación al resto de seres y materia del planeta. También P. Singer (1946-), desde la primera edición de su texto en 1991, va en la misma línea preocupándose por la incidencia del desarrollo humano cuando este solo tiene en su mira a las personas, incluye el respeto por todas las especies del planeta y su consideración en la toma de decisiones humanas. Ambos autores mantienen una postura crítica respecto del etnocentrismo tradicional de la investigación científica y del concepto de progreso.

vistas a su participación activa y democrática en el desarrollo y aplicación de la ciencia a nivel social y personal. Frente al modelo tecnocrático aparece otro de marcado énfasis democrático que necesita la participación de una ciudadanía informada y formada, para lo que es preciso trabajar en la alfabetización científica que permita a la sociedad estar preparada para ejercer responsablemente su papel cívico y social (Miller; Pardo y Niva 1998).

2.1.2. Características de la bioética

La bioética tiene unas características esenciales: plantea un debate multidisciplinar y plural, está centrada en los derechos humanos y, posteriormente, genera documentos que se traducen en normas (Casado 1996).

La primera característica, el debate multidisciplinar y plural, se refiere a que la bioética no tiene una metafísica previa. A priori puede parecer más fácil resolver situaciones de conflicto desde un sistema cerrado de valores, pero la coherencia interna de la bioética no hay que buscarla en un cuerpo de creencias determinado sino en la pluralidad de su discurso. Para ello, la bioética aúna el conocimiento científico-técnico, el conocimiento ético-filosófico y el jurídico-político, estableciendo un diálogo y debate inter, intra y transdisciplinar (Casado 1996). Pero a su vez, se abre la sociedad, no es solo una cuestión de académicos y científicos. La bioética implica a los sectores sociales afectados o interesados, de manera que sus valores, creencias, intereses y conocimientos se encuentren representados en la discusión, análisis y toma de decisión. Parte de la premisa de que cada persona o grupo tienen unos valores asumidos como propios y que la valoración que de un hecho hagan unos, no tiene porqué ser coincidente con la que realicen otros. La conjunción del mundo de los valores, con el mundo científico y el mundo social y político, es la que hace posible tener conocimiento sobre cómo generar y aplicar conocimientos, contribuyendo a una sociedad mejor. El enfoque bioético permite la solución de los conflictos con un grado de acuerdo suficiente porque plantea que la discusión, el análisis y las posibles conclusiones puedan ser aceptados por amplios sectores sociales de

conocimientos, creencias y valores diversos (Gracia 1989). Y ello lleva a una cuestión fundamental para la bioética: las soluciones siempre son temporales, deben ser lo más colectivas posibles y siempre revisables (Valls 2003).⁸

La segunda característica de la bioética es que, a falta del consenso sobre una fundamentación ética universal, los derechos humanos constituyen el marco de referencia para la discusión bioética (Casado 1996).

La importancia y relevancia social y política de los derechos humanos tiene su origen en la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de la Asamblea Constituyente francesa, realizada el 26 de agosto de 1789, que ha servido de base e inspiración a todas las declaraciones de derechos posteriores. La Revolución Francesa, a través de la Asamblea Nacional Francesa, proclamó la condición de persona de todos los individuos y la igualdad entre todas las personas. Esta proclama modificó la concepción cultural de individuo, que pasó de ser súbdito a persona ciudadana sujeto de derechos per se, estableciendo una de las bases de las sociedades democráticas que, poco a poco, fueron abandonando la concepción paternalista de las relaciones sociopolíticas en las que el gobernante ejercía despóticamente sobre sus súbditos y fueron desarrollando la idea de Estado. La idea de libertad y autonomía personal fue afirmando la potestad moral de las personas para decidir cómo gobernar su propia vida y su forma de participación social y política. Sin embargo, no es hasta el final de la segunda guerra mundial cuando la conciencia mundial vivió la necesidad de una formulación de derechos extensibles a cualquier persona sea cual fuese su condición, lugar de nacimiento, etnia y creencia. Desde diciembre de 1948, la Declaración Universal de los Derechos Humanos proclamada por Naciones Unidas, constituye el marco de referencia, refrendado por la comunidad

⁸ En esta línea hay que mencionar, a nivel internacional, el trabajo del Hastings Center, uno de los centros más importantes hoy en día en el ámbito de la bioética. Y en España al grupo de Bioética del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona que en los últimos años ha hecho múltiples declaraciones razonadas sobre temas de interés social relativos al avance científico y al incremento de las libertades en el ámbito de las decisiones en el ámbito de salud.

internacional, para la convivencia social en las sociedades democráticas (Pérez Luño 2010). La Declaración con su doble imperativo, ético y jurídico, supuso la consolidación de valores compartidos entre miembros de sociedades muy diversas, de ahí su importancia. Su desarrollo y cumplimiento ha ido modificando las culturas de los diversos países hacia la protección y promoción de derechos como la autonomía, dignidad, igualdad, intimidad, el respeto por la vida o la libertad, si bien estos pueden ser entendidos de forma diversa debido a la pluralidad cultural.

Los derechos humanos, y su evolución, van de la mano de los grandes cambios del pasado siglo, sobre todo en las sociedades occidentales, entre los que cabe señalar (Pérez Luño 1991):

- El cambio que supuso considerar que los derechos se otorgan, frente a la idea de que los derechos se reconocen. Este aspecto tiene una gran relevancia puesto que el reconocimiento de los derechos supone una idea de persona como sujeto de derechos por sí misma y no dependiente de quien los debe otorgar.
- El reconocimiento de los derechos relativos a la libertad de religión, de opinión o de pensamiento y la libertad política y de asociación, llamados derechos de primera generación. Ello incide de lleno en el sentido de la democracia como cuestión que implica a todos cuantos viven y conviven en la sociedad. La libertad no es tan solo una cuestión individual, sino que es un derecho que permite la organización y agrupamiento de personas con ideas comunes para su desarrollo.
- La ampliación del alcance de la Carta de Derechos incluyendo la libertad política, de asociación y los derechos económicos y sociales, dando lugar a los derechos de segunda generación. De esta la igualdad y la libertad se concretaban a las condiciones de vida reales y reconocía que las situaciones de desigualdad de la sociedad pueden ser situaciones de falta de derechos.

- Por último, la inclusión de los llamados derechos de tercera generación, entre los se señalan: la autonomía, la paz, la seguridad, la intimidad y la preservación del medio ambiente.

Sin embargo hay que tener en cuenta que los derechos humanos, a pesar de partir de un amplio consenso, son producto de la historia de la sociedad occidental, por lo que su aceptación puede no ser universal. Utilizar los derechos humanos como única referencia ética no está exenta de críticas, que alertan del riesgo de imponer valores y normas a culturas y sociedades con procesos históricos diferentes y por ello con referentes éticos distintos (Bilbeny 1997). No es una polémica zanjada y plantea una paradoja: si bien la importancia de la Declaración radica en la imposibilidad de disponer de una ética universal, si esta es impuesta es en sí misma un intento de ética universal y por ello no soluciona el problema. Por ejemplo es claro que el concepto de intimidad o de libertad individual no tienen el mismo significado en culturas occidentales que en culturas orientales. En esta crítica enmarca una idea clave para la bioética, la pluralidad moral que impele al respeto por las múltiples formas y maneras de entender la vida.

2.1.3. Los principios de la bioética

De nuevo hay que citar el final de la segunda guerra mundial como el momento histórico que propició los interrogantes del alcance y la aplicación de la ciencia. Las ciencias físicas que en el final de la guerra aplicaron la bomba atómica en Hiroshima y Nagasaki y las investigaciones médicas llevadas a cabo en los campos de concentración nazi que surgieron a la luz en las deliberaciones de los juicios de Núremberg⁹, fueron promotores el debate bioético. El sufrimiento y muerte de hombres, mujeres y niños como justificación del final de la guerra y las investigaciones y manipulaciones en

⁹ Las deliberaciones de los juicios de Núremberg concluyeron que desde el comienzo de la Segunda Guerra Mundial se realizaron, en Alemania y en los países ocupados, experimentos médicos criminales en gran escala sobre prisioneros de guerra y civiles. Los experimentos no fueron casuales o llevados a cabo por médicos o científicos que trabajaran aislados o bajo su propia responsabilidad. Fueron el resultado de una normativa y planeamiento coordinados al más alto nivel del gobierno, del ejército y del partido nazi.

seres humanos que llevaron a cabo médicos nazis evidenció la urgente necesidad de elaborar pautas éticas de conducta para los científicos retomando las ideas de la Ilustración: la persona es siempre un fin en sí misma y nunca un medio para otros propósitos (Kant 1999).

El primer protocolo internacional sobre investigación con seres humanos es el Código de Núremberg (1946-1949). El Código reconoció que la investigación es un bien social pero que debe realizarse con las suficientes garantías de protección y seguridad de las personas que participan en ella, garantías como: su participación voluntaria y libre de coacción, la fundamentación científica del experimento basada en trabajos previos en animales, la elaboración previa de un proyecto que justifique su realización, la idoneidad del científico que debe ser persona cualificada, el evitar todo sufrimiento previsible, el disponer de medios para la protección de las personas frente a daños imprevisibles y no llevarse a cabo si se prevén daños importantes. En resumen el Código de Núremberg propulsó la importancia ética del diseño metodológico y su realización que debían proteger la seguridad del sujeto de investigación, así como la importancia inexcusable de su consentimiento voluntario.

A pesar de ello se siguieron realizando experimentos que violaban las normas básicas de Núremberg. El que tuvo más resonancia social fue el “Experimento Tuskegee”, un estudio realizado entre 1932 y 1972 en Alabama (EEUU) por los servicios públicos de salud americanos, lo que significa que contaba con la financiación de fondos federales, con el objetivo de estudiar la historia natural de la sífilis (Amiel 2011). Pese a existir medicamentos eficaces contra la enfermedad se estudiaron a 399 afroamericanos, en su mayoría analfabetos, para observar la progresión natural de la sífilis, por lo que no se les administró ningún tratamiento. El conocimiento de este experimento llevó al Senado Norteamericano a formar un grupo de expertos que retomaran las ideas de Núremberg y las reformularan en forma de principios básicos, dando lugar en 1971 al Informe Belmont¹⁰. El grupo de expertos, formado por

¹⁰ “El informe toma el nombre del centro de convenciones en el que se realizaron las reuniones. Su alcance mundial fue rápido y hoy en día sus principios siguen siendo el marco de referencia en la normativa bioética.

médicos, filósofos y juristas, fue uno de los primeros ejemplos del trabajo multidisciplinar de la bioética.

El informe Belmont se planteó como una guía de buena práctica directamente dirigida al problema a tratar: determinar pautas éticas. El problema era que el código de Núremberg describía las reglas y normas de conducta de forma demasiado genérica y a menudo ambigua, por ello difíciles de aplicar en casos concretos. Al contrario, el Informe Belmont trató de definir un marco general de principios guía de buena práctica para que posteriormente, desde el análisis de la situación concreta, pudieran articularse en reglas y conductas particulares. Así Belmont definió tres principios esenciales que en sí mismos no contienen normas, ni dictan soluciones; orientan y sitúan los problemas para que cada investigador tome sus decisiones y encuentre soluciones, en cada caso concreto. Los principios tienen un sentido doble ya que marcan reglas para resolver casos concretos y a la vez son criterios para fundamentar y establecer derechos y obligaciones (Engelhardt 1995). De acuerdo con el sentido original de la bioética, el informe planteó que las personas - pacientes, usuarios, profesionales, científicos y la sociedad en conjunto- a través de la comprensión de los principios definidos sean quienes doten a sus acciones del carácter bioético, siendo a su vez responsables de los resultados.

Para muchos autores Belmont marca el origen de la bioética ya que, al no normativizar, reconoce la necesidad de la deliberación ética para resolver los dilemas y problemas éticos. A su vez el carácter general de sus principios es lo que ha hecho posible que también fueran referidos al ámbito clínico, ampliando su campo de acción de la investigación a la atención sanitaria. En poco tiempo el informe Belmont ha pasado a ser el referente ético en todo el ámbito de la salud, no solo de la investigación, y los principios bioéticos a ser el marco de la reflexión y adopción de normas de comportamiento profesional en todas las disciplinas de la salud (Beauchamp y Childress 2009, Gracia 1989).

De acuerdo a la línea marcada por el Informe Belmont surgen un gran número de documentos que reafirman el consentimiento previo de la persona en todas y cada una de las posibles prácticas sanitarias, ya sea en la clínica o

en la investigación, los principales se detallan en **Tabla I**¹¹. En 1997, el Consejo de Europa, elaboró el “Convenio para la Protección del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina” (Convenio de Oviedo 1997)¹². La importancia de este documento es su alcance, ya que al ser realizado por el Consejo de Europa y tras ser ratificado por los estados miembros de la Unión Europea, pasa a ser parte del derecho interno de cada país, es decir el convenio es vinculante. Por eso cada país miembro, en función de su lógica interna, ha ido formulando sus propias normas, éticas y legales. El Convenio, buscando una armonización de las legislaciones de las diversas naciones en estas materias, concreta el reconocimiento de los derechos de las personas frente a las aplicaciones de la biología y la medicina, resaltando el derecho a la información, el consentimiento informado y la preservación de la intimidad de la información relativa a la salud de las personas. Es un claro ejemplo del avance en la globalización de la aplicación práctica de la bioética en defensa de la protección de derechos en el ámbito de la salud (Romeo Casabona 2002, Bellver 2002).

Más adelante, en 2005, la UNESCO proclama la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” completando la declaración de Derechos Humanos en relación a la aplicación de la biotecnología y biomedicina en los seres vivos y en el entorno. El impacto de la declaración de la UNESCO es, al igual de fue el Convenio de Oviedo, proporcionar un marco en este caso universal, de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de sus legislaciones, políticas u otros

11 Entre los documentos relacionados con la investigación hay que mencionar el trabajo de la Asociación Médica Mundial que desde 1964 ha ido trabajando las recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica con seres humanos. La primera declaración se adoptó por la 18ª Asamblea Médica Mundial denominándose Declaración de Helsinki, en junio de 1964. Las últimas modificaciones que se refieren al consentimiento informado han sido revisadas en 2015 reforzando las garantías de la participación voluntaria del sujeto de las personas participantes en las investigaciones médicas.

¹² El Convenio de Oviedo: Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina se firmó en Oviedo el 4 de Abril de 1997 y se ratificó el 23 de julio de 1999

instrumentos en el ámbito de la bioética (Casado 2009). Su importancia es su alcance universal.

En el Informe Belmont se definen los principios bioéticos como: el principio de respeto por la persona, el principio de beneficencia y el principio de justicia. Belmont incluyó en su redacción tres requerimientos relacionados cada uno de ellos con cada principio: el consentimiento de la persona, el obligado análisis entre el riesgo/beneficio y el establecimiento de criterios justos en la selección de sujetos y en la aplicación de los nuevos conocimientos respectivamente (I. Belmont 1971).

En primer lugar el Informe argumenta el Principio de Respeto por la Persona. Para ello parte de dos supuestos básicos: las personas tienen la capacidad para tomar decisiones autónomas y responsables, y las personas que no son capaces de tomar decisiones, por ejemplo los niños, necesitan protección. Considera la autonomía como la capacidad de la persona para obrar, realizar juicios razonables sobre el alcance y significado de sus decisiones y actuaciones y para responder de sus consecuencias. Este principio se refiere a que la persona es quien debe tomar las decisiones de tratamientos y cuidados para el diagnóstico o tratamiento de una enfermedad o problema de salud. A su vez es quien debe decidir si participa o no en proyectos de investigación, aunque los resultados de la misma no redunden en beneficios personales y su participación sea de carácter altruista. En la mayoría de textos posteriores al Informe, al aplicar los principios a la práctica clínica, a este principio se le denomina principio de autonomía y actúa casi de forma deontológica (Gracia 1989, Beauchamp y Childress 2009). Su exigencia implica aceptarlo de forma vinculante: es decir exige respetar las elecciones de la persona, aunque uno no esté de acuerdo con ellas y aunque estas puedan suponerle un daño objetivo. De manera que se puede generar una tensión entre el respeto por el parecer del otro y la propia visión que uno tiene de ello (Carrera 1999). Para que las decisiones de una persona puedan una ser considerarse autónomas Belmont determina los siguientes criterios: que la persona tenga conocimientos suficientes, que muestre competencia e intencionalidad y que esté libre de coacciones externas. Los condiciones de

las elecciones autónomas que permiten decir que una decisión tomada es suficientemente autónoma son que la persona (Buisan 1996):

- Comprenda las informaciones relevantes de su situación. Esto exige se dé la información adecuada, veraz y adaptada, y se haga de forma correcta. La falta de esta información es la que limita a la persona para comprender y la convierte en incapaz de tomar decisiones.
- Comprenda las posibles consecuencias de cada una de sus decisiones. Decisiones que dependen de la escala de valor de cada persona y de la información que el profesional le proporciona sobre la situación de la persona.
- Elabore razonamientos. La persona a partir de la información y de su valoración personal según su propia escala de valores es capaz de justificar su decisión de forma razonada.
- Comunique la decisión tomada de forma clara y reiterada. La persona es capaz de expresar su decisión de forma entendible para los demás.

El Informe Belmont coloca la autonomía y su respeto como base ética del trabajo de investigador y del clínico.

En segundo lugar el I. Belmont define el Principio de Beneficencia que, de acuerdo con la ética tradicional de las profesiones de la salud, plantea que el investigador o el clínico deben buscar siempre el mejor interés de la persona y tratar de no hacerle daño, es decir proporcionar beneficios y evitar perjuicios. Para ello el Informe propone el balance ajustado entre riesgos y beneficios apuntando que la noción de beneficio precisa de consensos y acuerdos, ya que lo que para unos es beneficioso puede no serlo para otros, y que entre los mismos profesionales hay situaciones en las que no hay un acuerdo sobre cuál es el mejor beneficio. El principio de Beneficencia impele la necesidad de contar con la persona para decidir qué es beneficio para ella, de manera que la observancia de este principio está íntimamente relacionada con el principio de respeto o de autonomía. El límite de la Beneficencia se coloca en no provocar daños conocidos y tratar de acotar al máximo los desconocidos. Esta idea hace referencia al tradicional *“primun non nocere”*

que aplicado a la clínica da lugar a un cuarto principio, el de No maleficencia (Beauchamp y Childress 2009) que define que en ningún caso se puede infringir un mal o dañar a una persona enferma de forma gratuita o bien desproporcionada con el bien que se busca, si bien reconoce que a veces, para obtener una curación o una situación de bienestar, es inevitable causar un mal. El ejemplo utilizado para explicar esta idea es la amputación de un miembro para evitar la propagación de una gangrena. Otro ejemplo puede ser el tratamiento el dolor en situaciones de final de vida; aunque el tratamiento necesario pueda acortar el tiempo de vida de la persona, su objetivo es mejorar la calidad de vida y el bienestar de la persona y por ello es una conducta benéfica. Son situaciones en las que el bien que se consigue es mayor que el daño que se infringe. La no maleficencia es un principio complementario de la beneficencia de forma que la acción tenga como resultado el beneficio claro, explícito y neto para la persona o grupo al que se dirige.

En tercer lugar, el Informe enuncia el Principio de Justicia relacionándolo con la selección de los sujetos de investigación, la aplicación de los nuevos conocimientos y la prestación de servicios de salud. De manera que la selección siempre se haga con criterios objetivos y nunca se utilicen las condiciones desfavorables de la persona, por ejemplo las sociales. A su vez los resultados favorables de la investigación deben favorecer a todos por igual y no solo a las sociedades o grupos sociales más desarrollados o aventajados¹³. Se trata de una justicia distributiva que apela a las políticas sanitarias y a las organizaciones e instituciones de salud a definir y llevar a cabo criterios lo más operativos posible de justicia, con los que repartir los beneficios de la investigación. Al mismo tiempo este principio aplicado a la clínica significa que las personas deben poder acceder a los recursos sanitarios. Dado que los recursos no son infinitos hace falta considerar una forma de distribución justa a partir de criterios de gestión y asignación de los

¹³ El problema de la utilización de sujetos para la investigación y el de la globalización de los resultados sigue siendo hoy en día uno de los grandes problemas que se ha ido desplazando hacia países sin estado, o con estados muy débiles. A su vez el tema de las patentes farmacéuticas sigue agrandando las diferencias entre países ricos y pobres. Siendo uno de los graves problemas de justicia a nivel mundial.

mismos. El principio alerta de que la gestión y asignación de recursos pueden generar o ahondar las desigualdades sociales o, por el contrario, pueden favorecer una sociedad más equitativa. Por ello hay que determinar qué tipo de igualdades o de desigualdades se van a tener en cuenta y cuál es el alcance y responsabilidad de los estados. Los problemas están servidos dado que se plantea la necesaria y continua operativización de lo que es necesidad y prioridad teniendo en cuenta que, éticamente, es difícilmente justificable aplicar criterios diferentes cuando las situaciones son iguales. El Informe no da una pauta concreta para establecer los criterios de justicia pero si determina que deben incluir que el reparto de beneficios y perjuicios sea lo más equitativo posible.

En la definición de los principios bioéticos, a priori, la autonomía no tiene mayor relieve que los demás (beneficencia, no maleficencia y justicia), sin embargo la autonomía ha tomado un papel muy relevante en el ámbito de la salud. Según los principios bioéticos las personas pueden decidir y actuar del modo que les parezca más favorable, aunque ello suponga un peligro de sufrir un daño, siempre que comprendan el alcance de sus decisiones. Evidentemente, eso no puede plantearse en las personas no capaces, la bioética plantea la ponderación entre la beneficencia, no maleficencia y justicia en estos casos, pero no resuelve los problemas éticos que surgen en la atención a este grupo de personas. En este trabajo nos centramos en las personas competentes en su vida cotidiana, en las que desde el punto de vista bioético, no hay argumentos para negarles su autonomía.

2.1.4. El consentimiento informado

Los principios de respeto por la persona o autonomía y de beneficencia han implicado un cambio sustancial en la cultura de la salud ya que se oponen a la tradicional forma de relación entre profesionales y pacientes; el paternalismo. El paternalismo parte del supuesto que las personas no conocen sus propios intereses, ignoran lo que en verdad les conviene, tienen capacidades muy limitadas para razonar, pueden cometer errores importantes en sus decisiones, y por ello necesitan alguien las sustituya y decida por ellas

(Faden y Beauchamp 1986). Es un concepto que implica una forma de gobernar que impone a los ciudadanos determinadas maneras o conductas por su bien, sin dejar espacio para la libertad individual. Aplicado a la salud supone actuar persiguiendo el bien del enfermo pero sin contar con él (Atienza 1888). La palabra paternalismo da cuenta de su significado, es como el padre de familia que toma las decisiones del hijo que aún no puede decidir por sí mismo: presupone que el adulto que ordena sabe más que el hijo sobre lo que conviene a éste. Si es mujer quien actúa así se denomina maternalismo. El mejor interés por el hijo es lo que justifica esta manera de obrar, que no tiene en cuenta el riesgo de que el hijo no aprenda a decidir por sí mismo o que el padre/madre llegue a coaccionar sus decisiones. El paternalismo/maternalismo trata al hijo como objeto de la voluntad del adulto.

En las cuestiones de la salud ha habido una sustitución sistemática en la toma de decisiones reproduciéndose relaciones paternalistas o maternalistas, entre enfermos, familiares y profesionales, tal y como se producen en las relaciones familiares. Uno o más adultos, los profesionales y a menudo los familiares o seres queridos, han considerado que otro u otros adultos, los enfermos, no tienen capacidad para saber lo que más les conviene. La bioética se opone a esta manera de actuar desde el liberalismo filosófico, que se analiza en el capítulo 2; parte de la idea de que las personas tienen capacidad de razonar, pensar y decidir por sí mismas y que, por eso, suplantar sus decisiones es equivalente a ir en contra de la naturaleza humana. De tal manera la persona frente a una situación de enfermedad, a pesar de que inicialmente no suele ser competente ni capaz para decidir porque no tiene conocimientos suficientes, puede serlo si recibe información veraz y ayuda para entenderla. Así pacientes/usuarios, o personas que participan en investigaciones, pueden defender sus intereses para mejorar, restablecer su salud, tener un buen final de vida o participar en la generación de conocimiento y/o la innovación. Hoy solo se justifica éticamente actuar sin el consentimiento de la persona en los casos de urgencia inmediata, de franca incapacidad o incompetencia, o de daños a terceros. Gracia (1989) establece grados en el paternalismo, diferenciando entre la beneficencia paternalista y la beneficencia no paternalista. La primera

niega a la persona su carácter de persona adulta y por ello su capacidad de decisión, bajo la justificación de su bien. En consecuencia, y sobre todo en situaciones de compromiso vital, se le impone la visión experta y conveniente del profesional. Quien ejerce este tipo de paternalismo actúa bajo el supuesto de que sabe determinar cuál es el bien de la persona, mejor que la persona misma. Por el contrario la beneficencia no paternalista es la que trata de hacer el bien para el otro siempre y cuando este lo pida y/o lo acepte voluntariamente. Es la que se relaciona directamente la libertad de elección sin interferencia de los demás (Moser *et al* 2009). De tal manera el consentimiento informado es un medio para acercar el conocimiento profesional, de la manera más adaptada posible, a pacientes y usuarios de los servicios sanitarios.

La bioética apuesta por la aplicación del consentimiento informado, uniendo los principios de Respeto por la Persona- Autonomía- y el de Beneficencia, al considerar que no se puede actuar sin el consentimiento de la persona, a no ser que no sea competente o se produzcan daños a terceros. La información se convierte en pieza clave, ya que para hacer el bien se debe respetar la voluntad de la persona que es capaz porque dispone de los conocimientos suficientes. Se trata pues de que médicos y enfermeras aseguren la información y ayuden a la persona a estar en las mejores condiciones para tomar decisiones. El consentimiento, la aceptación o no de la propuesta profesional, no es un requisito formal sino una exigencia ética que requiere de un proceso de comunicación en el que la persona recibe información veraz y comprensible, sin coacción, coerción o manipulación, que le permite comprender su situación y el alcance de la propuesta profesional (Appelbaum 2007). Los profesionales no pueden poner en marcha un tratamiento o cuidado, ni el científico su experimento sin que la persona afectada dé su consentimiento para ello. En las personas con incapacidad para decidir, se trata de defender sus intereses y protegerlos, aparece la figura del representante o tutor, que es quien actuará como si de la persona se tratara. De esta manera Belmont operativiza el consentimiento, que ya aparecía en el código de Núremberg, y le da el argumento ético: el respeto por la persona y la actuación benéfica del profesional van unidos.

La bioética ha ido ejerciendo una notable influencia modificando los parámetros de la relación clínica hacia posturas impulsoras de la participación, mediante el consentimiento de la persona afectada, en las decisiones clínicas, que es el origen de esta tesis. Pero la bioética también ha reformulado los criterios de la gestión sanitaria que, a la luz de los principios bioéticos y las normas que de ellos se derivan, han redirigido la lógica interna de las instituciones de salud, en función de las demandas y requerimientos de la nueva lógica asistencial centrada en la persona enferma y no en su enfermedad (Gracia 2012). Hoy es claro que la ética de la relación clínica no puede quedar solo al arbitrio de los profesionales asistenciales, la organización y gestión de los servicios que proveen la atención a la salud no pueden quedarse al margen de la responsabilidad en crear, disponer, facilitar espacios en los que sea posible el encuentro humano entre los pacientes y los profesionales (Simón 2002).

Tabla 1. Documentos de la bioética

DOCUMENTOS DE LA BIOÉTICA
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Código de Núremberg, 1964</u> • <u>Informe Belmont. Principios y guías para la protección de los seres humanos en la experimentación</u> <i>Comisión Nacional para la protección de las personas en relación a la investigación biomédica y de la conducta. EUU 1978</i> • <u>Convenio de Asturias (Oviedo) Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. (Ratificado por el Estado Español el 24 de enero de 2004)</u> <i>Consejo de Europa, 1997</i> • <u>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos</u> <i>UNESCO 2005</i>

Fuente: elaboración propia

2.1.5. Bioética y bioderecho

El importante impacto de la bioética en la cultura sanitaria y la investigación en las ciencias de la salud, en gran parte, se debe a su traducción en normas jurídicas. En las sociedades democráticas, la traducción de principios éticos en normas legales requiere una reflexión, que analice y justifique, las relaciones entre la ética y el derecho, en este caso la bioética y el bioderecho.

El papel regulador del Estado hace que las relaciones entre la ética y el derecho sean una cuestión de política jurídica y que, frente al planteamiento de cual es la obligación moral de acatar el derecho, las respuestas vayan en la línea de la reflexión ética. Si bien la obligatoriedad del derecho emana de la autoridad del Estado para imponerlo, la obligatoriedad de la ética emana de sus propios contenidos, de manera que en una sociedad plural, en la que conviven múltiples concepciones éticas y religiosas, el debate entre la prioridad del derecho o de la ética sigue en pie (Nino 1994). En definitiva se trata de establecer un sistema normativo lo más justo posible, en el que la convivencia entre éticas diversas sea posible, y para lo cual se precisa un Estado de Derecho y el reconocimiento explícito de los Derechos Humanos como fuente del derecho (Casado 1998). Así la base ética de las normas jurídicas es la protección de los derechos de las personas en situaciones particulares, por ejemplo en el ámbito de la salud. Por ello los argumentos de la bioética se convierten en el marco ético de referencia para la elaboración de leyes que regulan las relaciones entre los ciudadanos, las instituciones sanitarias y los profesionales en el ámbito de la salud. La legislación elaborada desde el consenso bioético se denomina bioderecho; las normas legales que afectan a las relaciones entre ciudadanos y sistema sanitario.

Al igual que derecho y ética, bioderecho y bioética están íntimamente relacionados, si bien ninguna debe someterse a la otra. Cuando la bioética se somete al derecho puede perder su sentido esencial y llevar a confundir legalidad con éticidad; así pues la elaboración de las normas jurídicas debe ir de la mano de la reflexión ética que discuta y garantice la comprensión de su alcance ético, y por ello su cumplimiento no solo en tanto que obligación legal,

sino ética (Atienza 1996). Se plantea una disyuntiva, no resuelta, ya que no todo lo que es legal parte de una premisa ética incuestionable, eso correría el riesgo de volver al planteamiento del derecho basado en una ley natural, pero tampoco lo es en sentido contrario, la éticidad de un acto no significa que siempre haya una norma legal que lo ampare. La legalidad se justifica con la obediencia a la norma y la éticidad se justifica con el análisis de los valores implicados que dan lugar a la toma de decisión y a las acciones concretas. Uno de los primeros autores en señalar la importancia de la relación entre ética y derecho en nuestro país, Martín Mateo (1987), advertía el riesgo de desarrollar una cultura ligada al cumplimiento de la norma y no una cultura ligada a la reflexión de la norma, de manera que actuar legalmente sin la reflexión ética necesaria conlleva un riesgo importante, que puede incluso desvirtuar la propia norma.

La norma legal constituye un mínimo ético exigible, pero la reflexión sobre los valores que subyacen a las normas legales, profesionales o sociales, es necesaria tanto en su elaboración, como al ponerla en práctica. A su vez las normas legales no son incuestionables ni atemporales, al contrario es la ética social que, de acuerdo con la evolución social, propone los cambios normativos ya sea ratificando los valores sociales imperantes, ya sea proponiendo nuevas maneras de comportamiento o nuevos valores emergentes. Por eso la bioética es una aportación teórica y práctica a la vez, teórica porque ofrece marcos de referencia para el razonamiento y práctica porque a su vez se traduce en normas jurídicas.

En el ordenamiento jurídico español se reconoce explícitamente la dignidad de la persona y el respeto a la autonomía de su voluntad y de su intimidad, siendo un ejemplo de aplicación de las normativas y acuerdos en materia de bioética y derechos humanos en el ámbito de la salud (Casado 2011).

En primer lugar hay que señalar el marco constitucional que reconoce los derechos humanos como referente del Estado Español. Concretamente en el ámbito de la salud, ya en la Ley General de Sanidad promulgada en 1986 a la luz de la Declaración Universal de Derechos y a los movimientos en favor

de los derechos de los enfermos, se contempló un artículo, el nº 10, para el reconocimiento y positivización de los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios españoles. En él se reconocían el derecho del paciente a ser informado, a tomar decisiones, a consentir o rechazar un tratamiento y a mantener su intimidad. Más adelante, ya bajo la clara influencia de la bioética, en primer lugar en el Parlamento Catalán en el año 2000, en 2002 en el Parlamento Español y posteriormente en las otras comunidades autónomas, se promulgaron leyes específicas sobre los derechos de autonomía, información y confidencialidad de las personas usuarias de los servicios sanitarios, derogando el artículo 10 de la LGS. El 16 de mayo del 2003 entró en vigor, en todo el Estado Español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Cabe señalar que esta norma legal se aprobó con el respaldo de todos los grupos parlamentarios, por lo que parece que había un claro planteamiento ético favorable en la sociedad española sobre la consideración de la persona enferma o con problemas de salud como sujeto activo.

La ley española reconoce el derecho a la información concretándolo en: el derecho a la información clínico asistencial, a la información epidemiológica y a la información del sistema nacional de salud. Reconoce que el destinatario de la información es siempre, en primer lugar, la propia persona y que ella es quien decide con quien compartirla, de tal manera concreta el derecho a la intimidad y al deber de confidencialidad de todos cuantos intervienen en el proceso asistencial. En relación a la toma de decisiones, la ley determina el derecho a la autonomía que, de acuerdo a los preceptos del Informe Belmont y del Convenio de Oviedo, regula que la persona debe dar su consentimiento para cualquier atención, cuidado, tratamiento y establece la figura del consentimiento por representación para las situaciones en las que la persona no pueda hacerlo por sí misma. En casos de personas menores o incapaces el consentimiento lo deben dar los representantes legales, o sus familiares en los casos de personas que pierden la capacidad de razonar y expresarse por sí mismos. La ley 41/2002 establece que el consentimiento siempre es verbal, y que si hay una

posibilidad real de que la propuesta profesional pueda conllevar efectos no deseados, debe acompañarse de un documento escrito que deje constancia de la información recibida y de la aceptación o rechazo de la persona, es el documento de consentimiento informado. También regula la posibilidad de dejar escrito un documento de instrucciones previas, o voluntades anticipadas, en el que la persona manifieste su voluntad en previsión de futuras situaciones en las que no pueda expresarse por sí misma y deje designada la persona que quiere que ejerza de representante y vele por sus intereses, en ese caso. Por último regula el carácter legal de la Historia Clínica, el documento clínico asistencial, determinando sus usos, accesos y conservación. Marca que la información contenida en la historia clínica puede ser utilizada por los profesionales que atienden directamente a la persona, pero que cualquier otro uso debe realizarse previo consentimiento de la persona. Es decir concreta la autonomía en la toma de decisiones, no solo clínicas, sino protegiendo la intimidad y confidencialidad del manejo de la información clínica.

El marco ético-legal de las actuaciones sanitarias marca la necesidad de un proceso de información, entre profesionales y pacientes, que permita a las personas poder optar libremente al tipo de tratamientos, cuidados y atenciones a recibir frente a las situaciones de enfermedad o problemas de salud. La información pasa a ser una pieza esencial del trabajo clínico, de tal manera que para obtener el consentimiento, el paciente debe recibir previamente información adecuada que le permita decidir libremente, entre las opciones clínicas disponibles, incluido la negarse a dar el consentimiento y por tanto rechazar un tratamiento o cuidado. La ley otorga al médico la responsabilidad última del consentimiento, pero marca un deber de corresponsabilidad de todos los que atienden y cuidan al paciente, de manera que todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado al cumplimiento de la información, al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente y a la confidencialidad de todos los datos.

Obviamente esta ley no resuelve los conflictos que puedan plantearse, en algunos apartados es ambigua, dando lugar a interpretaciones diversas

sobre todo cuando la competencia de la persona no es clara, cuando se actúa por representación, cuando sus decisiones pueden conllevar un daño objetivo, o en las decisiones de personas incapaces.¹⁴

También existe el riesgo de que la información se cumpla solo en tanto que cumplimiento o requisito legal, sin la comprensión de su dimensión ética: esto es una actitud defensiva del médico o enfermera que cumple las normas por el imperativo legal que suponen. Por ejemplo puede dar lugar a una atención defensiva cuando los profesionales utilizan el consentimiento informado sin entender su alcance ético.

2.1.6. Bioética y deontología de los profesionales de la salud

Por último la evolución y la influencia de la bioética, el respeto por la autonomía y la importancia de la información, se reflejan en la evolución de las normas deontológicas profesionales. En los primeros códigos escritos se consideraba al enfermo como alguien incapacitado para tomar decisiones, sometido al criterio profesional que era quien poseía la moral, la autoridad y los conocimientos suficientes para ordenar qué es lo que debía hacer (Lugones; Pitch y García 2005). Mediante el Juramento Hipocrático los médicos se comprometían ante la sociedad para hacer el bien bajo el principio

¹⁴ En este sentido, en agosto de 2015, la legislación española ha introducido modificaciones sustanciales ya que otorga al médico la posibilidad de no tomar en consideración el consentimiento por representación, si según su criterio este pone en riesgo la vida o la salud de la persona. Al mismo tiempo amparándose en la protección del menor la ley, en las situaciones de gravedad o lesión para la salud o la vida del menor, puede anular el consentimiento por representación de los padres, si va en contra del criterio médico. Este enunciado plantea importantes dudas por cuanto implica resolver el conflicto posible entre el bien para el menor y la autonomía, exclusivamente desde el parecer del profesional médico.

La argumentación del problema ético que la ley trata de resolver pero que, en su actual formulación, implica una pérdida de derechos porque devuelve al médico la potestad de tomar decisiones por encima de la voluntad expresada de la persona, se explica en el documento "Les decisions per substitució i la reforma de la llei 41/2002" publicado por el Comité de Bioética de Catalunya el 24 de febrero del 2016 <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2016/04/Les-decisions.pdf>

ético de *Primum non nocere* (primero no hacer daño)¹⁵. Este principio durante siglos ha gobernado la deontología médica entendiendo que la obligación del médico era tratar de restablecer en el enfermo el orden natural perdido y la obligación del enfermo (paciente) era obedecer y colaborar, el resto de profesionales debían colaborar en ello. La bioética también ha propiciado un cambio en las normas deontológicas de los profesionales de la salud fomentando el cambio de normativas deontológicas hacia los postulados bioéticos.

En 1995 la Asociación Médica Mundial (World Medical Association 1995) reformula su código de acuerdo a las normas bioéticas y centra el trabajo del médico en la defensa de los derechos humanos. En nuestro país sucede lo mismo. Las normas éticas de los colegios profesionales utilizan como argumentación el cumplimiento de las normas bioéticas y legales adaptándolas al propio quehacer profesional de cada disciplina. Como ejemplo utilizamos las normas deontológicas del Colegio de Médicos de Barcelona que en su código, editado en 2005, recoge en el capítulo III “De la Información” 8 artículos que marcan la obligación ética del médico respecto a la información al paciente, la obtención del consentimiento para cualquier tipo de intervención, ya sea diagnóstica o de tratamiento, las situaciones especiales en las que se puede optar a no utilizar el consentimiento y la limitación de proporcionar información a terceras personas, garantizando la autonomía y confidencialidad de todos los datos. En el cap. VII “De la muerte” el código deja claro que la actuación del médico debe respetar los deseos del paciente y que la actuación médica tiene como finalidad promover la calidad de vida, el código centra la obligatoriedad del consentimiento para la investigación (Colegio de Médicos de Barcelona. 2005).

La deontología enfermera en sus inicios se vio influenciada por la mentalidad hipocrática y por el papel de la mujer en la sociedad. La mayoría

¹⁵ En el tratado hipocrático “Sobre decencia” puede leerse: “*El médico debe estar muy pendiente de sí mismo sin exhibir demasiado su persona no dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias*”

de las enfermeras profesionalizadas, desde primeros de siglo XX, eran mujeres. Sus normas deontológicas iniciales corrieron paralelas a la relación patriarcal clásica, que en este caso era de sumisión al hombre-médico. El primer código de ética enfermera fue el Juramento de F. Nightingale, que en 1893 escribió las obligaciones de una enfermera¹⁶. Más adelante se organiza el Consejo Internacional de Enfermería, que es quien establece las obligaciones deontológicas de las enfermeras a nivel mundial. Este organismo mundial periódicamente revisa el texto y va actualizando los cambios de acuerdo a las nuevas necesidades y requerimientos, su última revisión se realizó en 2012 (Consejo Internacional de Enfermería 2012). En nuestro país, utilizamos como ejemplo los cambios realizados en el Código de Ética Enfermera del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña. En su última versión, del año 2013, define 5 valores esenciales de la profesión enfermera en torno al valor supremo de la dignidad humana entre los que se encuentra el valor de la autonomía que define la actuación enfermera como: *"Las enfermeras reconocen la autonomía de las personas y por ello respetan su derecho a ser informadas y a actuar libremente"*. Seguidamente enuncia las normas que obligan éticamente a las enfermeras, ya sea mediante la información y el consentimiento informado, ya sea defendiendo los intereses por ellas expresados, ya sea ayudando a realizar las instrucciones previas. El código reconoce que la persona es la propietaria y gestora de sus datos y que la obligación de las enfermeras es establecer una relación de ayuda suficiente para ayudarla a poder ejercer lo más autónomamente posible, sea cual sea su condición o problema de salud. A su vez concreta la responsabilidad de las enfermeras en las situaciones de cuidados a personas en procesos de fin de

¹⁶Juramento de Nightingale: "Prometo solemnemente ante Dios y ante esta Asamblea, llevar una vida pura y ejercer mi profesión con devoción y fidelidad.

Me abstendré de todo lo que sea perjudicial o maligno y de tomar o administrar a sabiendas ninguna droga que pueda ser nociva para la salud

Haré cuanto esté en mi poder para elevar el buen nombre de mi profesión y guardar inviolable el secreto de todas las cuestiones personales que se me confíen y asuntos de familia de que me entere en el desempeño de mi cometido

Con lealtad procuraré auxiliar al facultativo en su obra y me dedicaré al bienestar de todos los que me estén encomendados a mi cuidado"

vida orientando la conducta profesional hacia el respeto de los valores y creencias de la persona y el cumplimiento de la voluntad de la persona. (Consell Català d'Infermeres i Infermers 2013)

Hoy los códigos, tanto de ética médica como de ética enfermera, plantean normas de respeto y fomento de la autonomía de los pacientes o usuarios, esto es obligan a los profesionales a proporcionar información veraz, actuar con el consentimiento y aceptar que la persona pueda rechazar al tratamiento o cuidado, después de haber recibido la información. Ambos códigos orientan la acción de los profesionales hacia el respeto por la voluntad y forma de vida de las personas que atienden. Médicos y enfermeras tienen en sus discursos profesionales, y en los objetivos de sus investigaciones, la participación del paciente-usuario y la obligación de no actuar en contra de sus deseos y respetar sus decisiones. Es decir médicos y enfermeras incluyen la información al paciente como un deber ético requisito indispensable de su actuación.

* * *

Este apartado sobre la bioética ha expuesto los argumentos que justifican esta disciplina que, básicamente, se centran en:

- los interrogantes que plantea el avance científico en el tratamiento de las enfermedades, problemas de salud y el cuidado de las personas que los padecen y
- el incremento del respeto por la persona y el reconocimiento, positivo, de su autonomía.

Como resultado hoy exigencias ético-legales reformulan el trabajo de los profesionales y el papel de los pacientes y usuarios del sistema sanitario. El respeto por la persona atendida que es el paciente se coloca en el centro de la actividad y, desde ella, se reformula la buena práctica profesional. Ya no se trata de hacer lo mejor para él, sino de hacerlo de acuerdo con él y de

acuerdo a él; desde hace unos 25 años se requiere el consentimiento de la persona para poder llevar a cabo cualquier actuación profesional. Por ello la información es un elemento esencial, requisito indispensable de todas y cada una de las atenciones sanitarias. Ya no es una cuestión personal de cada profesional en función de su propia sensibilidad, en tanto que garantía de buena práctica profesional la información constituye una obligación, moral, ética-deontológica y legal revirtiendo la asimetría y verticalidad de la relación clínica.

Sin embargo la manera de llevar a cabo el proceso de información y la consecuente relación entre los profesionales y los pacientes o usuarios del sistema sanitario, dependerán de cómo se entienda el propio concepto de autonomía; como un derecho individual de cada persona, o como una construcción relacional. Eso es lo que se discute en el segundo apartado de este trabajo: la conceptualización de la autonomía bajo el supuesto liberal, que entiende que la autonomía se construye desde la propia persona, o la concepción de la autonomía desde el comunitarismo y el feminismo que entienden que la autonomía se construye en relación con los otros.

2.2. LA AUTONOMÍA: UN CONCEPTO EN EVOLUCIÓN

En el capítulo anterior se han presentado los principales argumentos de la bioética que, en las últimas décadas, ha contribuido a defender y fomentar la autonomía de las personas en relación a su salud. Este segundo capítulo plantea diversos marcos teóricos que explican el concepto de autonomía, con la idea de clarificar la forma y tipo de relaciones entre las personas, pacientes o usuarios, y los profesionales en las que tiene lugar la información al paciente o usuario de los servicios sanitarios.

La idea e importancia de la autonomía de la persona respecto a la toma de decisiones sobre su propia vida, es producto de evolución de la sociedad europea que, desde el siglo XVII el siglo de las Luces, ha ido evolucionando la comprensión de las relaciones entre la persona y el Estado. La idea de que la persona puede dirigir su vida surgió como un derecho, tal y como se ha expuesto en el apartado de la bioética, en la Declaración Universal de Derechos Humanos (Asamblea General Naciones Unidas, 1948). Sin embargo en la Declaración, no se utilizó la palabra autonomía, sino que se apeló al concepto libertad¹⁷. De la mano de los filósofos de la Ilustración en este apartado se presenta la relación entre la libertad y la autonomía, dos conceptos que pueden confundirse, dado que ambos defienden el libre ejercicio de la persona, pero no son lo mismo: la libertad es un concepto político, que da cuenta de las relaciones de la persona con la sociedad y el Estado, la autonomía es un concepto ético que da cuenta de los valores, creencias y expectativas personales. La libertad es la condición necesaria para poder ejercer autónomamente, por eso la Declaración se refirió a ella y

¹⁷ El marco teórico de la Declaración Universal de Derechos Humanos se inicia con la consideración de la libertad como el elemento esencial de la dignidad humana: "*Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana*" y en el primer artículo se puede leer: "*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros*"

no a la autonomía. La idea subyacente es que hay que tener un mínimo de libertad para poder tomar decisiones y conducir la propia vida (Camps 2005).

Aplicado a la relación sanitaria, implicará que la persona precisa información para poder ejercer su autonomía, es decir tomar las decisiones pertinentes a su estado de salud. De tal manera promover, fomentar o ayudar a desarrollar la autonomía, en las etapas de la vida en las que la salud está en riesgo, no es tan solo una cuestión formal de cumplir con determinados requisitos, como el consentimiento informado, es básicamente una cuestión de fondo que replantea las presunciones básicas de la libertad y la autonomía de los seres humanos. Se trata, en definitiva, de alcanzar una mejor comprensión de lo que está en juego para poder alcanzar cotas de mayor éxito en la ayuda a las personas a vivir lo más autónomamente los períodos de sus vidas en los que hay enfermedad. Para ello revisamos pormenorizadamente el concepto de autonomía, desde los fundamentos iniciales de la bioética, centrados en la filosofía liberal, hacia nuevos planteamientos que emergen del comunitarismo y la filosofía feminista que aportan la relevancia de los contextos y de las relaciones interpersonales en toma de decisiones.

2.2.1. El concepto liberal de la autonomía

El liberalismo es el movimiento filosófico, político, económico, social e intelectual, que dio lugar a la sociedad liberal del siglo XVIII, la Ilustración. Tuvo lugar sobre todo en Inglaterra, Francia y Alemania, y puso en tela de juicio el constructo de una sociedad organizada en torno a creencias religiosas y al poder absoluto del rey. Durante este período se plantearon las bases conceptuales que han configurado las sociedades democráticas actuales y que, en la segunda mitad del siglo XX fueron la justificación de la bioética, tal y como se ha argumentado en el primer capítulo de este trabajo. Entre ellas se encuentran:

- El auge del desarrollo científico: Una de las características esenciales fue el papel de la razón y la observación en la búsqueda de las leyes

que rigen la naturaleza. En ese período se inició el desarrollo y fomento el progreso de la ciencia, que hasta entonces había estado en las manos del clero y por ello dirigido por creencias.

- La centralidad de la razón: La segunda característica fue el alejar las creencias de la argumentación científica. En este periodo histórico se inició la búsqueda del sentido de las cosas mediante el ejercicio de la razón. Y a su vez también las cuestiones morales, lo bueno y correcto, empezaron a medirse desde lo racional. Alcanzar el progreso implicaba descubrir las leyes de la naturaleza y actuar de acuerdo con ellas, dejando a un lado lo que no podía ser comprendido, analizado, estudiado a través de la razón.
- La igualdad: La tercera característica, que marcó una inflexión en la organización social y política respecto del periodo anterior, fue la proclama que reconocía que todos los hombres proceden de la misma naturaleza y que todos poseen la capacidad de razonar. Así se inició la consideración de que los hombres son iguales entre sí y por ello deben tener iguales derechos, derechos que deben ser respetados y defendidos por el Estado.
- La libertad: De la mano de la igualdad vino el reconocimiento del hombre como un ser libre en las cuestiones políticas, religiosas, económicas e intelectuales. El derecho al pensamiento individual, a escoger las creencias y poder ejercer públicamente, fue reconocido y a su vez también la necesidad de que el Estado lo garantizara.
- La busca de una moral laica: En consecuencia con lo anterior, la moralidad se reconoce como laica, es decir es la razón, no la divinidad, la que exige el respeto por los demás y por sus derechos.

Estos aspectos fueron, paulatinamente, dando lugar a las sociedades democráticas originando un importantísimo cambio en la concepción de la persona en tanto que sujeto capaz de pensar, comprender el mundo en el que vive y darse sus propias leyes. De la mano del desarrollo del mundo científico se inició el reconocimiento de la importancia de la razón y de la libertad y de su interrelación, dado que la libertad era el elemento imprescindible para discernir. Descubrimientos como el de I. Newton, de la gravedad y del

movimiento, además de su relevancia para la física, implicaron que el ser humano podía llegar al conocimiento mediante su pensamiento y razonamiento desplazando la magia, la revelación divina o la imposición del rey. Fueron los científicos del siglo XVII quienes al tratar de comprender la relación entre la racionalidad -lo cognitivo- y la experiencia -las percepciones- se dieron cuenta de las dificultades en separarlas. Para ellos el problema principal era que la ciencia requería una objetividad extrema, no podía dejarse influenciado por creencias o emociones particulares; el científico al observar debía limitarse a proporcionar los datos y ofrecer las inferencias lógicas para alcanzar un conocimiento empírico. Y esto solo tenía lugar cuando era capaz de separarse del mundo para observarlo objetivamente. El saber del científico dependía de la autonomía de su percepción y pensamiento, de tal manera que objetividad y autonomía se daban la mano, siendo una condición de la otra (Tauber 2002). Fue el método científico el que planteó que el investigador, para la observación de la naturaleza, debía ser libre. Es decir debía ser independiente, tanto de las presiones externas como de sus propias emociones, esa era la condición esencial para ser autónomo en su conocimiento; la independencia y la objetividad se convirtieron en las cualidades básicas del investigador.

Estas ideas se desplazaron más allá del mundo científico, calando hondo en la sociedad en general, alcanzando la visión del mundo político y social. Las exigencias del mundo científico se convirtieron en exigencias, no solo para encontrar respuestas sobre el mundo y sus reglas de funcionamiento, sino también a la hora de buscar la manera personal de buscar respuestas sobre lo que se debe hacer y cómo hacerlo; es decir la objetividad y la independencia se convirtieron en condición de la cuestión moral. El ideal científico, la racionalidad y la observación autónoma que permiten la objetividad en la experimentación, se trasladaron a los ideales morales y políticos ejerciendo una notable influencia en los filósofos de la Ilustración. Los requisitos de la ciencia moderna se aplicaron a la filosofía entendiendo al individuo como una conciencia independiente que se relaciona con el mundo mediante la objetividad (Locke 1983). Esta independencia se planteó como la piedra angular del hombre ilustrado, un hombre que se

hallaba inmerso en una gran transformación; de vivir en una sociedad que le sometía al derecho divino y al monarca, a vivir en una sociedad que le permitía el autogobierno y que reconocía sus derechos. Para John Locke (1632-1704) el autogobierno, que requería una razón objetiva e independiente, se convirtió en un valor cuyo límite era que la libertad de una persona entrara en conflicto con la de otra. De tal manera surgió la idea del individuo autónomo; la persona que afirma su capacidad de elegir que hoy en día defiende la bioética (Tauber 2002).

Otro autor destacable en el reconocimiento de las libertades individuales es Benjamín Constant (1767-1830), filósofo, escritor y político. En su discurso *"De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos"* contrapuso lo que él denominó, *"la libertad de los antiguos"* que provenía del mundo griego, con *"la libertad de los modernos"* como la no injerencia del poder político en la vida personal, liberando a las personas del control externo sobre su mundo particular (Constant 1989). Partiendo de la idea de libertad de la sociedad griega, que entendía que el hombre libre era el que no estaba sometido a la esclavitud y podía ejercer políticamente, propuso un cambio sustancial en la sociedad europea del siglo XVIII: reformular el papel del poder político, el del estado, limitándolo a plantear y hacer obedecer las normas justas de convivencia, dejando libertad en las decisiones personales. De esta manera Constant dio un paso hacia el movimiento en favor de los derechos civiles, los derechos individuales, al tratar de liberar a las personas de los abusos del poder político, de la esclavitud que les obligaba a una determinada forma de vida. Sus ideas implicaron que la persona debía poder ejercer libremente sin intervención externa del Estado, salvo que hubiera poderosas razones y que, todo y así, de producirse debía justificarse la limitación de la libertad individual. Se plantean dos tipos de libertades; la libertad en negativo y la libertad en positivo; la primera es condición indispensable para la segunda. En la libertad en negativo la persona se desembara de los condicionantes externos consiguiendo una liberación del yugo de cualquier intervención externa no justificada, una libertad que le confiere la posibilidad de disponer de su vida, su cuerpo y su trabajo. Posibilidad que da lugar a la libertad en positivo, la persona liberada

puede tomar sus decisiones, escoger y vivir de acuerdo a sus intereses y creencias personales. La libertad en positivo, poder ser autónomo, para poder decidir es la libertad de la autodeterminación (Bilbeny 1990). Esta idea fue dando lugar al reconocimiento por parte del Estado de las libertades individuales, al tiempo que fue desarrollándose la progresiva separación entre la religión y la política. La autonomía se empezó a entender como un valor cuyo límite se planteaba en la interferencia con la libertad de los demás. Se afianzaba el camino de transitar de una moralidad centrada en las creencias y en el poder absoluto del rey y la monarquía, a una moralidad centrada en el ejercicio autónomo de la persona.

En la defensa de la autonomía el autor más influyente del período de la Ilustración es I. Kant (1724-1804) quien ahondó en la autonomía como un ejercicio de racionalidad. Kant estudió la identidad cognoscitiva del ser humano y planteó que la persona, en tanto que ser racional, está llamada a determinarse por sí misma, darse su propia ley, dotarse de sus propias normas (Camps 2013). Dado que la capacidad de pensar y razonar son facultades intrínsecamente humanas, Kant situó el centro de la cuestión ética en decidir por uno mismo las normas morales de la propia vida (Kant 1999). Es mediante el ejercicio de la razón que la persona consigue autodeterminarse y ser autónoma, la razón es pues el instrumento esencial de la condición moral de la persona que es quien debe dotarse de sus propias normas (Kant 2004). Lo característico de este autor es que eleva la capacidad de decidir del ser humano a la categoría de deber, la persona no solo es capaz de decidir, mediante la razón, sino que tiene la obligación moral de hacerlo (Camps 2005). Para ello, de la misma manera que se argumentaba en el mundo científico de la época, Kant apeló a la separación entre razón y sentimientos ahondando en que solo la independencia de la razón lleva a encontrar la norma adecuada por lo que la persona debe decidir por encima de sus sentimientos o deseos. Al mismo tiempo el individuo libre actúa moralmente cuando se somete a una norma por la bondad de ella misma, no por su utilidad o por la satisfacción que supone hacerlo: la persona autónoma no es quien hace lo que quiere, sino lo que debe. La moralidad, pues, consiste en la libre aceptación de un deber que la razón presenta a la

voluntad como necesario (Institut Borja de Bioètica 2000). Para Kant el hombre puede actuar irreflexivamente y obedecer de forma heterónoma las reglas impuestas por una autoridad externa, pero también puede, y ahí radica la moralidad, utilizar la razón para decidir y actuar según sus propias decisiones. No hay libertad sin deber moral, pero tampoco deber moral si la persona no ejerce libremente. Su teoría se denomina la Deontología, el estudio del Deber en la que concede a las personas un valor absoluto y por ello no plantea contenidos concretos que definan la moralidad.

J.S. Mill (1806-1873) comparte con Kant la preocupación por desembarazarse del control externo que sufren las personas en sus vidas. Si Kant se centra en el deber, Mill lo hace en la utilidad (Colomer 1987). Su idea central es la búsqueda de la felicidad y del placer como el fin máximo de la conducta humana, planteando que los fines deseables son la felicidad y la extinción del sufrimiento. Plantea una jerarquía entre los placeres y que la cuestión no es su aspecto cuantitativo sino cualitativo, para él los placeres se distinguen por su cualidad y es la mayoría social por sufragio, quien debe decidir cuáles son los placeres más deseables (Camps 2013). Mill aporta la idea de felicidad como la finalidad de la actividad humana tratándose de una felicidad que entronca la felicidad individual con la de la mayoría. De esta manera reformula la Regla de Oro "*comportante con los demás como quieras que los demás se comporten contigo*" y la convierte en: realiza el máximo bien para el máximo número de personas (Mill 2004). Defiende una postura en la que tan solo puede limitarse la libertad individual cuando se convierte en un perjuicio para los demás: sitúa la felicidad y la libertad humana como valores fundamentales, para él derechos de la persona por antonomasia. De acuerdo a las ideas ya expresadas en 1829 por Constant, para él solo hay una intervención legítima en contra de la libertad individual, ya sea del estado o de cualquier poder, cuando el individuo al actuar libremente pueda dañar a terceros. No encuentra legítimo limitar la libertad individual todo y cuando la persona, como resultado de su decisión, pueda producirse daños a sí misma (Mill 1997). La individualidad, imprescindible para la felicidad, es algo intrínsecamente bueno y por tanto la sociedad será tanto mejor cuando un mayor número de personas tomen sus decisiones libremente y

responsablemente. Considera la libertad individual como un bien común, expresando que soberanía absoluta de la persona sobre su propio cuerpo y espíritu (Mill 2004). De tal manera se posicionó contra el paternalismo y alertando de los para él eran los nuevos condicionantes, los convencionalismos y las modas. Su teoría nos aporta la importancia del balance entre daños y beneficios y de considerar la felicidad, personal y colectiva, como el mejor bien posible. Estas ideas han llegado hasta la bioética como parte clave de su discurso reafirmando la centralidad del individuo que es a quien corresponde tomar las decisiones sobre los fines que quiere perseguir.

En definitiva los autores de la Ilustración argumentaron dos acepciones de la autonomía, una condición de otra: la primera es la autonomía ligada a la liberación, la libertad negativa, que significa estar libre de condicionantes y de coacciones que limitan la autonomía desde el punto de vista externo o interno de la persona, por ejemplo leyes que coarten la libertad individual o los sentimientos. La segunda, la autodeterminación, la libertad positiva, como el ejercicio autónomo de la libertad. La primera es condición para la segunda. Ser libre DE, para ser libres PARA; liberarse y autodeterminarse son las condiciones básicas de la autonomía de la persona (Bilbeny 1990). Esta corriente, filosófica y política, colocó al ser humano inteligente como aquel que ejercita su autonomía como la autoridad necesaria para poner orden al estado de la naturaleza, y definió la idea del contrato como el pacto entre seres humanos inteligentes en busca de la vida digna.

Estos conceptos han sido importantísimos para la bioética que los ha aplicado a las relaciones sanitarias aceptando la capacitación de las personas, en situación de enfermedad, para tomar decisiones si disponen de información. El principio de autonomía, tal y como se recoge desde los primeros informes que iniciaron el recorrido de la bioética (analizados en el primer apartado), ha cuestionado la verticalidad de las relaciones entre profesionales y pacientes, posicionándose en contra de la autoridad formal del profesional. De esta manera la información, que proporciona el conocimiento del estado de salud y las alternativas posibles, es el elemento que promueve la libertad negativa y se convierte en indispensable para que la persona

pueda ejercer su libertad positiva. Las condiciones son que la persona sea realmente capaz y tome la decisión de forma objetiva y libre de presiones externas. De tal manera se ha ido construyendo un supuesto de relación en el que la persona-paciente, una vez ha sido informada está en disposición de decidir.

2.2.2. Los problemas del concepto liberal de la autonomía

Los autores de la Ilustración, que defendieron a la persona de cualquier imposición, iniciaron la defensa de la libertad de religión, de pensamiento, de propiedad, de expresión, han llegado hasta nuestros días formando parte esencial de la cultura de las sociedades occidentales. Fueron los valores del liberalismo los que transformaron los supuestos básicos de las relaciones sanitarias, tal y como hemos descrito en el capítulo de la Bioética. La concepción de la autonomía, a la luz de los presupuestos liberales, supuso una profunda apuesta para que las personas puedan decidir los aspectos relativos a su salud, tomando decisiones de acuerdo a sus valores, creencias y preferencias. Sin duda los conceptos liberales han hecho evidentes la importancia del respeto por la toma de decisiones de las personas -pacientes, usuarios, o sujetos en una investigación - colocando su autonomía de decisión como un principio ético clave en la atención sanitaria. La autonomía de la persona se ha convertido en pieza clave de la ética de los profesionales sanitarios, presuponiendo que la persona es capaz para tomar decisiones razonadas, una vez recibida la información suficiente. Sin embargo la cuestión de la autonomía focalizada en la toma de decisiones no está exenta de dificultades.

Las críticas principales hacen referencia a que el pensamiento liberal, característico de la sociedad moderna, ha fomentado una comprensión de la persona como ser independiente separado de los demás y completamente racional (Puyol 2012). La defensa de la no interferencia en las decisiones y la centralidad del individuo en la sociedad tuvo un sentido ético, social y político en el siglo XVII, sin embargo hoy plantea una idea de autonomía excesivamente idealista (De Zan 2005) porque presupone un ideal de persona

independiente y autosuficiente, racional y capaz de aislarse de su contexto al tomar decisiones (Camps 2001, Puyol 2012). Para los autores liberales el núcleo de la discusión moral se centra en la racionalidad individual, presuponiendo que todos los seres humanos la poseen intrínsecamente (García y Velayos 2005), de manera que restan valor al diálogo, ya que las decisiones se toman desde uno mismo y por sí solo, y obvian la intervención de los demás. Sin embargo parece que la respuesta moral no puede encontrarse solo desde la perspectiva individual, sino que hay que tener en cuenta a los demás: la repercusión de las decisiones personales en los demás y la repercusión de los demás en las propias decisiones.

Charlesworth (1996), filósofo australiano, señala que la autonomía liberal, al no considerar la implicación de la situación socioeconómica, obvia que las decisiones de las personas no solo dependen de los valores y creencias, sino también de las posibilidades socioeconómicas. Es decir, este autor encuentra que la independencia que la autonomía liberal requiere conlleva contradicciones importantes cuando se intenta relacionar con los intereses generales del grupo o comunidad. El reto, hoy, no es disponer de una sociedad de personas individuales que tomen decisiones y actúen forma aislada aunque racional, la autonomía personal debe poder conjugarse con el interés de los demás y con una sociedad mejor (Camps 2005). Junto al lado del valor de la autonomía como capacidad individual de dirigir la propia vida emergen otros valores como la solidaridad, la confianza y la responsabilidad hacia uno mismo y hacia los demás para llevar una buena vida no solo en solitario, sino en comunidad. Las principales críticas al liberalismo aplicado a la bioética son (Charlesworth 1996, O' Neil 2002, Camps 2005):

- Un punto de vista excesivamente individualista, porque el ejercicio autónomo implica estar libre de las influencias de los demás, así instituciones como la familia o la comunidad no han de ser tenidas en cuenta a la hora de decidir.
- Un punto de vista egoísta ya que en la toma de decisiones no son importantes las responsabilidades o consecuencias hacia los demás, la decisión busca la propia felicidad en el supuesto que la felicidad del grupo

es la suma de las felicidades individuales. Una visión de la persona como un ser independiente y autosuficiente, lo que presupone un ideal completamente racional y capaz de aislarse de su contexto.

- Centrar el núcleo de la discusión moral en la racionalidad individual restando valor al diálogo; se plantea desde uno mismo y por sí solo, obviando la importancia de las relaciones interpersonales.
- Obviar la influencia de las relaciones con los seres queridos o allegados y su grado de participación o influencia, así como no tiene en cuenta la variable cultural.
- Presuponer una capacidad para el autogobierno y autogestión, de la que no siempre la persona dispone, y que en situaciones de vulnerabilidad y/o fragilidad puede, incluso, ser utópica o poco realista.
- No tener en cuenta que la capacidad de decidir puede variar en función de la persona, su aprendizaje, su estado mental, su edad. Obviar que la influencia de las condiciones sociales y culturales, que pueden ser de precariedad y por tanto condicionar la respuesta.

Las críticas hacia el excesivo énfasis que ha tomado la concepción liberal de la autonomía alcanzan al contexto sanitario, dado que en él no siempre se dan las condiciones ideales para proporcionar una información veraz y paulatina previa al consentimiento. A menudo no se dispone del tiempo necesario, ni la persona tiene la posibilidad de pedir segundas opiniones, a veces en el momento de recibir la información no dispone de capacidad de comprensión suficiente, a veces hay influencias familiares o sociales, etc. (Delgado 2012). No se puede obviar que la enfermedad plantea muchas dudas e incertidumbres y que frente a ella la persona, a veces, es irracional y tiene miedo. A su vez la persona mantiene relaciones con sus seres queridos y lo que le sucede está ligado al grupo familiar y/o social, que en ocasiones ejerce una notable influencia. También la capacidad de decidir puede variar en función de la persona, su aprendizaje, su estado mental, su edad, su momento de vida, y sus condiciones sociales, que pueden ser de precariedad. A ello hay que sumar la complejidad que aporta la diversidad

cultural de la sociedad actual que implica múltiples maneras de entender el valor de la autonomía y la salud, por ejemplo el papel de las familias o personas queridas, y su grado de participación en la información y decisiones, no es igual en función de la cultura de origen (Fundación Grifols 2008).

Estas reflexiones impelen a replantearse la influencia del pensamiento ilustrado en la autonomía en la salud, no para volver al pasado, sino para avanzar hacia una mayor comprensión de la ayuda que precisan las personas para tomar decisiones relativas a su salud (O' Neil 2003). El riesgo señalado por algunos autores como O' Neil (2002) es pasar de una relación paternalista a una relación contractualista y perder la relación de confianza entre las personas enfermas y los profesionales. En relación paternalista el profesional es quien decide, en la relación contractualista el profesional después de proporcionar la información se retira dejando la decisión en manos de la persona, obviando la importancia de la confianza en el profesional (O' Neil 2001). Si bien las personas precisan información, también precisan ayuda para comprenderla, situarla en su caso concreto, requieren puntos de vista diferentes, precisan compartirla con sus seres queridos.

Parece que el planteamiento liberal, la persona debe ser independiente y objetiva como condición previa para decidir, plantea una situación que no refleja la realidad de la toma de decisiones en el ámbito de la salud. Dos grandes corrientes de pensamiento replantean el concepto clásico de la autonomía: el comunitarismo y la filosofía feminista.

2.2.3. Propuestas al modelo liberal de la autonomía: el comunitarismo y el feminismo

El **comunitarismo** surge, en EEUU y en Inglaterra en la década de 1980-1990, como medio para contrarrestar el predominio individualista, más que como una crítica a los postulados ideológicos del liberalismo. Es un movimiento intelectual que plantea que los seres humanos no son individuos independientes que acuerdan convivir mediante pactos políticos y económicos basados en el interés. Defiende a la sociedad civil organizada del

individualismo desplazando el interés del individuo a la comunidad, al tiempo que re-enfatiza la importancia social de los valores morales. Los autores comunitaristas critican que el derecho a elegir en las sociedades liberales se centre en el interés y deseo particular, sin tener en cuenta nada más, de manera que se genera un tipo de sociedad que impulsa a pensar sin un horizonte de sentido más allá de uno mismo, una sociedad que trata de construir una ética prescindiendo de las tradiciones y de los valores culturalmente aprendidos (Macintyre 1987). Pero las personas no pueden inventar sus valores, y la sociedad no puede construirse solo con reglas formales y contratos de convivencia. Los comunitaristas plantean una ética basada en la importancia de la cultura y de las tradiciones, puesto que entienden que la ética es un saber culturalmente aprendido. Es a partir del reconocimiento de los valores aprendidos culturalmente que uno puede empezar a pensar por sí mismo y, si hace falta corregir y superar la tradición. Los comunitaristas entienden al individuo de forma diferente al liberalismo, para ellos es inconcebible la autodeterminación puesto que no se puede decidir sin condicionamientos externos, ni de forma imparcial y descontextualizada (Álvarez 1999).

Para los comunitaristas el punto de partida de los problemas éticos de nuestro tiempo se encuentra en la tensión entre los derechos individuales y las responsabilidades sociales, entre los que se encuentran los relacionados con el sistema sanitario. Por eso hay que volver a la comunidad restableciendo la importancia de la solidaridad, de los lazos de sangre, de la cultura, de la historia y de los valores. En las tesis liberales prevalecen los derechos individuales sobre la comunidad o grupo, en cambio el comunitarismo plantea una construcción grupal que traslada el lugar de preferencia del individuo a la comunidad. Para los comunitaristas, el liberalismo ha privilegiado los vínculos contractuales, en consecuencia la sociedad liberal tiende a entender las relaciones humanas como transacciones que se resuelven haciendo un cálculo de costes y beneficios, sin tener en cuenta otros criterios, como por ejemplo la repercusión de las decisiones en los demás o las condiciones contextuales de la vida de las personas que toman esas decisiones (Charlesworth 1996). Al subrayar los

derechos individuales, los deberes hacia los demás quedan en segundo plano, así como la participación de la persona en una vida en común.

En definitiva, el comunitarismo reprocha que el liberalismo no permita que surjan los lazos necesarios entre las personas para construir la sociedad. (Álvarez 1999). Definen a la persona desde su entorno histórico y cultural, sus tradiciones y valores, y entienden que la identidad personal se desarrolla en relación a los demás, intrínsecamente vinculadas a la sociedad y la comunidad. Para los comunitaristas la autonomía tiene sentido de forma dependiente a la cultura y al contexto de vida, de tal manera que se convierte en condición ineludible para el desarrollo de la vida.

El **feminismo** es otro de los grandes motores de cambio social que ha tenido lugar en las últimas décadas del pasado siglo XX. El feminismo ha planteado que la persona no es alguien soberano frente a los otros y en litigio con ellos, sino que es alguien que siendo dueño de sí mismo, reconoce sus límites y, sabe y admite que está vinculado a los demás (Grimshaw 2004). Si las críticas del comunitarismo a la concepción liberal de la autonomía vienen de la importancia del grupo y del contexto social, el feminismo aporta la perspectiva del género, poniendo en la esfera pública la importancia del mundo femenino (Carrasco; Borderías y Torns 2011). Si el comunitarismo critica la concepción liberal de la autonomía por el individualismo que genera en la sociedad, el feminismo la critica por la división social que comporta al asignar proyectos sociales diferentes en función del género: la sociedad liberal enfatiza en las mujeres las tendencias emocionales e intuitivas ratificando sus aptitudes para la vida doméstica, en cambio en los hombres enfatiza la capacidad de razonar objetivamente, por lo que desarrolla y amplía su capacidad para la vida pública. El liberalismo comporta una separación entre el mundo privado - el doméstico- y el mundo público - el verdaderamente libre en el que se puede ejercer autónomamente-, y lo organiza en torno al género. Así se ha configurado una sociedad en la que el género ha sido el criterio para asignar proyectos de vida; el hombre apto para el trabajo público y el ejercicio autónomo, la mujer apta para el trabajo doméstico y el cuidado de sus seres próximos. Teniendo en cuenta los postulados del pensamiento liberal, la perspectiva emocional y particularista

de las mujeres se ve como un riesgo y amenaza a la objetividad necesaria para la vida pública, por ello hombres y mujeres deben ocupar en lugares distintos en la sociedad, que incluso pueden estar en conflicto. De tal manera se ha justificado la exclusión de la mujer de la vida social y se ha entendido la diferenciación moral entre hombres y mujeres como algo natural. Una parte del feminismo contemporáneo se ha preocupado en señalar que la diferencia de moralidad masculina y femenina es un mito cultural, y que la supuesta naturaleza de la mujer es resultado de la desigualdad social ocasionada por la escasa posibilidad que las mujeres han tenido para desarrollar sus capacidades, dada su asignación a la vida doméstica. Sin embargo hay otro planteamiento del feminismo que explica las diferencias entre la ética de hombres y mujeres; el modo moral de las mujeres de resolver no es producto de un resultado de desigualdad social, sino que la mujer tiene intuiciones éticas valiosas que le llevan a un desarrollo moral diferente (Fascilo 2010) que hace que los valores de la vida doméstica sean importantes también para la vida pública.

El feminismo ha entendido que la construcción del yo desde la relación con los demás y desde la calidad de las relaciones humanas es la clave de la toma de decisiones responsables hacia uno mismo y hacia los demás. Esto implica que las mujeres tienen una voz diferente que la ética liberal no ha permitido aflorar, que es un elemento esencial de la moralidad; la voz de lo particular, que trata de reconciliar el concepto de dependencia con la autonomía. Así surge una ética femenina que cuestiona el liberalismo por basar las relaciones humanas en modelos abstractos, procedimentales y normativos lejos de la realidad de la vida de las personas (Grimshaw 2004).

En este contexto Carol Gilligan, en 1977, publicó *In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality* relacionando el género con los estudios de la moral (Gilligan 1977). Gilligan fue discípula de Kohlberg (1927-1987), psicólogo que, partiendo de la filosofía liberal, planteó un paradigma universal de la evolución del desarrollo moral (Kohlberg 1981). Estudió las fases de la evolución moral en función de la etapa de crecimiento y desarrollo del niño, analizando los criterios que los niños usaban, en cada una de ellas, para sus elecciones morales en cada una de ellas. En su teoría el niño en el

camino para alcanzar la madurez moral pasa por diversas fases, madurez que se alcanza cuando el adolescente es capaz mantenerse al margen de la situación y justificar las propias acciones en términos de principios morales universales, predeterminados.

Gilligan, al hilo de las aportaciones del feminismo, encontró en Kohlberg el sesgo del género dado que sus estudios solo incluían población masculina y utilizaba el método comparativo para el análisis de la respuesta moral femenina. Al comparar los criterios de las respuestas de chicos y chicas de edades similares, Kohlberg encontró que el desarrollo moral de la mujer era inferior al del hombre porque las chicas no tomaban decisiones de acuerdo a criterios morales preestablecidos, lo que para él era el estadio moral superior, sino que para argumentar moralmente de sus decisiones las chicas utilizaban criterios de proximidad y de interrelación. A los ojos de Kohlberg esto implicaba una inferioridad, a los ojos de Gilligan una manera diferente de resolver el conflicto moral ligada a la experiencia moral de la mujer, que se centra en el cuidado de los demás.

En 1982 Gilligan publica *"In a different voice"* traducido al castellano en 1986 como *"La moral y la teoría. Psicología del desarrollo moral femenino"* en el que se plantea la importancia moral del papel de cuidado de la mujer, formulando la Ética del cuidado. Su trabajo visualiza la importancia de las relaciones y conexiones con los otros por encima de la aplicación formal de reglas de conducta. Gilligan se dedicó a analizar las formas como las mujeres hablaban de sus vidas, el lenguaje que utilizaban y las conexiones que realizaban con el mundo que veían y en el que actuaban. Trataba de resolver la limitación de género del planteamiento de Kohlberg estudiando las respuestas en niños y niñas, con la finalidad de observar las diferencias. Su tesis parte de la aportación psicoanalítica de que el proceso de socialización de niños y niñas es diferente; los chicos tienden a desarrollar su identidad mediante un proceso de separación y diferenciación de la madre, mientras que las niñas se identifican en quien las cuida para establecer su identidad, ello es la base sobre la que construyen su futura experiencia social (Gilligan 1977). De tal manera las mujeres resuelven los conflictos morales de forma diferente a los varones, porque los definen de forma diferente, los varones

tienden a analizar los conflictos en función de los derechos que se encuentran en litigio en la situación buscando el criterio imparcial y objetivo, en cambio las mujeres tienden a plantear el compromiso entre las personas involucradas atendiendo a las peculiaridades de la situación concreta. Gilligan encontró dos tipos de respuesta moral: en forma lógica a través de normas y leyes, o en forma particular a través de una comunicación basada en la relación interpersonal. En la primera, la convencional, los derechos y las responsabilidades están definidos por otros; en la segunda se trata de asumir la responsabilidad por uno mismo en relación con los demás (Esteve 2008).

La Ética del cuidado demuestra que la diferente forma de construcción del yo en hombres y mujeres hace que ellos tiendan a aplicar criterios de imparcialidad y ellas criterios de relación (Gilligan 1986). Uno de los aspectos esenciales del trabajo de Gilligan es que, al desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, no plantea el feminismo como una batalla entre hombres y mujeres, sino como un movimiento en favor de la democracia y contra el patriarcado, una manera de relación horizontal que dota de importancia vital al relato de cada persona (Gilligan 2013). La ética del cuidado enfatiza la interrelación y la contextualidad por encima de los principios abstractos: los instrumentos básicos para establecer la éticidad son el diálogo continuado y la negociación (Tronto 1993). Así se presenta una alternativa al modelo de autonomía tradicional-liberal (Delgado 2012), combinando los elementos de moralidad que plantean los principios, en tanto que las reglas generales de conducta, con el diálogo suficiente que permita la comprensión de los valores que esas reglas comportan para las personas concretas involucradas en una situación concreta (León Correa 2008).

Ya se ha señalado anteriormente que el enfoque liberal de la bioética ha definido la autonomía como algo abstracto y que ha obviado el papel de las relaciones con los demás, pero es que además ha representado un punto de vista exclusivamente antropocéntrico que ha apartado a las mujeres de las decisiones morales (Valcárcel 2007). El feminismo, en sus diferentes corrientes, pone en cuestión el concepto liberal de autonomía de la bioética, basado en la objetividad y la independencia de los demás y del contexto, proponiendo que los problemas éticos no deben plantearse en abstracto, sino

que se debe atender a la situación concreta, teniendo en cuenta las relaciones interpersonales, la historia particular de los involucrados, las cuestiones socioeconómicas del contexto, la inserción de la persona en la comunidad o en el grupo, la familia en la que vive..... De acuerdo con Feito (2011) la aportación del feminismo se centra en:

- Cuestionar la centralidad del individuo y desarrollar un concepto de autonomía atendiendo a los aspectos relacionales y contextuales.
- Redefinir los conceptos de igualdad y diferencia, de manera que la igualdad es la posibilidad de las personas de ser diferentes entre sí.
- No utilizar solo el razonamiento y la capacidad cognitiva para analizar los problemas y conflictos éticos. Enfatizar la importancia de las emociones y la subjetividad.
- Compatibilizar los principios universales con lo concreto y lo particular. La justicia y el cuidado no son excluyentes ni incompatibles, al contrario se trata de poner los principios universales en la vida cotidiana y desde ellos trabajar la cobertura de las necesidades de vida.

Como se ha dicho anteriormente hay que constatar de que no se trata de volver a concepciones paternalistas, ni de rechazar los logros de la bioética, obviando o relegando de nuevo la autonomía a la beneficencia o maleficencia. Tampoco es una pugna entre principios o entre teorías. La ética del cuidado no trata de substituir la concepción tradicional de la autonomía, si bien critica su incapacidad para tener en cuenta valores fundamentales para la vida humana como son la empatía, la solidaridad, la hospitalidad y el cuidado. La propuesta del cuidado no es tanto una reivindicación sino una necesidad de articular ambos modelos.

2.2.4. La ética del cuidado: la autonomía relacional

La autonomía relacional es un replanteamiento de la autonomía que surge a partir de la ética del cuidado. El primer concepto básico para la ética

del cuidado es que la actuación moral responde a la razón práctica que se utiliza al resolver los conflictos concretos en situaciones concretas, (Noddings 1984). Por eso tiene en cuenta que las personas pueden tener mayor o menor capacidad reflexiva y vivir situaciones en las que su autonomía este mermada , por eso a las características liberales de la autonomía, la racionalidad, objetividad e independencia, para poder disponer de opciones se le une la importancia de las relaciones interpersonales (Noddings 1984). Para la autonomía relacional la base de la toma de decisiones radica en los estímulos conceptuales y relacionales concretos junto a la capacidad reflexiva, mayor o menor de cada persona, y a las condiciones externas de la situación. El aspecto fundamental de ética del cuidado es que la persona para ser independiente no debe aislarse de los demás, al contrario, cuando una persona decide y actúa de autónomamente, no lo hace apartándose de los demás, sino tomando consideración de su entramado de relaciones (Álvarez 2012). Esto es altamente importante en el ámbito de la salud, ya que las situaciones de enfermedad, de hospitalización y de pérdida requieren avanzar en la comprensión ética de cómo satisfacer las necesidades individuales de las personas en situación de dependencia y vulnerabilidad al tiempo que las reconocemos como sujetos morales, es decir autónomos (Barnes 2012). Este es una de las grandes diferencias entre las concepciones liberales o relacionales de la autonomía: es esencialmente es la situación de dependencia y vulnerabilidad de la persona la que impele a buscar respuestas éticas en el cuidado de la salud de las personas, y no su grado de competencia para decidir. No se trata solamente de informar a la persona, sino de crear espacios y contextos en los que sea posible el respeto por la persona y por su vida. La ética del cuidado reconoce al ser humano como ser vulnerable y autónomo y, es esa condición de vulnerabilidad que apela a la reformulación de los postulados bioéticos entendiendo que, si bien las relaciones sanitarias inicialmente son asimétricas, mediante la calidad de la relación entre profesionales y pacientes y la adecuación del entorno, puede desarrollarse un modelo simétrico de responsabilidad compartida, desde el respeto por los derechos de la persona enferma o dependiente.

El binomio autonomía y vulnerabilidad es trabajado por diversos autores entre los que destaca Ricoeur (1913-2005) quien, frente a la paradoja que entraña la autonomía liberal al convertir la condición de libertad del ser humano en una obligación, planteó que la autonomía no puede basarse solamente en la capacidad racional, habidas cuenta de que el ser humano es un ser frágil y vulnerable (Ricoeur 2008). Es precisamente el carácter social irrenunciable, dado que la persona no puede permanecer aislada en sí misma, lo que hace que la autonomía sea el horizonte, el objetivo y no la condición. La persona no se plantea como un ser soberano frente a los otros y en litigio con ellos, sino que, si bien es dueña de sí misma, reconoce sus límites y sabe y admite que está vinculada a los demás. Su autonomía no es una capacidad que adquiere de golpe a una determinada edad y conserva para siempre, no es una cualidad perenne o un atributo que la persona tiene o no, la autonomía es una capacidad que se va desarrollando en la que las relaciones con los otros y el entorno (contexto o situación) pueden elemento de amenaza como de facilitación. Ello invita a plantear cuales son las condiciones que ayudan a generar autonomía en las momentos vulnerables de la biografía humana, como puede ser la enfermedad, los momentos de condiciones socioeconómicas adversas, las situaciones de discapacidad, de final de vida, la vivencia de pérdidas....., entendiendo que la vulnerabilidad se incrementa cuando no hay un reconocimiento del otro en tanto que sujeto con una historia particular y por tanto no se respeta su alteridad (Feito 2007). Lo que hace verdaderamente posible que la persona sea y ejerza autónomamente no es su independencia de los demás, sino que son sus relaciones y vínculos (Nedelsky 2012). De tal manera surge una nueva comprensión de los derechos humanos como inter relacionales. Como se ha planteado en el apartado de la bioética, la historia de los derechos humanos se ha desarrollado en torno a la defensa del individuo de la intrusión de otros, ya sean otros individuos o el propio estado a la luz de los presupuestos liberales. Ello ha potenciado, en las sociedades liberales la idea de los derechos como valores absolutos, sin contrapartida. En el ámbito de la salud, esta manera de concebir la promoción de los derechos civiles ha favorecido que el balance entre derechos y cuidados se decante hacia el primero, de manera que las relaciones de cuidado han quedado relegadas a un segundo

término y no han sido consideradas como objetivo ni como competencia profesional (Barnes 2012).

El cuidado va más allá de la concepción de la autonomía como un derecho que debe cumplirse o como algo que una vez se obtiene ya es para siempre. No se es autónomo para todo y para siempre. La ética del cuidado es esencialmente la construcción de una relación interpersonal que respeta y fomenta el desarrollo de la persona, generando espacios o contextos en los que esto sea posible. Para el cuidado, la autonomía y la dependencia no son dos polos opuestos, son un continuum en función de cada caso, situación y contexto. Una persona con un nivel de dependencia elevado puede ser autónoma si su vida se realiza de acuerdo a sus propios valores (Busquets 1996). Y viceversa una persona que es autónoma puede, debido a una situación de enfermedad o problema de salud, ser dependiente porque necesita de los demás para llevar a cabo su vida y para re-construir sus relaciones de interdependencia. Es decir se adquiere autonomía a lo largo de toda la vida, y se puede ejercer directamente pero también puede ser delegada en alguien de confianza, la persona puede ser autónoma aunque no haya tomado una decisión pero esté de acuerdo con ella, puede tratarse de una autonomía a corto plazo, para decisiones del momento, y también a medio o largo plazo, para decisiones más tardías, como cuando la realización de un testamento o de las voluntades anticipadas, en previsión de momentos de incapacidad (Gasull *et al.* 2001).

Por ejemplo, para la ética del cuidado, en el supuesto de la información al paciente no se trata solo de proporcionarle información y dejar libremente decida, sino que el cuidado implica ir formulando escenarios en los que la autonomía, en las condiciones concretas de vida de la persona, sea posible (Fry y Johnstone 2008). Garantizar las condiciones adecuadas para que se puedan tomar decisiones autónomas requiere una mirada que, partiendo del profundo respeto por la persona y sus derechos, plantee una responsabilidad compartida, entre el ciudadano y el profesional, para que el primero frente a la enfermedad sea quien tome las decisiones libremente (Busquets 2014). Hay que avanzar reconociendo que, si bien en los años 60 el reconocimiento y positivización de los derechos humanos y del principio de autonomía, como

elementos de la ética en la atención sanitaria, fueron un avance importantísimo, hoy se necesita un marco que permita criticar los excesos individualistas que la comprensión androcéntrica y descontextualizada del principio de autonomía pueden conllevar (Delgado 2012) y que plantee la relación de cuidado como referente ético de la relación con la persona que precisa ayuda (Davis y Aroskar 1983, Tschudin 2003) y de una nueva comprensión del principio de justicia que lo une a la comunidad (Puyol 2012, Tronto 2013).

De tal manera, la ética del cuidado, propone una forma de afrontar los problemas morales basada en asumir las responsabilidades interpersonales, desde la intersubjetividad (Nedelsky 2012). En el cuidado el valor prioritario se sitúa en el ámbito afectivo más que en el cognitivo, y se entiende que los valores morales responden a las necesidades concretas de personas concretas (Tronto 1993). El ser humano es un ser dependiente al nacer y que va desarrollando su adultez al establecer sus relaciones de interdependencia. Es un ser social que vive en entramados sociales concretos, que forman parte de sus respuestas morales, tanto desde las relaciones interpersonales que alcanza como desde las características socio - ambientales en las que vive (Sevenhuijsen 2003). Los dos grandes ejes de la autonomía relacional son; la importancia de las relaciones interpersonales y la responsabilidad compartida entre las personas en esa relación (Delgado 2012). En la **Tabla II** se compara el tipo de relación y la información en función de criterios de autonomía liberal o relacional.

Tabla 2. Cuadro comparativo de la información según el concepto liberal o relacional de la autonomía

AUTONOMÍA "LIBERAL"	AUTONOMÍA "RELACIONAL"
Prevalencia de la razón y de los derechos individuales	Prevalencia de la razón y los sentimientos Los derechos son en relación a los demás
Dirigida al Individuo	Dirigida al Grupo familiar/social Redes de relaciones Importancia del contexto
Busca la independencia	Busca la interdependencia
Es igual en situaciones iguales	Es diferente en función de cada situación
Es objetiva	Es básicamente subjetiva Trabaja desde la vivencia
Establece relaciones de jerarquía	Establece relaciones de igualdad

Fuente: elaboración propia

* * *

En este apartado se ha analizado el concepto liberal de la autonomía, que si bien ha sido el marco ético de la bioética, no está exento de críticas que señalan su excesiva focalización en la razón, la objetividad y la independencia de la persona. El comunitarismo y el feminismo aportan una nueva comprensión a las relaciones entre las personas, extensible a las relaciones entre pacientes y profesionales: el paciente, en tanto que persona, es un ser humano inserto en contextos sociales y familiares concretos y con redes de relaciones significativas que vive una situación de vulnerabilidad.

La aportación de la ética feminista, la autonomía relacional y la ética del cuidado interesan sobremanera a la bioética, sobre todo en el estudio de las condiciones adecuadas para favorecer una mejor respuesta autónoma de pacientes y usuarios del sistema sanitario. La idea clave es que la obligación moral se desarrolla en relación con los demás: es el encuentro entre seres humanos el que permite establecer los vínculos de responsabilidad y cuidado necesarios para comprender al otro como alguien con unas necesidades singulares. De tal manera autonomía se desarrolla en comunidades concretas y a través de vínculos relacionales concretos. En la ética del cuidado lo esencial es el reconocimiento del otro, por ello la respuesta ética está mediatizada por las necesidades concretas en contextos o situaciones concretas, y no la obediencia a principios morales abstractos. En la toma de decisiones, lo importante no es el grado y tipo de capacitación que tenga la persona, sino que mediante la intervención profesional pueda conseguir la mayor capacitación posible para dirigir su propia vida de forma saludable. Se trata de ofrecer informaciones verídicas y substancialmente darlas de manera adecuada acompañando a la persona. Es decir, partiendo de los supuestos de la bioética, la autonomía relacional enmarcada en la ética del cuidado, no es una capacidad o habilidad que se posea y que se demuestre, no es una cualidad que una vez obtenida se guarde para siempre. Es una capacidad que se desarrolla en entornos adecuados para ello, aprendemos a ser autónomos y a ejercer autónomamente en situaciones concretas, con personas concretas y en ámbitos concretos.

2.3. LA SALUD Y EL CUIDADO

En los dos apartados anteriores se han revisado conceptos implicados en la toma de decisiones aplicándolos al ámbito de la salud: la bioética como marco de reflexión de las relaciones sanitarias y la autonomía de decisión como principio y valor a respetar. Ambas portan una reflexión teórica sobre elementos conceptuales que intervienen en la toma de decisiones en la salud: desde ellos se justifican las relaciones interpersonales y se comprende la importancia de la información, entre personas- pacientes o usuarios de servicios sanitarios- y profesionales. Ahora bien las relaciones sanitarias tienen lugar porque hay alguien que, frente a un problema de salud, precisa ayuda profesional. Por ello junto al análisis de la bioética y la reflexión sobre la autonomía personal emerge la importancia de comprender el significado de la salud y la enfermedad, en tanto que constructos que también condicionan las relaciones sanitarias. En este tercer apartado se analiza la influencia de los conceptos de salud y enfermedad en la información y proceso de toma de decisión, apostando por la ética del cuidado que comprende que la vulnerabilidad y fragilidad que comporta la enfermedad no implican directamente una incapacidad para dirigir la propia vida (Busquets 2014).

El análisis de los conceptos salud y enfermedad tiene un alcance ético, ya que configura una manera de entender la promoción, respeto o fomento de la autonomía de las personas frente a su salud y enfermedad y, en consecuencia traducen maneras diferentes de proporcionar la información y de establecer la relación entre el enfermo y los demás. La enfermedad puede ser entendida como un factor incapacitante en el que la persona precisa de alguien que le salve y tome decisiones por él, o como una situación de vida en la que la persona precisa de alguien que le ayude y le acompañe en el proceso. Es desde este segundo supuesto que las profesiones sanitarias también han ido modificando sus postulados hacia una mejor comprensión de la atención a las personas en situación de enfermedad. El cuidado se ha ido

situando como el elemento clave de los profesionales de la salud, tanto como lo es la curación de la enfermedad.¹⁸

2.3.1. La salud y la enfermedad más que parámetros biológicos

Las relaciones sanitarias tienen un marco teórico que, en gran parte, se desarrolla sobre los conceptos de salud y enfermedad. Ambos influyen en cómo se llevan a cabo el tratamiento y cuidado de las personas al enfermar: las acciones de profesionales, usuarios e instituciones y las normativas que las regulan dependen de ello. Al igual que el concepto de autonomía, la manera de entender la salud y la enfermedad también han experimentado un cambio importante que comenzaron a ser sociológicamente analizados en nuestro país en las últimas décadas del pasado siglo (Rodríguez 1987). Los cambios se relacionan con el paso de una sociedad ligada a valores tradicionales, con la costumbre como justificación de las conductas y un modelo de relaciones sociales con códigos impuestos, a una sociedad moralmente plural, basada en el principio de legalidad, centrada en la persona y en su posibilidad de tomar decisiones autónomas (Bilbeny 1997). Estos cambios, aplicados al ámbito de la salud han ido cuestionando el paradigma sanitario centrado en la curación de la enfermedad: a la disminución de las causas de la enfermedad, intentar erradicarla, curarla y cuando no es posible, ayudar a morir aliviando el dolor y el sufrimiento, en las últimas décadas se ha añadido la ayuda a vivir lo más saludablemente posible y se ha ampliado el campo de acción, desde la persona concreta al grupo y a la comunidad (Informe Hastings 1996).¹⁹

¹⁸ El contenido de este apartado está publicado como capítulo bajo el nombre de "Salud, cuidados y autonomía" en el texto de V. Bellver (2014) "Bioética y cuidados de enfermería" (ed.). Consejo General de Colegios de Enfermería de la Comunidad Valenciana

¹⁹ Uno de los documentos de mayor impacto que reformularon el concepto tradicional de la medicina centrada en la curación de enfermedades y en la implantación del avance científico para prolongar la vida es el Informe "Los fines de la medicina" elaborado por el grupo de investigación del Hasting Center (centro para el estudio y divulgación de la bioética). En él se plantea la redefinición del concepto de salud y la idea de la atención a la salud de personas, grupos y poblaciones como uno de los conceptos clave de la medicina de fines del siglo XX y del siglo XXI. A su vez el texto reconoce la igual importancia del tratamiento y curación como del cuidado.

La propia Organización Mundial de la Salud (OMS), ya en 1946 en su constitución, definió la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Definición que si bien aportó un cambio esencial al resaltar con igual importancia la incidencia de los aspectos físicos, mentales y sociales, pudo implicar una repercusión contraria a su voluntad inicial, dado que "el completo estado de bienestar" es algo casi inalcanzable para la mayoría de la sociedad (Huber; Knottnerus y Green 2011). Además de inalcanzable para muchos esta definición supuso que aspectos de la vida cotidiana pasaran a ser objeto de la medicina, como por ejemplo las dificultades para dormir, el control del peso, o la propia evolución biológica por ejemplo la vejez, la adolescencia o la menopausia. La inclusión en tanto que enfermedades de los problemas de la vida cotidiana, del desarrollo, del envejecimiento, etc. ha hecho que situaciones evolutivas de la vida se definan de manera médica y se traten con un enfoque médico, colocando a la persona que las vive en el rol de paciente. A su vez el período de situación de enfermedad se ha alargado, pudiendo ocupar gran parte de la vida de una persona: gracias al avance de las ciencias biológicas, se puede ser enfermo potencial y gracias al avance de la terapéutica, enfermo crónico. Por ello cabe repensar en el binomio salud-enfermedad.

Fue Canadá, en 1974 el primer país en reconocer que los servicios médicos, hospitalarios, farmacéuticos, etc., no eran los únicos responsables de la mejora de nivel de salud de la población. El ministerio de salud y bienestar canadiense promulgó el Informe Lalonde (1974) en el que se definieron 4 condicionantes de la salud que actúan de forma interdependiente. Desde entonces al hablar del proceso salud-enfermedad hay que tomar en consideración las condiciones socioeconómicas en tanto que factores causales y determinantes. Lalonde presentó cuatro aspectos cruciales para la vida saludable: el entorno o medio, los estilos de vida, la biología y el sistema sanitario.

- Entorno o medio: Se refiere al lugar físico en donde viven las personas, aquello externo al cuerpo humano y sobre el cual la persona tiene poco o ningún control. Incluye el entorno físico y social.
- Estilo de vida: conductas que influyen en la salud. Es el sentido de la responsabilidad y compromiso que cada uno tiene en relación a la calidad de vida y bienestar que da sentido a su existencia particular y colectiva.
- La biología humana como condicionante, favorecedor o no, de patologías, dependencias o discapacidades, entendida como una parte del todo personal.
- El sistema sanitario como la organización de los sistemas de cobertura de las necesidades de salud de la población, a la vez que como parte del sistema social que lo prevé, organiza y legitima, parte del entramado de sistemas que la sociedad dispone como el sistema educativo y laboral.

El Informe, además de centrar su atención en las condiciones socioeconómicas, reconoce la necesidad de las personas de poder acceder a sistemas sanitarios que las ayuden a incrementar su responsabilidad hacia su propia salud. Ello implica que deben disponer de información adecuada y pertinente.

Más adelante, en 1978, de nuevo la OMS en la conferencia de Alma-Ata, reiteró la definición de salud como la interrelación entre los aspectos físicos, psicológicos y sociales y planteó que para conseguir el más alto grado de salud es necesario la intervención de sectores sociales y económicos, además del sector salud. Esto supuso un cambio esencial ya que al entender la salud como algo más que la ausencia de enfermedad y reconocer su multicausalidad se abrió la puerta al análisis psicológico, social y cultural. Desde entonces poco a poco se ha ido conformando una sociedad que reclama, además de ayuda en la enfermedad, ayuda a vivir lo más saludablemente posible. El mundo de la salud, en tanto que parte del mundo social, ha ido introduciendo nuevas variables en la comprensión del fenómeno salud-enfermedad que modifican el papel de los profesionales sanitarios y de las personas enfermas resituando a ambos en una nueva forma de interrelación: de una situación de poder del profesional sobre la vida del

enfermo dirigida al control y combate de la enfermedad, a una situación en la que la atención y cuidado se van dirigiendo hacia la capacidad de adaptación a la situación y hacia la autogestión de la propia persona (Huber; Knottnerus y Green 2011), tanto para mantener una vida saludable, para recuperar la salud frente a una enfermedad, para vivir en situación de cronicidad y cuando no es posible morir de la mejor manera posible.

2.3.2. El poder de las profesiones sanitarias

Tradicionalmente las profesiones sanitarias, sobre todo la medicina, han ejercido un importante papel de control social. Alrededor de la enfermedad, y a cómo comportarse cuando se está enfermo, se ha ido desarrollando una construcción social respecto a lo que es normal, adecuado o incluso deseable, que le ha otorgado un carácter moral y que es una de las justificaciones del paternalismo frente al enfermo. El reconocimiento social de la profesión médica es lo que la ha legitimado, y dotado históricamente, del poder suficiente para ser determinante en la vida de las personas ya fue señalado por Laín (Laín 1986). Junto al sacerdote, al que se le reconoce el poder de la representación de dios, al juez al que se le reconoce la potestad de gobernar, al médico se le reconoce el poder sobre el cuerpo (Gracia 1983). De manera que el conocimiento científico, objetivo y fiable, sobre las enfermedades, sus causas y tratamientos, ha sido el que ha definido los modelos de normalidad y patología. Así la profesión médica, y la cultura sanitaria que ha producido, se sitúa como determinante para decidir de quién es o no enfermo, quién puede o no acceder a un tratamiento, quien puede proporcionarlo, qué prestación social le corresponde, la baja laboral, cual es el comportamiento correcto frente a la enfermedad para recuperar la salud... reforzando las conductas paternalistas, tanto en los profesionales como en los enfermos y confirmado sus relación de poder con la sociedad.

Analizar las relaciones de control social y de poder de las profesiones sanitarias, con una visión altamente medicalizada, ha sido una labor de la sociología que hace tiempo identificó que el desprestigio que sufrían en las últimas décadas la religión y el poder político iba colocando a la medicina en

el papel de las grandes instituciones de control social de la historia (Rodríguez y de Miguel 1990). Un autor destacado en este análisis es Goffman, sociólogo canadiense (1922-1982), que interesado por los modelos y formas que gobiernan las interacciones personales y por la construcción social del estigma (Maneiro 2003) se interroga sobre las formas que adoptan las interacciones cuando dos, o más, individuos se encuentran uno en presencia del otro, y analiza cuales son las reglas y los roles de los implicados (Forni 2008). Concretamente el estudio de Goffman acerca del estigma de la psiquiatría, tanto en los pacientes como en los profesionales, es uno de los primeros trabajos que explicaron las situaciones de dominio y poder de las instituciones sanitarias y sus profesionales (Goffman 1970). Preocupado por la utilización de la psiquiatría como estructura de poder social evidenció el control y manipulación que se ejercía en un colectivo vulnerable como son las personas con problemas mentales. A lo largo de su estudio de tipo etnográfico muestra cómo una determinada manera de trabajar modela la conducta de la persona - paciente para que se comporte según el patrón establecido, creando a su vez un estigma tanto en el enfermo como en el cuidador. El texto a pesar de su antigüedad, aún hoy, es una buena etnografía sobre la construcción de relaciones de poder entre profesionales y pacientes. Invita a pensar como el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades puede legitimar situaciones poder y sumisión relegando a un papel pasivo a los protagonistas, que pueden llegar a verse despojados de su humanidad por tener que renunciar a su propia persona en favor de lo que otros deciden. Es una clara evidencia del paternalismo extremo, todo por el paciente sin el paciente, que obvia a la persona y genera modelos de relaciones y de construcción personal basados en la relación de poder que ejerce la institución y sus profesionales.

En España una autora pionera en evidenciar el poder de los profesionales sanitarios sobre la persona enferma y dependiente fue Marta Allué. En su relato *Perder la piel* (Allué 1993) relató cómo los pacientes reciben un trato diferente en función de cómo se adaptan a los requerimientos de los profesionales sobre lo que es o no un buen enfermo. Su texto critica la atención recibida por no tener en cuenta su persona, sus necesidades

concretas, su situación y no dejarla utilizar sus propios recursos. Para Allué su tratamiento y cuidado se realizaban en función de sus lesiones y no en función de su persona. En definitiva, su experiencia pone en evidencia escenarios de poder en los que los profesionales dirigen la vida de los pacientes y en los que estos deben obedecer y llevar a cabo las indicaciones tal y como están previamente organizadas. No solo se refiere a los tipos de tratamientos médicos, sino también, como el cuidado de sus necesidades personales, el trato diario y las rutinas asistenciales se ven imbuidas de este planteamiento autoritario, reforzando la idea de Goffman de que tanto los profesionales como los pacientes se ven influenciados por el estigma social que la enfermedad produce.

La gran crítica al punto de vista exclusivamente centrado en la curación de la enfermedad es que la persona enferma debe asumir su identidad tal cual ha estado definida por la institución médica, evidenciándose claramente cómo el saber y el poder se superponen y retroalimentan. Es un tipo de relación que tradicionalmente ha definido el buen enfermo, que en tanto que es la persona obediente acata las órdenes médicas (Laín 1986). En estos escenarios la información al paciente sobre su estado no tienen ningún papel ni justificación, es puramente de cortesía, ya que el marco de relación es jerárquica y autoritaria y pide un comportamiento obediente.

Este es el gran riesgo del enfoque de la atención sanitaria centrada en la enfermedad, un planteamiento que hoy en día está revisión hacia formas de relación centradas en las personas y no en sus enfermedades. Es decir la crítica al modelo de relación paternalista incluye replantear el significado y alcance de la enfermedad y como desde ella se modifica la identidad de quien la padece. Desde ahí se plantean los enfoques orientados por un modelo de atención centrado en la persona que impulsa un cambio de paradigma que de propicie su implicación directa fomentado la toma de decisiones informada y compartida (Hernando 2015) y por ello se afianza la importancia de la autonomía de la persona frente a su salud. De tal manera el Departament de Salut de Catalunya al definir el Pla de Salut para 2011-2015 enuncia "*Los ciudadanos tienen un rol decisivo y se convierten en la finalidad del sistema*"

por ello es imprescindible añadir al análisis la experiencia de las personas que viven enfermedades o problemas de salud.

2.3.3. Redefinir la enfermedad: el cuidado centrado en la persona

La percepción de la enfermedad desde el mundo médico y científico, a pesar de su enorme avance, no es la única posible. Por ejemplo, el estudio de las vivencias de personas con SIDA, tal y como describió Susan Sontag (1933-2004), ha contribuido a entender la importancia del cuerpo como sistema simbólico de expresión y representación de la salud y la enfermedad, mucho más allá de los parámetros biomédicos. En su texto inicial *"La enfermedad y sus metáforas"* (Sontag 1996), a través del análisis de la repercusión del SIDA, evidencia como enfermar tiene consecuencias personales y únicas que modifican las relaciones del sujeto enfermo consigo mismo y con su entorno. Además aporta un importante dato; la percepción de quien enferma y de quienes están a su alrededor, ya sean estos familiares, profesionales o miembros de su entorno social, no suelen coincidir. Una cosa es el discurso del enfermo y otra, a veces bien distinta, el de la familia o el del profesional. Así, surge el interrogante acerca del tratamiento ya que la vivencia de enfermedad, siempre es particular.

Cada persona es diferente y esta diferencia no es algo que deba corregirse, más bien es algo que debe respetarse y considerarse en las situaciones de enfermedad. Si bien la enfermedad es descrita por la literatura científica de una forma particular con signos y síntomas, más o menos universales, la experiencia de enfermar es siempre particular. Frente a la enfermedad las personas son iguales y a la vez diferentes (Boixareu 1999). Es precisamente la vivencia de enfermedad, y su influencia en la vida cotidiana, lo que resalta la importancia de la ayuda profesional; las personas suelen buscar ayuda cuando no pueden cuidar de sí mismas por sí solas. Precisan tratamientos para su enfermedad, al tiempo que precisan poder vivir con ellos. De tal manera que la enfermedad puede redefinirse como aquella situación de vida que impide o dificulta las actividades de vida cotidiana y la satisfacción de las necesidades con los mecanismos personales de

funcionamiento habitual: es decir la enfermedad implica una disminución de la capacidad de autocuidarse (Boixareu 2000). Fr. Collière (1930-2005), en su trabajo sobre las necesidades de cuidados a lo largo de la historia del ser humano, detectó dos grandes errores: confundir tratamiento con cuidado y sólo dotar de valor terapéutico al tratamiento. Para ella, el cuidado es esencial para el mantenimiento de la vida, porque, si bien es posible vivir sin tratamientos, no lo es vivir sin cuidados. En situación de enfermedad, ningún tratamiento puede reemplazar al cuidado (Collière 1993).

La enfermedad produce dificultades para alimentarse, descansar, procurarse seguridad, aprender, relacionarse satisfactoriamente, trabajar. La persona, con sus mecanismos y formas de adaptación habituales, precisa ayuda para cuidar de sí misma o de los demás a su cargo. La situación se agrava cuando no dispone de los recursos necesarios para ello, ya sean familiares, comunitarios o profesionales. Las personas cuando enferman buscan ayuda profesional; lo hacen porque necesitan ayuda profesional para hacerse cargo de su dificultad. Por ello, la persona a la vez que busca ayuda para combatir su enfermedad, busca ayuda también para poder vivir durante el proceso de tratamiento, curación cuando es posible y si no en la cronicidad, o el final de la vida. Es decir, busca ayuda para vivir con las alteraciones que la enfermedad produce en su vida diaria, conocimientos para hacerle frente, para descubrir y poner en marcha recursos desconocidos hasta el momento, etc... De esta manera el cuidado se centra en las necesidades para la vida cotidiana y el soporte emocional y social se convierten en elemento clave de la atención a las personas enfermas. Ambos tratamientos y cuidados son imprescindibles y necesarios para recuperar la salud y/o vivir lo más saludablemente posible.

Las profesiones de las ciencias de la salud suelen definir los conceptos de sus disciplinas desde la medicina, como si todo el trabajo sanitario estuviera centrado en el discurso médico. Múltiples razones justifican este hecho: el poder que ejerce la medicina en la sociedad se extiende a todos aquellos que trabajan en el medio sanitario, el enorme avance en el tratamiento de las enfermedades, el rol social del médico, su implicación en la

política activa, etc. Sin embargo, al lado de la profesión médica se encuentran otras disciplinas que, poco a poco, han clarificado su campo de conocimiento y de acción. Entre ellas están las enfermeras que han estado siempre, al lado de los médicos, atendiendo y cuidando a las personas sanas o enfermas. La enfermería, a pesar de la alta influencia de la medicina, ha focalizado su atención en el cuidado de la persona, enferma o no, tratando de mitigar los problemas reales o potenciales derivados de la situación de salud y promoviendo el máximo bienestar posible en la vida cotidiana (Henderson 1991). Por ello el desarrollo del conocimiento enfermero ayuda a comprender el alcance y la dimensión de los elementos del cuidado profesional. La historia del cuidado profesional, vista desde la enfermería, aporta la comprensión de que para definir los cuidados y tratamientos hay que contar con la propia persona receptora de los mismos, ya sin ella el cuidado no tiene sentido y el tratamiento es una imposición (Donahue 1988). Para la disciplina enfermera la persona es un agente responsable y libre, si bien con una necesidad de ayuda condicionada por la enfermedad, sus propios recursos y las ayudas de que disponga (Kerouac 1999). De manera que, profundizar en el concepto de cuidado implica ir descubriendo la salud como un valor y una experiencia personal. El cuidado apela al bienestar y a la realización del potencial de cada persona, la salud y la enfermedad son parte de la vida, de su proceso de cambio, desarrollo y evolución. De esta manera el cuidado se convierte en acción política porque trata de disminuir las desigualdades que impiden la vida saludable. Tal y como anunciaba el Informe Lalonde y la propia OMS la salud no sólo está influenciada por factores hereditarios, ambientales y sanitarios, sino también, por las oportunidades de que dispondremos a lo largo de la vida para desarrollarnos y, eso está relacionado con la voluntad y libertad individuales (Henderson 1991). El cuidado clarifica que trabajar por la salud significa ayudar a incrementar el grado de libertad y las posibilidades de autodeterminación de las personas. Por lo que el cuidado es un referente teórico que ayuda a comprender el alcance de la autonomía en el cuidado de la salud.

En los siguientes apartados se expone la evolución del cuidado a lo largo del desarrollo de la enfermería con el objetivo de evidenciar que el

cuidado devuelve la potestad a la persona -paciente o usuario- de tomar decisiones y dirigir su propia vida. La concepción del cuidado ha ido incorporando la importancia del entorno, de las relaciones interpersonales, los procesos psicológicos de afrontamiento y adaptación a la enfermedad y fin de vida, el papel de la cultura, la comprensión de los condicionantes de la libertad individual, etc.

La disciplina enfermera se ha apoyado en la medicina, pero también en la sociología, la antropología y la psicología, para comprender el trabajo de cuidar de los demás cuando estos no pueden hacerlo por sí mismos. De acuerdo con los sistemas de valores sociales y la evolución del conocimiento, las enfermeras han ido definiendo su quehacer; si la medicina ha centrado su trabajo, investigación y desarrollo en la atención y curación de la enfermedad, la enfermería se ha centrado su trabajo, investigación y desarrollo en el cuidado de la persona, grupo o comunidad a vivir lo más saludablemente posible. La evolución del cuidado enfermero se agrupa en tres grandes períodos: Categorización, Integración y Transformación (Kerouac 1999).

El primer periodo de la evolución del pensamiento enfermero, **la Categorización**, corresponde a la segunda mitad del siglo XIX e inicios del XX. El conocimiento en esta época clasificaba y definía las enfermedades categorizando y aislando sus componentes, definiendo la enfermedad como lo opuesto a la salud. Con el descubrimiento de las vías de transmisión y de los tratamientos antibióticos, el control de la salubridad se convirtió en algo vital, tanto en los medios clínicos como en la comunidad. Surgió la idea de salud pública y el entorno se definió como elemento clave para la prevención. Ayudar a la población a conocer las precauciones elementales de las enfermedades infecciosas y prevenir sus medios de propagación era una de las tareas fundamentales de médicos, enfermeras e investigadores. El tratamiento de la enfermedad, además de la cirugía y la administración de fármacos, incluía la mejora de las condiciones de vida de las personas enfermas: el aire fresco, la luz, el agua no contaminada y la dieta adecuada, aspectos que pasan a ser condicionantes claros de la erradicación de las enfermedades. Se consideraba que había que combatir las causas biológicas y medioambientales de la enfermedad.

La enfermera que más trabajó y favoreció la consecución de estas ideas fue Florence Nightingale (1820-1910) para la que la enfermedad era el camino que utiliza la naturaleza para desembarazarse de los efectos o condiciones que interfieren en la salud, y salud no solamente como estar bien, sino el ser capaz de usar bien toda la energía que poseemos. Para ella el cuidado radicaba en ayudar a la persona a estar en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actúe (Nightingale 1860). Entre las aportaciones más significativas de Florence Nightingale fue tomar en consideración la importancia de la nutrición y la higiene en el tratamiento de los soldados en la guerra de Crimea: dos necesidades básicas de vida cotidiana sin las que la cirugía no tenía éxito. Ahí ya surge el carácter esencial y complementario entre la medicina y la enfermería. Desde esta concepción se trabaja para la persona.

El avance en las ciencias de la conducta da paso al segundo período del conocimiento enfermero, denominado **la Integración**. Dos grandes corrientes de pensamiento influyeron en él: La Teoría General de Sistemas y el Psicoanálisis.

La Teoría General de Sistemas concebida por Bertalanffy (1901-1972), aportó un modelo centrado en las ideas de organización, totalidad, globalidad e interacción dinámica para entender los fenómenos más allá de la reducción mecanicista de la ciencia clásica (Bertalanffy 1979). Al enfatizar la idea de multicausalidad se ampliaron las causas del binomio salud/enfermedad, ya no eran sólo de los factores biológicos o ambientales, sino también todo el contexto de la vida de la persona lo que estaba en juego.

Aplicado al cuidado implicó tener en cuenta todos los elementos que constituían la vida de las personas, ya que la enfermedad y la salud se derivan de su interacción. La educación pasó a ser un factor clave generador de salud. Se comenzó a hablar de entornos saludables y a encontrar las formas de favorecer la integración y participación de la persona. En este paradigma la salud y enfermedad no son dos polos opuestos, coexisten en interacción dinámica dentro de un contexto social y cultural concreto, que es a la vez causa y efecto.

Además de la influencia del medio en este período se descubrió el proceso psicológico de afrontamiento o adaptación, a las situaciones de duelo o pérdida como la enfermedad o final de vida, con los estudios de E. Kubler Röss (1926-2004). La enfermedad se definió por la dificultad o incapacidad de la persona para afrontar una situación de duelo o pérdida, y no tanto por el tipo de enfermedad concreta (Kubler Röss 1975). El duelo es el proceso y el tiempo necesarios para que la persona se adapte a la nueva situación poniendo en marcha sus propios recursos personales. En esta manera de entender la enfermedad el profesional adoptaba un rol terapéutico cuyo principal instrumento era la relación interpersonal profesional-paciente. La enfermera que inició la aplicación de la teoría psicoanalítica a las relaciones entre pacientes y profesionales fue Hildegard Peplau (1909-1999). Para ella la relación enfermera-paciente, (extensible a profesional-paciente) implicaba dos aspectos: en primer lugar hacer frente a la enfermedad, su detección, tratamiento y mejora del medio, y segundo ayudar a la persona a desarrollar mecanismos psicológicos de afrontamiento para poder desarrollar el máximo nivel de salud posible en esa situación (Peplau 1990). De tal manera que la relación interpersonal no es neutra, es parte esencial del tratamiento y por ello una competencia esencial de quien cuida profesionalmente. Desde Peplau se han estudiado las características, fases, procesos de la relación enfermera-paciente que se define como una manera de encontrar y de conocer a la persona en tanto que como ser humano con dificultades y ayudarlo a ampliar sus capacidades para ejercer sus cualidades innatas, por eso se denomina relación de ayuda (Cibanal; Arce y Carballal 2006).

De manera que la salud depende de las características propias del enfermo y de su biología, del contexto y medio ambiente en el que vive o se genera a su alrededor, y también de las habilidades y actitudes del profesional para establecer un tipo de relación que ayude a la persona a ejercer autónomamente. Entre las actitudes destaca la empatía como la comprensión del momento vital del otro que permite ofrecer la ayuda pertinente desde el respeto por la persona que vive momentos difíciles. Este período el desarrollo conceptual del cuidado enfatiza el trabajo con la persona.

Los años 70-80 dieron paso a una nueva etapa, **la Transformación**, en la que por un lado, se profundizó en la relación entre salud, bienestar y la realización del potencial de creación de la persona que pasa a ser el autor de su propia salud y por otro, se relaciona la salud con la cultura (Rizzo Parse 1981). La salud se definió como una experiencia ligada al bienestar que engloba la unidad del ser humano y su entorno, no es ni un bien que se posee, ni un estado, ni tampoco es la ausencia de enfermedad. Ambas, salud y enfermedad, configuran la totalidad de la vida de la persona, la familia y el grupo social que este período les asignó una responsabilidad mayor que en las concepciones anteriores. Esta idea concuerda con el Informe sobre los Cuidados Primarios de Salud que en Alma Ata que planteó que *“los hombres tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y la realización de medidas de protección sanitaria que le son destinadas”* (OMS, UNICEF, 1978).²⁰

Los importantes movimientos migratorios que tuvieron lugar a finales de los años 90 e inicios de la década del 2000 aportaron la importancia de la cultura que se une al entorno, voluntad y expectativas de la persona estudiadas en los períodos anteriores. El cuidado y tratamiento acogían la idea de ser congruentes y competentes desde el punto de vista cultural. M. Leininger (1925-2012), enfermera y antropóloga, entendió las estrechas relaciones entre la cultura y los hábitos de salud y, partiendo de la idea de que la cultura trasmite valores y creencias pero también estilos de vida y formas de comportamiento, investigó las relaciones entre el cuidado y la cultura, ambos son factores decisivos en la salud (Leininger 1991). Dado que cada persona, cada grupo o subgrupo tiene sus propias prácticas, creencias, valores y tradiciones, no es posible pretender homogeneizar el cuidado de la salud y pensar que los preceptos de una cultura sean válidos para todas las demás. Para descubrir la manera particular de las personas para cuidar de sí mismas o de sus allegados era preciso considerarlas como expertas en ello.

²⁰ La declaración de Alma Ata tuvo lugar en Kazajistán, entonces perteneciente a la URSS, siendo un evento de relevancia importante a nivel internacional. Planteó 10 puntos buscando una base para un nuevo sistema de salud y estableció la idea de la salud en tanto que derecho humano fundamental.

De esta forma se planteó que cuidar implicaba descubrir el mundo social y personal, constituido por significados simbólicos que son observables en los actos, en las interacciones y en el lenguaje. En el enfoque de Leininger la realidad siempre es subjetiva y múltiple y, puede verse desde diferentes perspectivas. También los significados son múltiples y se derivan de las percepciones, experiencias y acciones en relación con los contextos sociales y culturales. Leininger instó a buscar, descubrir, comprender e interpretar las circunstancias del comportamiento de las personas en torno al cuidado de su salud. Y una característica esencial es que, en esa búsqueda juiciosa, la misma persona se compromete, junto a la enfermera, a desvelar sus significados y a enseñar las creencias y prácticas que guían sus modos de pensar y de actuar frente al cuidado de su salud. Este periodo enfatiza el cuidado desde la persona.

* * *

En este apartado se ha analizado la evolución del concepto de cuidado desde los paradigmas profesionales enfermeros. El cuidado profesional enfermero, cuya historia ha corrido de forma paralela a la propuesta de la ética del cuidado de las autoras feministas (Davis 2006), ha ido incorporando los elementos suficientes para comprender la necesidad de la sociedad de cuidados profesionales. De tal manera la conceptualización del cuidado implica el profundo respeto por la voluntad de las personas y sus diversas maneras de entender la vida. El cuidado ha sido reconocido como uno de los fines claves de la medicina y por extensión de las profesiones de la salud (Fundación Víctor y Grifols 2005). El cuidado profesional enfermero apuesta por una puesta en práctica de los supuestos teóricos de la ética del cuidado, de manera que ambos, la ética del cuidado y el cuidado profesional, se plantean como un marco para la bioética que debe avanzar, desde posturas paternalistas o excesivamente autonomistas, hacia la deliberación

corresponsable entre todos los agentes implicados, entre los que la persona tiene un papel central.

El enfoque de la relación sanitaria centrado en la enfermedad produce relaciones de poder de los profesionales sobre las personas enfermas, ya que les otorga el saber necesario para combatir la enfermedad, que es vista como un enemigo a vencer. En este escenario la autonomía de la persona es muy poca, dado que la dependencia que la enfermedad genera se entiende como un condicionante negativo. En cambio, cuando el enfoque se centra en la salud, dado su componente subjetivo, cultural y medio ambiental, la persona entra en juego con una participación activa. La información y la relación se centran en la capacidad para movilizar todos los recursos para la adaptación a la nueva situación, como se puede observar en la **Tabla III**.

Tabla 3. Enfoque de la atención centrado en la enfermedad o en la salud

LA SALUD COMO AUSENCIA DE ENFERMEDAD	LA SALUD COMO EXPERIENCIA DE VIDA
El cuerpo es una máquina en buen o mal estado.	El cuerpo es un sistema dinámico en interrelación con sus componentes internos y su contexto.
La enfermedad y / o incapacidad tiene sus orígenes en los agentes patógenos.	La enfermedad y/ o incapacidad son respuestas de las personas a las situaciones de vida. La salud es un fenómeno multidimensional con aspectos físicos-psicológicos-sociales-espirituales, interdependientes.
La enfermedad es un enemigo a vencer.	La enfermedad no tiene necesariamente una connotación negativa; es una experiencia de aprendizaje.
La salud se concibe como la ausencia de signos de enfermedad.	La salud se concibe como la capacidad de movilización de los propios recursos para la adaptación a la nueva situación.
La atención se centra en la curación de la enfermedad por lo que el tratamiento es indispensable.	Aparece el cuidado junto al tratamiento, centrándose en las necesidades para la vida de la persona. Surge la intervención en el medio o contexto. Adaptación e incorporación de hábitos y costumbres. El tratamiento y el cuidado deben ser congruente culturalmente.
La salud y la enfermedad son percepciones objetivas.	La salud o enfermedad son percepciones subjetivas y culturales.
La persona tiene limitada su autonomía dado que es dependiente.	La dependencia no implica pérdida de autonomía.
La responsabilidad del enfermo consiste en colaborar en el tratamiento establecido.	El enfermo es autónomo. La responsabilidad de su salud es el elemento crucial. El resultado depende en gran medida de sus actitudes, esperanzas, deseos y ayuda
La relación es de cortesía. La comunicación es unidireccional. Escasa retroalimentación.	La relación es de ayuda. La comunicación es bidireccional. La principal actitud del profesional es de empatía y escucha
El comportamiento profesional es paternalista.	El comportamiento profesional es educativo.
La información no fomenta la elección sino el conocimiento del tratamiento que se propone. La información busca la aceptación.	La información ayuda a tomar decisiones. Busca la participación de la persona para llegar a acuerdos entre el planteamiento profesional y el planteamiento vital del enfermo,
La atención se plantea desde la aceptación por parte del enfermo de la propuesta profesional	El cuidado se plantea respetando la opción del enfermo

Fuente: Busquets, M. (2014). Salud, cuidados y autonomía. En Bellver, V. (ed.) *Bioética y cuidados de enfermería* (p 196-197). Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, CECOVA.

3. METODOLOGÍA

En este capítulo se exponen los intereses y motivaciones que han llevado a realizar la presente tesis y a formular los objetivos generales y específicos. También se explica la toma de decisiones respecto a la metodología utilizada y la captación de participantes.

La elección del tema viene motivada por el interés personal de la doctoranda por la ética profesional y la bioética, que se concreta en una experiencia profesional de años impartiendo la asignatura de Ética y Legislación en los estudios de grado y postgrado en enfermería, y en la participación en diversos comités e instituciones relacionadas con la bioética. Como indican Strauss y Corbin (2002) es necesario reconocer el posible sesgo que la experiencia personal y profesional puede ejercer. Pero para mí es importante poder aproximarme a las vivencias y experiencias de enfermos y usuarios relacionadas con la información y comunicación, en situación de malas noticias y cuando hay que tomar decisiones de tratamientos o cuidados, por tres grandes motivaciones personales y profesionales. La primera gira alrededor de la búsqueda de conocimiento que ayude a redirigir la actuación profesional centrándola en las necesidades de información y comunicación de las personas cuando enferman. Es importante que estas personas, cuando la necesitan, reciban ayuda para poder comprender la información y dotarla de un sentido personal. La segunda motivación surge de la convicción de que la autonomía personal puede mantenerse, todo y en situaciones de alta dependencia como es la enfermedad, si la persona dispone de buena información y de una relación de ayuda con los profesionales y/o su núcleo familiar o social. Y la tercera motivación está relacionada con el cuidado y su alcance ético, ya que entiendo que el cuidado conlleva preocupación e interés por la situación de la persona tal y como ella la vive.

3.1. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Este proyecto estudia la opinión que tienen los pacientes y/o usuarios de la información que reciben, de médicos y enfermeras, a lo largo de todo su proceso de tratamiento y cuidado. Se quiere saber la utilidad que tiene para las personas la información sanitaria que obtienen, si recurren a otras fuentes (tanto sanitarias como no) para obtener más información, si la entienden, si creen que es suficiente y si la desean o no. Para ello el trabajo habla con personas, que han vivido o están viviendo un problema de salud, a cerca de sus experiencias sobre la información recibida. Se centra en conocer el punto de vista de los usuarios y sus vivencias y percepciones al recibir la información; la importancia de la veracidad, las ayudas recibidas, los miedos, los momentos más adecuados para recibir la información, la participación de la familia, los errores y todo aquello que, según la persona, ha sido de ayuda o dificultad en la comprensión de los mensajes.

3.1.1. Objetivo

El objetivo de esta tesis es investigar la experiencia de personas que han vivido una situación de enfermedad grave, con compromiso vital, respecto a la información que han recibido de los profesionales de la salud durante su proceso de atención sanitaria.

3.1.2. Las preguntas

Del objetivo definido se derivan las tres preguntas de investigación que esta tesis quiere responder:

1. ¿Cuál es el significado y la utilidad que tiene la información, que dan los profesionales de la salud, para las personas que viven una experiencia de enfermedad grave?
2. ¿Cuáles son las ayudas o dificultades que experimentan las personas con enfermedad grave para la obtención y comprensión de información sobre su enfermedad, tratamiento y cuidado?

3. ¿Cuál la experiencia respecto a las asociaciones de pacientes y grupos de autoayuda en la obtención y comprensión de la información sanitaria?

El trabajo busca la experiencia de personas que, debido a un proceso de enfermedad, han tenido la necesidad de ser informados en muchos aspectos; sobre la enfermedad, los tratamientos y pruebas, los cuidados, las alternativas... e indaga como la información recibida ayuda o no a tomar decisiones referentes a su vida cotidiana, como por ejemplo cambios en los hábitos, y decisiones vitales como, por ejemplo, aceptar o no un tratamiento médico o quirúrgico. En esta tesis, a partir del relato de los participantes, se pretende comprender la experiencia y la vivencia en cuanto a la información que dan los profesionales de la salud a los pacientes, antes, durante y después del diagnóstico, los tratamientos y cuidados, teniendo en cuenta las orientaciones de la bioética y la aportación de la autonomía relacional y de la ética del cuidado, es decir que la persona pueda acceder a la verdad de su situación clínica y tomar decisiones compartidas.

3.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

3.2.1. Propuesta metodológica

El primer paso relevante en una investigación es la toma de decisiones del investigador sobre la propuesta metodológica a seguir que debe ir relacionada con el tema de estudio, el enfoque teórico de paradigmas y perspectivas concretas y la utilización de las técnicas y las estrategias metodológicas pertinentes. Para el cumplimiento de los objetivos de la presente tesis se ha optado por una metodología de investigación cualitativa, que tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno permitiendo distinguirlo de otros y encontrar sus atributos. A la vez la especificidad de esta metodología, que estudia el fenómeno en su contexto natural, facilita la comprensión desde la óptica del significado que dichos fenómenos tienen para el individuo (Triviño y Sanhuesa 2005). Además el enfoque utilizado se justifica dado que su mirada se centra en los procesos

relatados por las personas desde la subjetividad y circunstancias que les envuelven.

Esta investigación se orienta bajo el paradigma constructivista que se caracteriza porque no trata de descubrir la verdad, sino que la construye a partir del conjunto de prácticas discursivas (Martínez y Vallés 1999). El constructivismo persigue una interpretación consensuada y documentada, que surge a lo largo de un proceso dialéctico y, que debe ser sometida a posteriores revisiones (Guba y Lincoln 2002). No busca las explicaciones causales de los fenómenos, sino que trata de comprender su dimensión teleológica, finalista, utilizando la subjetividad como manera de llegar a comprender la realidad (Sandín 2003). Dado que, en esta tesis, se pretende describir la experiencia frente a la información, la voz de los individuos participantes toma relevancia especial puesto que la naturaleza del tema estudiado se centra en situaciones que comprometen a la salud y se refiere a vivencias y percepciones; por ello se centra en el relato de las propias personas investigadas. El contexto es de especial importancia para la construcción del relato; un contexto relacionado con escenarios de atención sanitaria en los que la información tiene lugar en el transcurso de relaciones interpersonales, persona-profesional. Es decir se trata de investigar cómo se desarrolla la información en la relación profesional-paciente cuando, a causa de un problema de salud, este vive un compromiso vital y precisa atención sanitaria.

3.2.2. Los instrumentos para la recogida de datos

En la investigación cualitativa existen diversos instrumentos para la recogida de datos cuyo propósito principal es obtener información que permita realizar una la interpretación descriptiva de las percepciones, creencias, opiniones, significados y actitudes de los participantes respecto a un tema concreto (Thorne; Kirkhan y MacDonald-Emes 1997). Los instrumentos utilizados para el trabajo de campo han sido la entrevista individual y el grupo focal o de discusión.

La utilización de técnicas cualitativas no permite generalizar los resultados del estudio a nivel estadístico, puesto que las herramientas utilizadas no son cuantitativas y no pretenden obtener validez estadística. Sin embargo, los resultados ayudan a obtener tendencias generalizables de la actuación de las personas que pueden ser estudiadas a partir de variables independientes sociológicas como el género, la edad, la clase social, el nivel de estudios o la generación a la que pertenecen las diferentes personas entrevistadas. Una entrevista nunca ofrece información estadísticamente válida, pero si una cantidad de información elevada y muy específica y detallada que permite, posteriormente, indagar más en la dirección que indican los resultados (Caïs 1997). Para ello, en esta tesis, en primer lugar se realizan entrevistas individuales y se incide en aspectos concretos realizando grupos de discusión en cada uno de los grupos de estudio, con personas distintas a las entrevistadas individualmente. La evaluación de la información que se obtiene en un proyecto de investigación depende de los objetivos de dicho proyecto. En este caso el objetivo no es evaluar la información que la persona obtiene, sino como la recibe y la utilidad que tiene para ella.

Ambas técnicas, la entrevista individual y el grupo focal o de discusión son dos estrategias cualitativas consolidadas en tanto que estrategias idóneas para investigar la relación entre los fenómenos sociales y personales (Caïs; Folguera y Formoso 2014). A través de estrategias de conversación el investigador puede adentrarse en el universo subjetivo de las experiencias y vivencias desde el punto de vista de los otros (Taylor y Bogdan 1998); ambos son instrumentos válidos para el conocimiento de las creencias, actitudes, opiniones o valores, que, de otra manera no están al alcance del investigador (Del Rincón 1997). Dado que las experiencias de salud y enfermedad se conforman en un complejo de interacciones entre aspectos psicosociales y biológicos, ambas técnicas son una excelente herramienta para comprender como las personas entienden los conceptos relativos a su problema de salud y a los posibles tratamientos y cuidados. Este conocimiento nos permitirá generar nuevas ideas e innovar formas de relación que mejoren el trabajo de los profesionales de la salud con los pacientes o usuarios de los servicios sanitarios (Thorne; Kirkhan y O'Flynn-Magee 2008).

La entrevista en profundidad se entiende como un encuentro, entre la investigadora y los participantes, dirigido a comprender la vivencia que tienen los informantes expresadas en sus propias palabras. Taylor y Bogdan (1998) sostienen que la entrevista es un instrumento que produce datos descriptivos utilizando las propias palabras habladas o escritas de las personas, datos que deben ser contemplados desde una visión holística. De acuerdo con ellos para Fontana y Frey (2005) la entrevista permite la recopilación de información detallada mediante un encuentro en el que la persona que informa comparte con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida. Las entrevistas son un método adecuado para la aproximación a la experiencia humana, acercándose al carácter subjetivo y más aún cuando el tema de la investigación implica una amplia gama de escenarios y de posibilidades.

El investigador planifica previamente la entrevista mediante una guía que se corresponde con los objetivos del proyecto para conducir el diálogo con los participantes. Para esta investigación se realizó una guía con tres grandes apartados: un primer apartado que dirigía la conversación hacia los temas generales, recogiendo las experiencias respecto a la importancia de la información y su veracidad, al acceso a la información, la realización del consentimiento informado, el papel que otorgaban a los familiares, a las enfermeras. La segunda parte de la conversación se organizó en torno a las ayudas y las dificultades vividas para la obtención de información y para su comprensión y se planteó el tema de las cualidades de un buen informador. Por último, la guía de la entrevista contempló una tercera parte de conversación para las experiencias a cerca de la posibilidad de reformular la información y aclarar dudas en las asociaciones de pacientes (Anexo I). Se realizaron veinte entrevistas individuales, diez para cada tipología de paciente que se estudia.

La segunda técnica de este estudio ha sido el grupo de discusión o grupo focal. Los grupos de discusión o grupos focales, según García (2000) se entienden como una conversación entre un grupo de personas sobre un área de interés definida guiada por un moderador experto. La entrevista grupal o grupo focal, partiendo del principio de complementariedad que su-

braya la incapacidad humana de agotar la realidad con una sola perspectiva, enfoque o abordaje, ofrece distintas observaciones de una situación complementarias entre sí (Martínez 2004)²¹. A partir de 1980 los grupos focales han sido usados por diferentes disciplinas para realizar investigaciones relacionadas con la salud, la familia, la educación, la conducta sexual etc. de manera que se ha convertido en una técnica importante de investigación cualitativa en ciencias sociales (Morgan 1998). Los temas más adecuados para el grupo focal son aquellos que, por su naturaleza, tienen muchas perspectivas o puntos de vista, y, por ello, requieren el concurso de diferentes enfoques o abordajes. De tal manera que una mejor comprensión de la situación a estudiar se enriquece con la información que aportan diferentes personas con experiencias similares, que hablan de ello conjuntamente. Así el grupo focal es una técnica que permite la aproximación en grupo al interés, vivencia, experiencia de personas interesadas o afectadas por una situación o contexto determinado; por ejemplo un tema de salud, como es el caso de esta tesis, pero también la actitud de rechazo o simpatía por un producto comercial, un comportamiento concreto y las razones que avalan su rutina en la vida social, u otro tema de la vida privada o pública.

El grupo de discusión ayuda en la consolidación de resultados, es decir ayuda a dar firmeza y solidez a los resultados obtenidos en las entrevistas individuales ya que el debate en grupo se organiza a partir de los datos recogidos en las entrevistas individuales, ayudando a reflexionar sobre su pertinencia y fiabilidad. El discurso no se produce desde la individualidad de cada participante, sino que se conduce y expresa colectivamente, de manera

²¹ El principio de complementariedad se debe a Niels Bohr (1885-1962) que obtuvo el Nobel de Física en 1922. De acuerdo con Martínez (2004) el principio de complementariedad subraya la incapacidad humana de agotar la realidad con una sola perspectiva, punto de vista, enfoque, óptica o abordaje, es decir, con un solo intento de captarla. La descripción más rica de cualquier entidad, sea física o humana, se logra al integrar en un todo coherente y lógico los aportes de diferentes personas, filosofías, escuelas, métodos y disciplinas.

que los participantes, personas unidas por una experiencia de enfermedad, fueron desgranando sus experiencias y vivencias a partir de preguntas o sugerencias realizadas por el moderador. El papel motivador del moderador, teniendo en cuenta resultados de las entrevistas individuales, fue introduciendo preguntas fomentando la discusión, no para repetir o validar lo obtenido, sino para ayudar a ampliar y contrastar, consolidar y comprender la complejidad de datos recogidos previamente en entrevistas individuales. La guía de conversación de los grupos focales se organizó de acuerdo al mismo orden que en las entrevistas individuales.

Un aspecto importante en la recogida de datos es su forma de registro. Dentro del consentimiento para la participación en el estudio se pedía a los informantes la posibilidad de la grabación de las entrevistas, cosa que fue aceptada, tanto para las entrevistas individuales como para los grupos focales. Seguidamente al registro se procedió a su transcripción y posterior categorización y análisis.

3.2.3. Ámbito de estudio y participantes

Este estudio se ha realizado en la provincia de Barcelona. El universo del trabajo son dos grupos de personas que han padecido o padecen enfermedades que implican un impacto importante en sus vidas: mujeres con cáncer de mama y hombres con problemas cardiológicos de angina de pecho o infarto de miocardio. Se ha considerado que son dos casos tipo en los que la información ejerce un papel fundamental, tanto en lo que hacer referencia a la toma de decisiones y consentimiento, como en lo que se refiere a la capacidad para comprender y dotar de significado a la experiencia. Estas situaciones requieren una información:

- sensible, tanto porque atañe aspectos íntimos como por su cariz de mala noticia; informa de una enfermedad, su pronóstico, su tratamiento y los efectos posibles tanto deseados como no, y de los cuidados que se requieren.

- que en sí misma es una mala noticia, ya que al conocerla cambian, inevitablemente, las perspectivas de futuro de la persona.
- cuyo objetivo principal es que la persona tenga la oportunidad de participar en las decisiones de salud que le competen, disponiendo de conocimientos suficientes para ello y de esta manera proteger, potenciar, mantener y asegurar su autonomía de decisión y acción en la situación de enfermedad.

En la selección se ha tenido en cuenta contactar con personas de diferentes edades, sexo, y momento de la enfermedad, con la idea de obtener un equilibrio entre la tipicidad y la diversidad de experiencias; el fenómeno de la información y las vivencias personales al respecto. Así teniendo en cuenta el objetivo y las preguntas de estudio la muestra se ha buscado en tres entornos concretos: un entorno hospitalario, donde se realiza el seguimiento especializado de personas que han pasado por procesos de hospitalización, un entorno de atención primaria de salud, en el que se realiza el seguimiento de personas con problemas crónicos de salud y un entorno asociativo de pacientes, en el que personas afectadas de una determinada enfermedad se unen para obtener beneficios, ayudas y compartir experiencias sobre su enfermedad. De tal manera se buscaba acceder a personas que estuvieran en diferentes momentos de su enfermedad y por ello que tuvieran diversas experiencias de información en varios momentos del proceso de atención sanitaria.

El acceso a los participantes se ha obtenido en centros de salud (hospitalarios y atención primaria) y en asociaciones de pacientes: para el grupo de mujeres con cáncer de mama se contactó con el Hospital Universitario Duran i Reinals que forma parte del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y con la Associació de Dones Catalanes afectades de càncer de mama, AGATA. Para el grupo de hombres con problemas cardiológicos se contactó con el Servicio de Cardiología del Hospital de Bellvitge y el Àrea Bàsica de Salut de Cornellà, y la Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia. Todos ubicados en la ciudad de Barcelona y en Hospitalet de Llobregat. La selección se realizó en dos fases: en la primera se seleccionaron los participantes para las entrevistas individuales y en la

segunda se seleccionaron los participantes de los grupos focales. En las **tablas IV y V** se exponen las características y el perfil de ambos grupos. A su vez la recogida de datos se realizó, también, en dos fases: en la primera se llevaron a cabo las entrevistas individuales y en la segunda se realizaron los grupos focales.

Durante dos meses se seleccionaron los posibles participantes para las entrevistas individuales a los que, de forma verbal, se les explicó el proyecto, las características y los objetivos, y se les entregó la información escrita sobre el mismo, junto al documento de consentimiento. Se les ofrecía la posibilidad de realizar la entrevista en el centro de salud o en el domicilio de la persona entrevistada. En el primer caso se aprovechaba la próxima visita de consulta programada de la persona, para lo que se pedía que ese día dispusiera de una hora más de tiempo disponible. En el segundo caso se acudía al domicilio en el horario y día acordados.

La captación de los participantes para los grupos focales se realizó a través de los miembros de las asociaciones de pacientes. Para ello en primer lugar se realizó una reunión con el secretario de cada asociación para explicar el proyecto, proporcionar la información escrita y el documento de consentimiento. Su colaboración e interés fue total desde el inicio. Ellos, de acuerdo a los criterios de inclusión, seleccionaron a los participantes y concretaron día y hora para la realización del grupo focal que tuvo lugar en cada una de las sedes de estas asociaciones:

- Grup AGATA c/ Enrique Granados, 32 7è 4rt. Barcelona
- <http://www.grupagata.org/es/contacta-con-nosotras>
- Grup de l' Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia c/ Rafael Capdevila. Barcelona
5 baixos 1ª <http://www.fundaciondelcorazon.com/>

3.2.4. Criterios de inclusión y exclusión

Como criterio de inclusión se consideró que:

1. fueran pacientes atendidos en los centros de salud y/o miembros de las asociaciones de pacientes seleccionadas
2. con más de un año de evolución de la enfermedad
3. mayores de 18 años

Es decir se trataba de un grupo formado por personas que habían superado las primeras fases de tratamiento de la enfermedad y se encontraban en fase de convalecencia o cronicidad.

Como criterio de exclusión se planteó no entrevistar a personas que en el período de la realización del estudio experimentaran una reagudización de la enfermedad y/o requirieran nuevos ingresos hospitalarios.

La adecuación del número definitivo de participantes se basó en la homogeneidad y especificidad de las respuestas teniendo en cuenta la posibilidad de controlar las variables independientes. Se consideró que diez entrevistas por grupo de personas - mujeres con cáncer de mama y hombres con problemas cardiológicos- eran suficientes para obtener el tipo de información buscada en esta investigación, pero a partir de ocho o nueve entrevistas, en cada grupo, se comprobó que la información comenzaba a ser redundante. Las entrevistas se realizaron en el idioma materno de la persona entrevistada, castellano o catalán, en la consulta hospitalaria, su domicilio y en las sedes de las dos asociaciones de pacientes participantes. Las entrevistas individuales duraron entre 45-60 minutos y los grupos focales 1 hora y media. En estos participó también una observadora con la que posteriormente trabajaron los datos obtenidos. A su vez se realizaron hojas de contingencia en cada entrevista y grupo focal para las anotaciones subjetivas de la entrevistadora. (Anexo II)

Tabla 4. Características y perfil de los participantes de las entrevistas individuales

Participante	Tratamiento	Edad	Familia	Formación/estudios	Trabajo
M1 ICO²² ICO	Cirugía conservadora Sanidad pública	65	Casada Dos hijas	Primaria	No desde el nacimiento de sus hijas Cuidado de la familia
M2 Ágata Domicilio	Mastectomía Reconstrucción Sanidad pública y privada	54	Casada Dos hijas Marido Ca. colón	Básico	Negocio familiar Actualmente no trabaja
M3 Ágata Domicilio	Doble mastectomía Reconstrucción Recaída a los 6 años Sanidad privada	49	Casada Dos hijas	Básico	Desde los 14 a. en laboratorios y montaje de películas Actualmente baja por enfermedad
M4 ICO ICO	Cirugía conservadora Sanidad Pública	59	Casada Una hija	Bachillerato	Cuidado de niños con deficiencias Actualmente no trabaja
M5 Ágata Domicilio	Doble mastectomía Reconstrucción Metástasis hepáticas Sanidad privada y pública	43	Dos matrimonios y un divorcio Dos hijos	Secretariado	Secretaria ejecutiva Actualmente baja por enfermedad
M6 ICO Domicilio	Cirugía conservadora Sanidad pública	53	Casada Dos hijos	Básico	En la empresa de su marido Actualmente no trabaja
M7 ICO Domicilio	Cirugía conservadora Sanidad pública	52	Casada Tres hijos, dos nietos	Básico	Tiene una panadería con sus hijas Cuidado de la familia

²² Institut Català d'Oncologia

Tabla 4. Características y perfil de los participantes de las entrevistas individuales (Continuación)

Participante Procedencia Lugar entrevista	Tratamiento	Edad	Familia	Formación/estudios	Trabajo
M8 ICO Domicilio	Cirugía conservadora Sanidad pública	38	Casada Un hijo	Secretariado e informática	Oficinista y administrativa Actualmente está de baja. Ayuda en la empresa del marido (taller de mecánica de coches)
M9 ICO Domicilio	Cirugía conservadora Sanidad pública	68	Casada Tres hijas	Básico	Fábrica, empleada del hogar, limpieza oficinas Actualmente jubilada
M10 ICO ICO	Cirugía conservador Sanidad pública	50	Casada Dos hijos	Bachillerato Estudios de comercio	Secretaria en empresa privada Actualmente ayuda al marido (tiene un restaurante)
H1 H.B²³ Domicilio	Infarto de miocardio Sanidad pública y concertada	70	Viudo Dos hijos	Básico	Camionero Actualmente jubilado
H2 H.B. H.B	Angina de pecho Doble By-pass coronario Diabetes Sanidad pública	62	Casado Dos hijos	Básico	Funcionario público Actualmente de baja por enfermedad
H3 ABS²⁴ Domicilio	Angina de pecho By-pass coronario Recaída con un nuevo By-pass Mutualista y sanidad pública	40	Casado	Básico	Empresa Actualmente de baja por enfermedad

²³ Hospital Bellvitge

²⁴ Area Bàsica de Salut de Cornellà

Tabla 4. Características y perfil de los participantes de las entrevistas individuales (Continuación)

Participante Procedencia Lugar entrevista	Tratamiento	Edad	Familia	Formación/estudios	Trabajo
H4 ABS Domicilio	Angina de pecho Stent coronario Sanidad pública	74	Casado Tres hijos	Básico	Herrero. Escultor
H5 H. B. Domicilio	Angina de pecho Sanidad pública	67	Casado Dos hijos Tres nietos	Básico	Por cuenta propia Actualmente jubilado
H6 H. B. Domicilio	Infarto Recaída hace 2 meses Sanidad pública	79	Casado Dos hijas	Básico	Por cuenta propia Actualmente jubilado
H7 ABS Domicilio	Infarto Sanidad pública	71	Casado Una hija	Básico	Pensionista desde hace 25 años por ceguera total
H8 ABS Domicilio	Infarto Ca Próstata Sanidad pública	58	Casado Dos hijos	Básico	Paleta, agricultura, metalurgia Actualmente de baja por enfermedad
H9 ABS Domicilio	Angina de pecho Sanidad pública	53	Casado	Básico	Empresa de metalurgia
H10 ABS Domicilio	Infarto By-pass coronario Sanidad pública	62	Casado	Básico Tres hijos	Administrativo en empresa

Tabla 5. Características y perfil de los participantes en los grupos focales

Participante Asociación	Tratamiento	Edad	Familia	Formación/estudios	Trabajo
GM1 Ágata	Control y seguimiento	52	Casada con 1 hijo	Estudios básicos	Baja por larga enfermedad
GM2 Ágata	Control y seguimiento	48	Divorciada sin hijos	Economista	Baja por enfermedad
GM3 Ágata	Control y seguimiento	64	Casada con dos hijos	Básica	Baja por enfermedad
GM4 Ágata	Control y seguimiento	73	Casada sin hijos	Maestra	Jubilada
GM5 Ágata	Control y seguimiento	58	Casada con tres hijos	Estudios básicos	Baja por enfermedad
GM6 ICO	Control y seguimiento	68	Soltera	Estudios básicos	Jubilada
GM7 ICO	Control y seguimiento	74	Viuda sin hijos	Estudios básicos	Jubilada
GH1 ACARD ²⁵	Alta médica	72	Viudo	Empresario	Jubilado
GH2 ACARD	Alta médica	63	Casado con dos hijos	Mecánico	Baja por enfermedad
GH3 ACARD	Control y seguimiento	68	Casado sin hijos	Conductor de camión	Jubilado
GH4 ACARD	Control y seguimiento	60	Con pareja estable	Administrativo	Baja por enfermedad
GH5 ACARD	Control y seguimiento	75	Casado con un hijo	Abogado	Jubilado

²⁵ Associació Catalana d'Ajuda a la Cardiologia

3.2.5. Análisis de los datos: Las dimensiones y categorías de análisis

El análisis de los datos se caracteriza por dar sentido a la información, trabajarla, codificarla, recopilarla, organizarla en unidades manejables, sintetizarla, buscar regularidades o patrones, descubrir qué es importante y qué va a aportar para desarrollar explicaciones sobre el fenómeno que se estudia. Analizar la información supone organizarla tratando de establecer patrones o modelos, categorías y unidades descriptivas básicas. Interpretar la información, por su parte, implica dar sentido y significado al análisis, explicando los modelos descriptivos y buscando relaciones y conexiones entre las dimensiones descriptivas (Sandin 2003).

La transcripción de las entrevistas y la agrupación de los datos para su codificación se realizaron manualmente, considerando que de esta manera se facilitaba la interpretación de los mismos (Farias 2005). El análisis de los datos empezó con el análisis del contenido de las entrevistas, que una vez fueron transcritas se procedió a su comparación identificando aspectos comunes. En primera instancia se leyeron los textos buscando ideas comunes y, en el margen de los textos, se fueron anotando las palabras o ideas clave para su posterior agrupación. Se identificaron 27 códigos, o subcategorías, que se relacionaron entre sí permitiendo encontrar las 9 categorías que correspondían a las unidades de significado que los participantes habían aportado en las entrevistas y grupos. Para la denominación de las categorías y subcategorías se trató de buscar términos conceptuales y si era posible se utilizó palabras de los mismos entrevistados. Posteriormente las 9 categorías se agruparon en torno a la identificación de las 3 categorías centrales, las dimensiones, que fueron: a) el significado y la obtención de la información, b) las ayudas y las barreras para obtener y comprender la información y c) el papel de los grupos. La **Tabla VI** muestra las dimensiones, categorías y subcategorías.

Con la finalidad de garantizar la calidad de este trabajo se han tenido en cuenta aspectos relacionados con la credibilidad de la información obtenida. La credibilidad tiene que ver con la exactitud de los hechos, es decir

que la información expresada sea veraz. Se han utilizado recursos técnicos como la grabación de las entrevistas, su transcripción teniendo en cuenta las notas del diario de campo, el disponer del lugar y el tiempo necesario para cada entrevista o grupo.

Tabla 6. Dimensiones, categorías y subcategorías

DIMENSIONES	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
LA INFORMACIÓN	Acceso a la información	Información sobre el diagnóstico y tratamiento
		Utilidad de la información
		Contenidos y maneras de informar
		Temas ausentes en la oferta de información
	La información y el consentimiento informado	Significado del consentimiento
		El consentimiento en los ensayos clínicos
		Los documentos de consentimiento informado
	Destinatario de la información	El enfermo como principal destinatario
		El papel de los familiares
	La enfermera y la información	Proximidad y continuidad
Ambigüedades en el papel de la enfermera		
AYUDAS Y BARRERAS EN LA INFORMACIÓN	Actitudes de un buen informador	La disponibilidad y la escucha
		Importancia de la comunicación no verbal
		La simpatía
		El interés
		La disponibilidad y la escucha
		Importancia de la comunicación no verbal
	Actitudes en los profesionales que dificultan la información	Tener que preguntar para obtener información
		El autoritarismo
		No dar importancia a las emociones
		No escuchar
		Utilización de tecnicismos
	La gestión de los recursos humanos	No ser atendido por el mismo profesional
		La escasez de tiempo
		La excesiva carga de trabajo del profesional
	LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA	Beneficios
Ayudar a otras personas		
Gestión de la información		Aprender a vivir
		Continuidad en la información

3.3.6. Consideraciones éticas

Se solicitaron los permisos a cada institución sanitaria y al Comité Ético de Investigación del Hospital de Bellvitge, para el acceso a las personas cuyo contacto se obtenía a partir de centros hospitalarios. A los posibles informantes se les explicó previamente los objetivos del estudio y procedimiento, se les entregaron los documentos explicativos y del consentimiento informado, y se dejó un plazo de una semana antes de recabar su decisión de participar o no. Se aseguró que el estudio no tenía ninguna relación con su tratamiento y cuidado, y que podían retirarse en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión para ellos. Todas las entrevistas individuales y de grupo se realizaron previo consentimiento, verbal y escrito, de los participantes (Anexo III). No se produjo ninguna negativa ni retirada. Se garantizó el anonimato en las transcripciones y en la redacción de los textos. Los participantes recibieron un ejemplar del texto de su entrevista en su domicilio por correo postal, previa publicación, para realizar posibles cambios o retirar aspectos. No se realizó ningún cambio. Posteriormente, una vez publicados los resultados (Busquets y Caïs 2006) se les envió un ejemplar completo de todo el trabajo. En la **tabla VII** se resume el diseño del estudio.

Tabla 7. Resumen del diseño del estudio

CLAVES	DESCRIPCIÓN
ENFOQUE	Cualitativo
MÉTODO	Interpretativo o constructivista
CAPATACIÓN DE PARTICIPANTES	Contacto con la responsable del investigación del ICO (Hospitalet) y Hospital de Bellvitge
	Contacto con la responsable de docencia del centro de Atención Primaria de Cornellà
	Contacto con la asociación la asociación de mujeres con cáncer de mama (AGATA)
	Contacto con la asociación de pacientes de cardiología
PARTICIPANTES	Mujeres con cáncer de mama
	Hombres con enfermedad coronaria
DISEÑO DE INSTRUMENTOS	Protocolo de entrevistas individuales
	Protocolo de grupos focales
	Ficha de contingencia para recogida de datos
RELACIÓN CON LAS ENTIDADES Y INFORMANTES	Encuentros personales con los responsables de los centros en los que se captan los participantes
RECOGIDA Y REGISTRO DE INFORMACIÓN	20 entrevistas en profundidad
	1 grupo de discusión con asociación cardiología
	1 grupo de discusión con asociación de mujeres
ANÁLISIS DE LOS DATOS	Transcripción de las entrevistas
	Establecimiento de las dimensiones o categorías
	Análisis de las entrevistas individuales y grupos focales
CONSIDERACIONES ÉTICAS	Acuerdo y compromiso de confidencialidad
	Consentimiento previo para participación y para la grabación
	Recogida de sugerencias o cambios de los participantes

4. RESULTADOS

En este apartado se presentan los datos obtenidos en las entrevistas realizadas agrupados en torno a las tres dimensiones presentadas en el apartado de Método: aspectos generales de la información, las experiencias relacionadas factores que ayudan o dificultan la comprensión de la información y el papel de los grupos de autoayuda. Cada informante y grupo han sido codificados con una letra y número que corresponde al grupo y orden cronológico con el que se realizaron las entrevistas. Para los grupos focales se ha seguido la misma identificación precedida de una *g*. De manera que:

- ***m* + número**, grupo mujeres con cáncer de mama
- ***gm* + número** grupo focal de mujeres con cáncer de mama
- ***h* + número**, grupo de hombres con problemas cardiológicos
- ***gh* + número**, grupo focal de hombres con problemas cardiológicos

4.1. PRIMERA DIMENSIÓN: LA INFORMACIÓN

Los datos de esta dimensión se agrupan en torno a tres categorías en las que se recogen las experiencias de los participantes respecto a la obtención y utilidad de la información, a cerca del consentimiento informado y su visión del papel de la participación de los familiares en la obtención de información y toma de decisiones.

4.1.1. Categoría: Acceso a la información

El primer grupo de datos gira en torno al relato de los informantes sobre cómo han recibido la información sobre su enfermedad. Los datos se han agrupado en torno a 4 subcategorías que recogen las experiencias relacionadas con la información sobre el diagnóstico y tratamiento la importancia de la verdad, cuál es la utilidad que atribuyen a disponer de información, la utilidad que tiene para ellos disponer de información y los

temas que son importantes para los informantes pero de los que no han recibido información.

Subcategoría: Información sobre el diagnóstico y tratamiento

A los entrevistados se les invitó a explicar cómo había sido la información sobre su diagnóstico de enfermedad. De las respuestas vemos que se utilizan las palabras concretas que identifican a la enfermedad; cáncer o infarto.

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

“En el hospital me quitaron un poquito y me lo analizaron, una biopsia, y dijeron sí, es tumor. Entonces me dijeron que era malo.”(m4)

“Me dijo; - es cáncer y es malo, tiene tres centímetros, se ha de quitar. Supongo que daremos radio o no, ya veremos.... Y así fue.”(m7)

“A mí me empezó cuando fui al médico de cabecera y me vio hinchado, me dijo;- has tenido una angina de pecho”. (h1)

“Me tomó la tensión y en aquel momento me dijo;- Ud. tiene una angina de pecho”. (h2)

“Yo fui a urgencias de Martorell. Me dijo;- mira tenemos una hora para reducir el coágulo que se te ha producido”. (h4)

“El médico me dijo; -bueno ya tenemos el resultado. Yo le dije; -pues será cáncer. Me dijo; - Si, es cáncer”. (m3)

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

La importancia de que la información sea veraz aparece de forma reiterada a pesar de la dureza que el diagnóstico y el tratamiento puedan comportar.

“Dicen que hay pacientes que no les interesa preguntar porque no quieren saber, este no es mi caso, a mí me gusta que me expliquen las cosas, aunque sean duras. Y que me expliquen con detalle en que va a consistir lo que me van a hacer. Para mí es importante que te den las respuestas correctas y verdaderas. La verdad siempre es dura pero las mentiras no me gustan y las medias mentiras tampoco, porque vas a ciegas y a mí a ciegas no me gusta ir”. (m8)

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

“Mi hija no quería dármele por no asustarme .Yo le dije; - dármele pues es una tontada. A mí me gusta conocerme, si yo conozco mi cáncer a mí no me preocupa, si no lo conociera, si, no sé cómo decirte saber me ayuda”.(m6)

Algunos entrevistados refirieron que a pesar de no tener información directa de su diagnóstico ellos tenían la sospecha de un mal pronóstico.

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

“Tú te lo imaginas, si te dan una quimioterapia, tú ya sabes que es un cáncer. Si vienes al médico y te dice te vamos a operar, sabes que es urgente el tema, una operación que no es urgente pues esperas cinco meses o un año, pero en una cosa de estas te lo hacen rápido porque tienes peligro y tú lo sabes”.(m6)

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

Además la sospecha de un mal diagnóstico se ve reforzada por en algunas conductas profesionales.

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

Subcategoría: Utilidad de la información

En este apartado se recogen los datos referidos a cuál es la utilidad de la información para los informantes. En primer lugar se aporta la reflexión de un participante del grupo focal de hombres que, al iniciar el grupo y exponer sus motivos para haber aceptado participar en el estudio, que expone la utilidad de la información que según sus palabras es:

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

Se han agrupado las experiencias a partir de los diferentes usos atribuidos por los informantes. De acuerdo a sus respuestas la información les sirve para poder comprender y tomar decisiones, para hacer frente a la enfermedad y para adaptarse lo mejor posible a la situación.

“La información te ayuda a decidir. Si a mí me dicen hay que hacer quimioterapia, porque en mi caso pasa esto y lo otro y va mejor para el tumor, pues me convencen. Yo creo que es mejor que me expliquen mi situación a

que le quiten importancia y me dijeran; - vamos a hacerlo por si acaso. Yo, si es por si acaso me lo pensaría, porque hacer una quimioterapia tiene tela".
(m3)

"Si es importante tener información porque, más o menos, sabes a lo que vas. A mi me dijo: - yo después de la operación haría quimio, y me explicó por qué. Yo confío plenamente en él, yo confío siempre en los médicos, pero eso no quita que yo pregunte por qué me lo he de hacer y que quiera entenderlo".
(m6)

"Encontré una anestésista, mujer, que me explicó lo que significaban las nueve horas de anestesia que suponía la IQ, porque hay gente que dice, pues que me duerman, pero porque no conocen los riesgos y creo que deben explicarse. Me explicó las ventajas posibles y los riesgos, la recuperación posterior va muy ligada a como tu aceptas". (m2)

"Puedes decidir cuando tú sabes realmente todo y tus limitaciones. Estoy muy contenta de que mi médico me lo explicara todo. Para mí ha sido estupendo saber las consecuencias de todo". (m7)

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

"Yo decidí, pues claro. Estoy en el derecho a decir quiero o no. Me han explicado bien las cosas. El médico me dijo; - haber piénseselo, pero fue sincero". (m4)

Al mismo tiempo disponer de información les ha ayudado a seguir adelante. Los informantes expresan que saber es el paso previo para poder afrontar.

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

"Al enfermo, claro y como es. Porque si te dicen: - es así, yo creo que te haces una idea de lo que te pasa y cómo tienes que luchar, sino conoces ¿cómo vas a luchar?".(h3)

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

Disponer de información además de ayudar a decidir y afrontar la situación también produce seguridad, incluso si la información trae malas noticias.

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

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

“Al enfermo le hace mucho. Si el médico le da explicaciones creo que te entregas más y te curas antes”. (gh2)

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

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

“En el hospital te avisan cuando te van a hacer algo, así sabes a qué atenerte. Por ejemplo te dicen mañana tienes que hacer esta prueba. Te dicen a partir de tal hora no puedes comer nada.”(h2)

“El médico te dice el qué y la enfermera cómo tienes que hacerlo... Así me dan mucha seguridad”. (m9)

También las personas entrevistadas aportan que la información tiene un papel de ayuda a proyectar el futuro de forma previsible.

“Cuando salí la jefe de enfermeras me explicó todo, estuvo un rato largo conmigo. Me enseñó a una compañera que tenía los dos pechos cortados, me los enseñó reconstruidos otra vez. Llamamos a la corsetería allí mismo. Me explicaron todo lo necesario. Muy amables, bien todas las enfermeras. Se

interesaban mucho, se preocupó por explicarme lo que iba a hacer después de la intervención”. (m6)

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

“La enfermera de la unidad funcional me explicó todo lo que me iba a pasar, dando muchos ánimos...que me podían salir llagas en la boca, que me podía pasar esto y lo otro. Me dio un libro que he leído un poco. Me explicó que hacer si tenía fiebre, como lavarme la boca, si tenía nauseas.... El pelo decidí cortármelo antes, pero ella nos enseñó la peluca. Te da un calendario de visitas donde está todo lo que vas a tener que hacer y por donde vas a pasar”. (m5)

Al contrario la falta de información se asocia como sinónimo de mala noticia.

“Pase mi miedo, porque pensé; - si no me dicen nada es que es malo y no se atreven a decírmelo”. (m3)

Subcategoría: Contenidos y maneras de informar

En esta categoría se agrupan la parte del relato que versa sobre el contenido y momento de la información. Se han definido tres subcategorías: la primera respecto al tipo de información, la segunda alrededor de los criterios que utilizan los profesionales al dar o no información y por último los relatos que tratan sobre el momento adecuado para recibir una mala noticia.

En primer lugar se han agrupado las experiencias que dan cuenta que los profesionales informan de forma genérica. La escasez de información o la información genérica queda patente, todo y en situaciones donde lo que sucede es extremadamente extraordinario para la persona, tal y como relatan estas personas que han pasado por una hospitalización por una angina de pecho y que afrontan su alta hospitalaria.

“Antes de irme mi hijo bajo a por el informe y cuando llegamos a casa le leímos y supimos donde teníamos que ir. [El hijo de la persona entrevistada añade]: - Me encontré con la doctora al ir a por los papeles y le pregunté. Me dijo: - el tratamiento es ese, no dijo nada más. Esa información, la verdad, no nos ayudó. El informe que no nos sirvió para nada”. (h1)

“Bueno sobre la dieta, las enfermeras en el hospital no me han hablado de la relación entre la diabetes y la hipertensión”. (h2)

Otra informante refuerza escasez de información, en su caso debía permanecer aislada para un tratamiento de radioterapia.

“Yo pensaba que la radioactividad mataba. Cuando ingresé un médico me dijo: - bueno mañana irá a quirófano para ponerle unas agujas con radioactividad. De momento puede estar con su familia, pero cuando le hayan puesto las agujas ya no. En quirófano me dijo; - mire la dormimos, le ponemos las agujas que dentro contienen la radioactividad. La familia ya no podrá entrar por la radioactividad, pero este tranquila”. (m7)

La escasez de información también se relaciona con la información sobre cuidados o hábitos de vida que deben tenerse en cuenta para el control de la enfermedad o de los efectos secundarios de los tratamientos.

“Por ejemplo la sal, yo tengo la presión normal y puedo comer con sal. Bueno si uno no es hipertenso dale una dieta más lógica, explícale lo que él tiene que hacer, no lo que tiene que hacer la mayoría. Yo comía sin sal, sin ser hipertenso”. (h2)

“Como me daba la fiebre por las tardes y en urgencias ya se sabe, me aguanté tres días. En la visita, casi se enfadan conmigo, pero es que yo no quería ir a urgencias de nuevo, lo había pasado muy mal allí”. (m2)

“La última vez que estuve tomando la quimioterapia me dijeron; - ¡¡¡¡¡te tienes que poner protección en la piel!!!! En la correa del reloj se notaba que había estado al sol, la enfermera lo señaló y me dijo; - lo ves eso te perjudica. Así supe la importancia de la protección en todo el cuerpo y todo el tiempo”. (m9)

Los participantes revelan que los profesionales usan el concepto normalidad, según su propio parecer, para dar más o menos importancia a la información que dan o incluso para dar o no información.

“Me dijeron; - ya puedes hacer una vida normal. Pero es relativo porque yo vivo en Masnou al lado de la Iglesia y para subir allí todo son escaleras y cuestas. Me acuerdo que había días que yo llegaba a casa y pensaba; - bueno espero recuperarme, porque me ahogaba, me sentía cansada, O sea, no podía hacer la vida normal que decían”. (m10)

“El médico me dijo; - esto tienes que hacer. Yo le pregunté si el tratamiento era fuerte y me respondió que regular. A las enfermeras también les pregunté y me dijeron:- ni de la fuerte ni de la floja, normal”. (m7)

Además, los profesionales, tienden a considerar que los aspectos secundarios de los tratamientos son normales y por ello no le dan importancia. Cuando un síntoma o signo es previsible el profesional proporciona escasa información. Ello se evidencia en estas respuestas:

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

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

“Me dijeron, Ud. se va para casa y vida normal. Aquí tiene la pastillita y si le pasa algo aquí tiene urgencias. Pero claro.... te vas de vacío”. (h4)

“Por la mañana viene una Sra. y me dice; - todo está normal, mañana se va a su casa”. (h6)

Por último se recoge una experiencia que ejemplifica como el criterio de normalidad en el profesional dirige la información.

”A mí me lo comunicaron por teléfono y en el trabajo. Fue demasiado. El médico por teléfono me dijo; - sin falta te doy hora con un oncólogo y seguramente te tendremos que dar tratamiento y quizá te tengamos que operar. Yo le dije; - ¿oncólogo?, tengo cáncer. Dijo; - si probablemente. Me dio un susto de muerte. Fue bestia en esto y más adelante se lo dije. Él se quedó parado; - no es que verás, era normal no perder el tiempo”. (gm5)

El proceso psicológico de adaptación a la enfermedad, tiene unas importantes repercusiones en la petición y recepción de la información. Las personas entrevistadas han señalado sus vivencias respecto al momento idóneo para recibir información, sobre todo relacionada con el cáncer.

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

“Como yo tengo miedo, pues no pregunto nada, pero ya la última vez cuando me hicieron la gammagrafía me armé de valor y le dije a la doctora; - a mí me hicieron una gamma y no me han dicho nada. Antes no me atrevía a preguntar. Ya que sé que es peor el pensar algo que saberlo, pero yo antes no podía”. (m6)

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

El momento adecuado para dar y recibir información, sobre todo de malas noticias, y la importancia de una información veraz y paulatina, queda evidente en estas informantes.

“Quiero saber la información, pero en su momento. Ahí viene el problema. Más o menos me han ido dando la información que he necesitado y que iba a ir asimilando. Hay cosas que con el tiempo se han ido aclarando.”(m4)

“Cuando tú vas con la enfermedad lo que te preocupa es que tu tienes un cáncer. Yo siempre he pensado que las personas que están tiene que saber

en qué momento te dan información. Yo no sé cómo hubiera reaccionado si me hubieran dicho al principio del tratamiento que tenía dos manchitas. En cambio en la segunda sesión cuando me lo dijeron pensé pues bueno ya me estoy tratando para ello, así puede afrontar mejor la primera sesión que es la más fuerte.”(m6)

Subcategoría: Temas ausentes en la oferta de información

Hay dos temas sobre los que los entrevistados expresaron no haber hablado todo y que considerarlos importantes: la sexualidad y la administración terapéutica del cannabis. Respecto a la sexualidad en primer lugar se destaca que las personas no preguntan ni hablan de ello.

“Es que es demasiado íntimo. ¡Yo comentarle eso a la doctora en la consulta, en ese momento que va todo tan rápido! Ella te pregunta por el tratamiento, pero contarle lo que sientes... Me falta información, nadie me ha dicho a nivel sexual te puede que te pase esto, lo he leído en algún libro que busque. La sexualidad siempre queda como para después”. (m9)

“Ah no, no de la sexualidad no. Te diré una cosa al principio me afectó mucho te notas cansada. Pero no pregunté, a mi edad 57 años....da un poco de vergüenza”. (m7)

También se han recogido las experiencias que expresan que los profesionales tampoco tratan el tema.

“No, cuando voy a un profesional me hablan de la enfermedad”. (m6)

“Los médicos y enfermeras nada, no entran para nada en el tema. Las preguntas estas no llegan a la enfermera y menos al médico”. (gm4)

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

A su vez el grupo de hombres manifestaron la importancia de este tipo de información en sus parejas.

“Muchas veces el miedo o saber cómo hacer el amor ahora influye en la pareja. En mi caso el infarto pasó cinco minutos después de una relación, claro mi pareja está muy marcada y tiene miedo”. (gh1)

“El miedo no es tanto por ti, sino por la pareja. La educación debe ser con la pareja. Es ella la que tiene más miedo, sufre mucho más ella que tú. Casi yo diría que afecta más a la pareja que a uno mismo, ella tiene más miedo”. (gh3)

El segundo tema, señalado por las mujeres entrevistadas, es el no haber tenido acceso a la información sobre la utilización terapéutica del cannabis para aliviar algunos malestares derivados de los tratamientos.

“Esta información también la dan, hay enfermeras en oncología que dan esta información. Pero no la daban en el departamento, lo daban en el lavabo”. (gm1)

“Yo misma pienso como puede ser que no entre eso del cannabis. Ahora no puedo hablar de ello con los médicos, ni las enfermeras, bueno ni con casi nadie”. (m7)

“Pregunte al fisioterapeuta y me dijo; - por poco que pueda no. Pero nada más”. (gm5)

“Primero se lo pregunte a la médica que tenía ese momento y me dijo;- ¡Bah! Me miró y no me contestó. Luego lo volví a preguntar a otro médico que me dijo; -¿Qué?, aquí no hacemos estos tratamientos”. (gm3)

Estas respuestas se ven reafirmadas por las palabras de una mujer de 73 años que participó en el grupo focal y que reafirma la importancia de la explicación de los profesionales sobre el cannabis.

“Yo ya no podía tomar más medicamentos, pensé no tomo nada más y voy a mirar lo de la marihuana.....Claro como no sabía, me pase y me quede colgada, ¡un viaje!, tomé más de la cuenta. La cosa es que si te lo dieran

envasado pues ya estaría la dosis. Hay asociaciones del cannabis. Todo el mundo lo sabe. Es lo oculto a voces". (gm1)

4.1.2. Categoría: La información y el consentimiento informado

Una parte de la entrevista versó alrededor del consentimiento informado y de su obtención. El relato de los participantes se ha agrupado en torno a tres subcategorías: significado del consentimiento, proceso de obtención del consentimiento y documentos de consentimiento.

Subcategoría: Significado del consentimiento informado

Un grupo de respuestas relacionadas con la experiencia al realizar consentimientos informados giran en torno a la idea de que con el consentimiento informado la persona da el permiso necesario, sin el que el profesional no podría actuar.

"Yo veo que si tú no das tu consentimiento ellos no pueden hacer nada con tu cuerpo". (h3)

"Significa que yo estoy conforme; he firmado muchos, porque llevo varias operaciones. El consentimiento es cuando te explican lo que te van a hacer y tú dices que estás de acuerdo."(m7)

Sin embargo algunos entrevistados expresaron su sentir de que en su caso el consentimiento había sido firmar una "carta blanca" al profesional para que hiciera lo que quisiera.

"El consentimiento es para hacerte lo que quieran, porque te dicen lo que te van a hacer y ya está. Entonces tu firmas". (m1)

"Según me explicaron es para que yo consintiera en que podían hacérmelo todo, porque si no ellos no pueden trabajar". (h5)

Otros informantes expresaron la experiencia de que el consentimiento es para cubrir responsabilidades legales, para así dar seguridad al profesional y que pueda trabajar libre de posibles demandas judiciales:

“El médico dijo; - “Yo me tengo que cubrir las espaldas, te vamos a hacer cirugía conservadora en un inicio y si luego tenemos que hacer más... piensa que tú me puedes demandar a mí a los jueces”. (m7)

“Sí, es un papel que dice que si muero ellos no tienen nada que ver. O sea que si muero ellos están libres; aunque me ría ahora al decirlo es verdad”. (h6)

“Lo hacen por si te pasa algo. No quiero decir que lo hagan mal, pero no lo hacen para decirte lo que te van a hacer, es para que no puedas reclamar después, hay que ser realistas. Por eso a veces la información es un poco formulario”. (h1)

La idea del consentimiento como un trámite burocrático queda clara en una mujer con cáncer de mama que durante todo su tratamiento firmó 3 consentimientos:

“El primero fue unas horas antes de la operación. Y firme otro papel para la radioterapia, después de tomarme las medidas. Para la quimioterapia no. No me dieron más opciones, me dijeron simplemente que había que hacerlo. Otra vez recuerdo que me dijeron; - te inyectaremos un líquido y tienes que firmar aquí. Es un líquido para hacer que todo se vea mejor”. (m1)

Sin embargo, el consentimiento también tiene el significado de compartir la responsabilidad de un posible mal resultado con el médico.

“Cada vez que te hacen un cateterismo te explican la prueba y hay que firmarlo. Me parece perfecto, porque si hay algo que va mal muchos echan la culpa al médico, y ya está. Que ha pasado algo; la culpa del médico. Y no, todos somos algo responsables y tenemos que saberlo”. (h8)

La escasez de información previa al consentimiento se corrobora en muchos participantes. Algunos relatan experiencias en las que parece que la información va dirigida exclusivamente a la aceptación de la propuesta profesional, dada la poca o ninguna explicación y el poco tiempo para entenderla.

“Del consentimiento lo más importante sería la explicación que te dan, pero en realidad no es así porque no entiendes nada ni tienes tiempo suficiente para entender lo que estás firmando”. (h3)

“En la prueba de esfuerzo me dijo el médico; - me tiene que firmar el consentimiento. Me explicó la prueba pero no los riesgos, no me contó nada. Me dijo que consistía en subirte a una cinta y que te tomaban la presión en el brazo...y que hasta que aguantara, que cuando no aguantara más que le avisara para él hacer no sé qué”. (h1)

“Te digo que de todo no se informa, se informa de que te pondrán un contraste que a veces es venoso, pero nada más y mira que hemos ido a muchos sitios, (cita tres centros privados de radiología). En ningún lugar se informa, (cita hospitales públicos). Ni tampoco en las resonancias (cita una clínica privada) que me hacen cada año, no. Te piden la autorización para ponerte un contraste porque puede producir alguna reacción, y si te parece bien, pues bien”. (m7)

“Te lo explican por encima, pero como lo ignoras todo... Si, tu sabes que esa personas están allí precisamente para arreglarte, pero no entiendes bien lo que te quieren hacer, la información no es al cien por cien”. (m2)

“Te dicen que firmes un papel, esto siempre lo hacen. A mi me dijeron:- te vamos a operar, firma aquí y se acabó. Yo le dije; - o sea, firmo mi sentencia de muerte, porque aquí hay un montón de letras que no veo, porque no me da tiempo, firmo y punto. A mí nadie me informó de nada”. (m3)

Incluso algunos informantes entendían que la escasa información se debía a que los profesionales quieren mantener una cierta relación de poder:

“Le quitan importancia a la firma porque no quieren que sepas más que ellos”. (m6)

Por último en este apartado se recogen las respuestas que dan cuenta de un sentimiento de coacción que han sentido algunos entrevistados al verse obligados a consentir, bajo un sentimiento de miedo a un posible abandono caso de no firmar el documento de consentimiento.

“A ver el paciente tiene derecho a decir que no. Tiene derecho a negarse a todo y no hacer caso de lo que diga el médico, pero entonces te mandan para casa. Lo que sucede es que, cuando uno está enfermo, es muy difícil decidir que "yo no me lo hago" si no te dan alternativas”. (m3)

“No te informan de lo que vas a firmar. Te dicen, al menos a mí es lo que me han dicho siempre; - esto lo tiene que firmar para que yo le pueda hacer la prueba”. (gm4)

Subcategoría: el consentimiento en los ensayos clínicos

A continuación se exponen los datos referidos por las personas a las que durante su tratamiento se les propuso participar en un ensayo clínico. Su experiencia es de poca información y ningún tiempo para entenderla, manifestando que una vez firmado el documento no obtuvieron más información, ni ninguna reformulación posterior:

“No recuerdo que me dieran varias opciones. Me explicó que era una investigación que hacían. Me dijo que me pedía mi consentimiento para hacer el tratamiento. Me dijo; - es para ver como respondéis para luego nosotros tener más datos. Había dos médicos en la consulta, el mío y una médica especialista en nutrición”.(m8)

“Me dijo si quería entrar en un estudio que ellos hacen cuando hay un cáncer de mama. Yo entendí que iba a ser un poco conejillo de indias en cuanto al tratamiento, pero que al fin y al cabo era para que las mujeres tuvieran mejor tratamiento”. (gm2)

“Cuando me operaron unas horas antes, tuve que firmar por si quería pasar por una prueba, era una prueba para un estudio que hacían que podía servir para otras enfermas”. (m5)

Una mujer relata que la información, en su caso, no formó parte del proceso asistencial, tras aceptar su participación en un estudio no recibió más información.

“Como estaba dentro de un estudio pues solo firmé el estudio, ya no firmé nada más y no me dijeron nada más”. (gm2)

Sin embargo los participantes también señalaron la importancia de la relación con el profesional para poder comprender la información recibida, aceptar el tratamiento y firmar el documento comprendiendo lo que se firma.

“La verdad el lenguaje es un poco técnico, lo que yo tuve la suerte de que el médico me lo explicó con palabras llanas que pude entender. Además de eso me hizo un croquis, un dibujo de lo que iba a consistir, me comentó también los efectos secundarios de los tratamientos. Me hizo firmar un papel en el que consentía en la operación, el tratamiento y el estudio”. (m6)

Cuando existe esta relación de confianza, los informantes explicaron se puede consentir sin necesidad de tener toda la información, sobre todo de aspectos técnicos o farmacológicos, tal y como relata una participante:

"El médico me dijo; - en principio vamos a hacer cirugía conservadora, pero en cuanto abra no sé qué me voy a encontrar, y luego no voy a dejarte y voy a coserte y preguntarte, entonces ahí es un poco mi juicio en el momento de la operación. Firmé un papel autorizando la operación y que si había algo más tuviera permiso para hacerlo y no se viera trabado. Para mí no fue un problema, lo entendí bien, yo tengo confianza plena en él. No tuve ninguna duda. Para la quimioterapia y la radioterapia también me dieron un consentimiento. Aunque no pregunté qué fármaco me iban a poner; yo ya di por hecho que ellos saben la magnitud de tu problema y estudian lo que te conviene". (m2)

Subcategoría: los documentos de consentimiento informado

Por último, en la categoría de la información y el consentimiento, se agrupan las experiencias relacionadas con los documentos de consentimiento que se proporcionan para dejar constancia escrita del consentimiento. En primer lugar se recoge el hecho de que algunas personas firman el documento sin leerlo.

“Pues aunque parezca tonto no, no lo leí. Me dijeron tiene que firmar y yo firme, claro, sin leer todo lo que allí ponía”. (h7)

“No leí estos papeles. Yo decía, si no es para mí que sirva para otra. O sea, estaba tan asustada que es que no pude. Me gusta mucho leer, pero no los consentimientos informados (risas)”. (m9)

Al hablar de los posibles motivos de no leer los documentos antes de firmarlos los entrevistados identifican el miedo que provoca la enfermedad, al que se le suma el hecho de tener la información en un papel y tener que firmarlo.

“Piensas ¿todo esto puede ocurrirme? ¡¡¡Paro cardíaco!!!, ¿Todo esto es lo que me puede ocurrir?”.(h9)

“No, yo lo firmo y no lo leo. Con mi miedo ya tengo bastante”. (m1)

“Yo si leía, pero deprisa. A mí me impresiona mucho. Yo cuando veo el papel, quiero leerlo, pero quiero pasar deprisa. Porque me da miedo”. (h4)

“He firmado un par de ellos. Pero firmarlos da miedo”. (m5)

Otro aspecto los documentos de consentimiento y de su lectura es el diseño y el contenido del propio documento. Los formatos aparecen como poco atractivos, con información demasiado técnica o profesional y limitan la predisposición a su lectura.

“Yo leí un poco pero no, porque pasa como en los seguros, la letra es muy pequeñita y no se entiende nada. Mis hijas no lo leyeron tampoco”. (m3)

“En el momento leí hojas y hojas... y firme. Falta que el papel que te dan lo puedas entender. Usan palabras que tú no entiendes. Parece que con el papel que te dan ya has de estar enterada. Y si tu firmas ya sabes lo que te pasa, lo firmas y ya no te enteras de nada más. Luego no te explican nada más”. (m4)

4.1.3 Categoría: Destinatario de la información

Un aspecto fundamental de este estudio es conocer la opinión, de personas que han pasado por un proceso de enfermedad, sobre a quién debe dirigirse la información. Una parte de las entrevistas versaron sobre las opiniones de los participantes respecto a si es el propio enfermo o su familia

quien debe recibir la información sobre el problema de salud, pronóstico y posibles tratamientos, sobre todo cuando las noticias no son buenas. Se les invitó a hablar sobre su propio papel y el de la familia en relación con la información. En esta categoría se definen dos subcategorías: el propio enfermo como el principal destinatario de la información y el papel de los familiares.

Subcategoría: El enfermo como principal destinatario

Los entrevistados identificaron sus preferencias a ser ellos quienes en primera instancia han de recibir la información de su enfermedad y tratamiento.

“.....Yo creo que hay que informar al paciente porque es él que va a llevar toda la carga. Si a mí me dicen te quedan tres años de vida, quiero saberlo... Eso de informar antes a la familia y que ellos decidan no, no porque de una manera u otra están engañando a la persona y yo creo que somos suficientemente mayores, ¿no? Yo lo que veo mejor es que informen al enfermo y a la familia mismo tiempo.”(m4)

“Es la persona quien tiene que decidir por que es ella la que lo ha de pasar, en mi caso soy yo. No quiero ser mandona pero en la enfermedad soy muy seria. Yo sola, es mi cuerpo y soy yo, yo no le dije a mi marido si quería que me amputaran una mama, no es mi cuerpo. Yo para mi considero que cuanto más información tienes pues mejor”. (m6)

“Al principio estás muy impactada, pero eso no significa que no me tengan que dar la información a mí y que yo no me tenga que enterar”.(mg5)

“Primero debe saberlo la persona a la que le pasa”. (h2)

Tres mujeres entrevistadas tenían experiencias de personas allegadas que habían pasado por procesos de enfermedades graves y que no habían recibido información, manifestando su desacuerdo con esta forma de proceder.

“A mi cuñada no se lo dijeron porque se asusta mucho, le dijeron más o menos que tenía cáncer pero no la gravedad, los hijos dijeron; - no se lo

digáis a mama. Yo no estoy de acuerdo, creo que es mucho mejor que te lo digan, por duro que sea". (m7)

"El marido de mi sobrina murió de golpe, a él le dijeron que estaba constipado, a ella le dijeron que le quedaban no más de tres meses. A él no se lo dijeron. Era un chico muy activo, de 45 años, en un mes no se pudo ni desplazar. Entonces él dijo; esto tiene que ser algo malo, le engañaron, ¡no! dile la verdad, aunque veas que le afecta". (m7)

La tercera mujer expresa su opinión respecto a las personas que no preguntan.

"Mi hermano tiene un cáncer de colón y un problema que es que no sabe toda la verdad. Él no preguntó, quizás no está preparado, las que lo sabemos somos mi cuñada y yo. Sabes que pasa yo también lo he observado, mi hermano no hace muchas preguntas, él piensa que "sobre la marcha iremos viendo", hay personas que no quieren saber. Estoy de acuerdo que hay que respetarlo, yo cuando vi en la consulta el primer día que el médico le explicaba y que mi hermano no le hacía más preguntas, tan solo decía, pero ¿se puede operar? Para él ya estaba bien esto. Tonto no es y como no es tonto se está dando cuenta de todo. Yo no sé pero quizá con un poco de ayuda él podría hablar". (m6)

Subcategoría: El papel de la familia en la información

En consecuencia con el apartado anterior los informantes centraron sus opiniones respecto al papel de las familias como de acompañamiento y colaboración. También expresaron la necesidad de apoyo e información de los propios familiares.

"Me gusta que me acompañen, pero yo soy la enferma. Mi marido pregunta alguna cosa. Él se ha preocupado mucho de mí y yo lo escucho pero la decisión es mía". (m2)

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

“La participación de los familiares en la información es importante, te ayudan pero la que tiene que decidir es la enferma, ella ha de saber a qué va, lo que tiene que hacer, lo que le puede pasar si hace una cosa o no. (m6)

“La familia no tiene que decidir, la familia puede opinar. (m8)

Sin embargo, la gran cantidad de información que puede darse en una consulta o pase de visita hace que la comprensión y retención de la información sea dificultosa. Por ello los informantes identifican el papel de las familias como una ayuda y soporte.

“Hay mucha información a asimilar, por eso yo venía con mi nuera y le decía tu pon bien las orejas. Tanto de golpe no lo puedes asimilar. Es igual que te lo den por escrito....”. (m6)

“Mi mujer me acompaña para que yo pueda entender y recordar mejor”. (gh3)

Y más aún cuando son malas noticias.

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

“Estaba mi marido conmigo..... Cuando el médico me dijo que yo tenía que decidir, pensé; ¿qué hago? ¡Yo que sé! En cambio él le pidió más consejo, preguntó por las alternativas. Yo me quede muy bloqueada, no sé por qué”. (m9)

Así los informantes han otorgado un papel importante a la familia en la comprensión de la información necesaria para hacerse cargo de la situación.

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

“Si, con mi hijo mayor buscamos información, sacamos toda la información del cáncer de mama”. (m6)

La familia, a su vez, también tiene una necesidad de información que les ayude a entender las reacciones emocionales de la persona enferma y a darse cuenta de la importancia de la situación.

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

“Claro que hay que informar a la familia. Mi marido es que no se hace a la idea y yo no puedo explicarle.....” (m10)

“Mi marido parece que no se daba cuenta. Él siempre callaba. Tampoco nadie se ha dirigido a él. Mis hijas lo mismo, parece que tampoco se daban cuenta de nada. Ellas trabajaban.....”. (m6)

“Bueno si ellos lo saben, empiezan a entender. Es un alivio porque si no estás mal por ellos y por tí”. (m3)

En el grupo de hombres se resalta el papel de la familia, sobre todo la mujer, en lo referente al cuidado de la vida cotidiana.

“La familia, sobre todo la mujer, es muy importante puesto que ella es la que te cuida, al menos en los que somos de antes. Quizá ahora va cambiando, pero es la mujer la que preocupa de lo que comes, si ya andas lo suficiente, se preocupa por ello. Claro tu eres el que lo tienes que hacer pero ella te ayuda mucho”. (gh1)

Algunas mujeres entrevistadas tienen a sus maridos con enfermedades de mal pronóstico y, a pesar de que cuando las enfermas son ellas se manifiestan a favor de recibir la información, cuando el paciente es su marido su experiencia es diferente.

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

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

4.1.4. Categoría: La enfermera y la información

La última categoría del apartado de la primera dimensión se organiza en torno a los datos respecto al papel de las enfermeras en la información. Se agrupa en torno a dos subcategorías: la proximidad de la enfermera y la relación de confianza con ellas derivada del cuidado continuo.

Subcategoría: Proximidad y continuidad

Los entrevistados identificaron a la enfermera como una fuente de información próxima.

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

“Con las enfermeras tienen más confianza. Con ellas puedes preguntar y hablar”. (gm1)

“Yo le pregunté a la enfermera del CAP. Ella es quien me dio a entender la importancia de hacer dieta”. (h4)

“La información más directa yo la recibí de las enfermeras, sobre todo en la quimio. Ahora en esta recidiva sigo recibiendo más información de las enfermeras”. (mg2)

“Yo he encontrado mucha más cercanía en las enfermeras que en los médicos, mucha más en la manera de decirte las cosas”. (h2)

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

También se recogieron opiniones concretas sobre el papel de la enfermera en la obtención y comprensión de información médica.

“La enfermera me explicó muy bien el proceso de la operación y lo que me podía ocurrir. Lo entendí a pesar de que tenía un miedo horroroso a todo”. (m3)

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

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

Se resaltó la información obtenida en las charlas organizadas en el centro de atención primaria como una fuente de información.

“Se ve que las enfermeras que lo organizan lo hacen porque les gusta, a veces tiene que luchar por ello, porque lo hacen aparte de su trabajo con los médicos. Hacen mucho bien a la gente porque si no, no se sabe casi nada ni porqué. Yo sé que ellas luchan porque la gente vaya a las charlas, ellas animan a que vayan... lo hacen de manera que te entran ganas de aprender y de cambiar. Yo creo que lo más importante es que tengan claro que no van a tratar con máquinas que tratan con personas”.(h2)

Subcategoría: Ambigüedades en la información de la enfermera

Sin embargo también se recogieron relatos que detallan que el papel de las enfermeras, sobre todo en la información médica, es ambiguo.

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

“El resultado del cateterismo me lo dieron al terminar, porque estaba tan despierto como ahora, me dijeron; - eso ha salido perfecto, mejor imposible. Sin embargo en la planta todos los días me seguían dando unas seis pastillas

y no me explicaron por qué y si preguntaba a las enfermeras me decían que lo comentase en el pase de visita con el medico”. (h5)

4.2. SEGUNDA DIMENSIÓN: AYUDAS Y BARRERAS EN LA INFORMACIÓN

Las experiencias relativas a las ayudas y barreras en la obtención de información forman la segunda dimensión de este estudio. Los datos se han agrupado en torno a tres categorías: las cualidades de un buen informador, los contenidos y maneras de informar y las dificultades derivadas de la relación con los profesionales y/o de la gestión de los recursos humanos.

4.2.1 Categoría: Actitudes y conductas de un buen informador

Los entrevistados identificaron las actitudes de los profesionales que les fueron de ayuda durante sus hospitalizaciones y tratamientos identificando profesionales que fueron relevantes para ellos en este sentido.

Subcategoría: La disponibilidad y la escucha

En este apartado se recogen las informaciones que detallan la importancia de poder tener alguien en quien confiar y preguntar más allá del tiempo establecido en las visitas médicas y los tiempos programados para la atención.

“Siempre que he tenido una duda he podido preguntarle al médico. Él me dijo; - cualquier cosa ya sabes dónde estoy, llámame. He ido a visitarlo o me he presentado allí y me ha atendido siempre. Además los viernes por la tarde tiene consulta y sé que está ahí, yo voy los viernes sin pedir número, entro la última y estoy con él. Yo sé que puedo ir a cualquier hora presentar allí y el me atiende”. (m6)

“La enfermera de la unidad de mama me contestaba siempre tranquilamente, estaba ahí hablando un buen rato, sin prisa”. (m5)

“La enfermera está siempre disponible, tiene algo que te atrapa, ves que está por ti y hace que tú te abras más”. (gc2)

Escuchar fue una actitud señalada por algunas de las personas entrevistadas como un aspecto esencial.

“Yo solo quiero que me atiendan y me escuchen. Deberían pensar que no todas las personas que tiene delante son lo mismo y que son sobre todo personas. Deben pensar que a lo mejor mañana pueden ser ellos a quienes no les escuchen. Hace falta un poco de psicología y que no sea un trabajo rutinario. A quien no le guste no debería dedicarse a ello. No sé cómo decirlo pero es un trabajo en el que no puede hacerse solo para ganar dinero. Lo que tienen delante son personas y cada uno es muy diferente. Cada persona tiene sus debilidades, su historia”. (h4)

“Saber escuchar, tener paciencia, porque vamos muy perdidos, vamos con mucho. Para mí esto es fundamental”. (m8)

Subcategoría: La importancia de la comunicación no verbal

La influencia de la comunicación no verbal en los mensajes queda explícita en estos informantes.

“Quizá fue su voz melosa, que me miraba, no sé. La voz tan dulce, suave. Me dijo es malo y tenemos que hacer este tratamiento, lo entendí”. (m10)

“Yo miro su cara y si no cambia pienso que todo va bien. Es una persona que te inspira mucha tranquilidad, su voz, su manera de moverse, aunque tuviera prisa habla despacio, no sé”. (m1)

“La médico del ambulatorio te mira a la cara cuando habla, lo explica claro y bien para que lo entiendas y tú lo entiendes, claro”. (h2)

Dentro de la comunicación no verbal los informantes resaltaron la sonrisa como un aspecto de ayuda.

“Mi enfermera del ambulatorio tiene esa cualidad tan importante, siempre sonrío. Es importante porque ves que aquella persona que te viene a ver está contenta con el trato contigo, claro y eso da mucha tranquilidad”. (h6)

“Es importante sonreír un poco. Si te lo dicen con una sonrisa parece que te abre un poco el corazón”. (gh2)

"Por eso el papel de la enfermera y del médico son tu dios en ese momento. Si no hay tiempo, una sonrisa por ejemplo". (m2)

El último componente señalado, entre los componentes de la comunicación no verbal, se encuentra el tacto. Una mujer señala el efecto beneficioso del tacto.

"... yo no he sido nunca tocona en la vida y ahora no sé qué me pasa pero...". (m2)

"Las manos y como se ponen encima tuyo dice mucho del profesional...".(m4)

"se acercaba, se sentaba frente a mí y cogiéndome la mano me explicaba.....".(h5)

Subcategoría: La Simpatía

La simpatía surge como un atributo profesional que ayuda a la comprensión.

"La diferencia es la simpatía de la persona que te da a entender su interés por ti y te ayuda a entender". (m8)

"Hay una enfermera que es muy simpática y que me explica las cosas. Le tengo más confianza, en cambio a la otra si le tengo que preguntar algo pues no, es que no". (m5)

"Quizá como médicos sean lo mismo, pero que sea simpática cuenta para mí...". (h8)

"A mí no me gusta cuando te hacen mimitos y eso, pero creo que hay que superar el nivel de corrección, porque hay enfermeras que son absolutamente correctas pero no traspasan la línea, yo pienso que el enfermo y más el de una enfermedad como la nuestra necesita algo más de afecto. El afecto pues se puede dar con una sonrisa". (h3)

Esta idea queda claramente expuesta en la respuesta de un participante del grupo de hombres.

“Me gustaría que fuese más abierta digo y que me hablara con más claridad. Es una de esas personas que no les sacas ni una palabra más, ni con un sacacorchos, dice lo que ella cree y ya está. Es de esas personas cerradas, es así sería, sería, ni una sonrisa y con las palabras medidas”. (h5)

Subcategoría: Interés

Los informantes consideran positivo sentir que la enfermera o el médico se preocupan por uno mismo y demuestran interés por su situación explícitamente, más allá de las tareas habituales.

“Si te pregunta cómo te sientes, si esto te va o no, es porque se está interesando por ti. Si solo te pregunta si estás bien, te informa del análisis y la radiografía, pues no me está diciendo ninguna mentira, sencillamente me dice como estoy. Es muy poco personal, muy poco no sé, en vacío. Una persona está demostrando que el enfermo, le interesa y que le interesa que esté bien, pues le hace preguntas y le contesta y eso los enfermos lo vemos”. (m8)

“Sobre todo que se interese por ti, por lo que te pasa y por ayudarte, eso es muy importante. Tú lo notas, sabes que se interesa”. (h3)

“Era buena porque se estaba interesando por mí, por lo que me pasaba y me decía lo que iban a hacer, me preguntaba cómo me encontraba cada vez que me veía”. (h5)

Una informante relacionó el interés con la experiencia profesional relatando que, según su experiencia, el interés forma parte de la sensibilidad personal.

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

Por último en este apartado se presentan las palabras de un hombre del grupo focal de enfermos coronarios que deja clara constancia de la

importancia de que los profesionales se interesen por dar información a pesar de que el enfermo a veces no la reclame.

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

4.2.2. Categoría: Actitudes y conductas profesionales que dificultan la información

La segunda categoría en la dimensión de ayudas y barreras en la información agrupa los datos que hacen referencia a las actitudes de los/as profesionales que dificultan la información. Se han organizado en torno a: la necesidad de preguntar para tener información, la conducta autoritaria de algunos profesionales, la falta de implicación emocional, la no escucha y el uso de tecnicismos en la información.

Subcategoría: Necesidad de preguntar para obtener información

La primera agrupación de datos respecto a las dificultades en la obtención de información es la necesidad de preguntar para obtener información.

"La información está pero no está, o sea, yo creo que no debería ser el paciente quien tenga que ir a la búsqueda, creo que le tendría que venir dada. Desgraciadamente, tú vas a buscar la información y entonces depende de cómo tú seas de decidida para preguntar te quedas sin saber. ¿Qué pasa? Una enferma se lo explica a otra y entonces actúas por oídas y es lo que a mí me choca que no se dan cuenta de lo importante que es". (m5)

"De lo que me quejo es que tú tienes que ir a pedir la información. A mí me colocaron un Port-a- Cath, luego más tarde supe lo que era, porque de entrada nadie me lo explicó. Salí de quirófano con él puesto sin saber ni que era. Tuve que preguntar y una enfermera me explicó que era como un tambor que se pude pinchar y administrar la medicación. Me dijo que tenía como un catéter que iba hasta el corazón, cosa que me impresionó, yo pensé enseguida en el tema de la infección. Se lo pregunté a la médica y ya me explicó que los riesgos eran pocos y ya por fin me dijo; - como no sé cuánto tiempo te voy a dar la quimio es mejor que lleves esto para poder pincharte, yo de ti intentaría mentalizarme y aguantar las molestias.(m2)

"En la metástasis me querían hacer una operación que habían hecho pocas veces. Se ve que te sacan la costilla, claro yo lo pregunté. Claro yo era quien tenía que querer saber más, pero yo me quejo de que no hay facilidad para ello, si yo no pregunto un poco más, ya me habían operado. Al final no lo hice". (gm1)

"Yo sé porque he ido preguntando. Búscate la vida, parece el lema de algunos, eres como una pelota. Te mandan de uno a otro... había días que iba a tres médicos diferentes y llegaba a casa que me ahogaba. Yo he tenido que espabilarme yo mismo e ir a los sitios para informarme". (h1)

"Soy yo que quien pregunté qué es lo que no podía hacer".(m4)

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

"Yo siempre he tenido que pedir explicaciones, no dejo que se vayan sin darme explicaciones, tanto al médico como las enfermeras con la medicación. Ellos hacen las cosas y no piensan que a lo mejor tu no entiendes bien". (h2)

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

La idea de que no se obtiene información si no se pregunta, aún se hace más evidente en los casos en los que hay algún efecto secundario no deseado o un posible error. Por ejemplo dos de los pacientes cardiológicos que requirieron intervención quirúrgica relatan problemas de este tipo.

“Cuando me desperté tenía un dolor en el hombro horrible. Pedí que me mirasen y me hicieron unas radiografías pero a mi hijo no le informaron, ni a mí me informaron de aquellas radiografías, para nada. Él fue hablar con el doctor y le preguntó; -¿por qué mi padre tiene ese dolor? Y le contestó; - pues bueno cuando le hicimos la intervención las manos no me cabían para trabajar bien. Hemos tenido que forzar la posición. Yo no le echo la culpa al médico, en aquel momento mi vida era lo más importante pero yo pienso que un profesional no te hace la cosa para hacerte daño, pero te tenía que haberme informado para saber de dónde venía ese dolor”. (h1)

“A mi familia no les informaron de los problemas después del quirófano. Yo tuve delirios y no me despertaba de la anestesia, no paraba de hablar y estaba inconsciente. Mi hijo le dijo al médico que tenía que haberle dicho que había esa posibilidad, creían que me había vuelto loca. ¿Por qué no les informaron?; aunque no es necesariamente que a todo el mundo pase, pero puede pasar. A ellos no les informaron de nada, tuvieron un susto de muerte”. (m8)

Subcategoría: El autoritarismo de los profesionales

Bajo el epígrafe de autoritarismo, en primer lugar, se agrupan las manifestaciones que dan a entender a la persona que no debe preocuparse por saber y que debe dejarse llevar por los profesionales.

“Hablando de la ética, tuve un médico muy importante que me decía; - el paciente solo tiene que saber lo que le interesa saber y punto. Por ejemplo yo le pregunté;- ¿por qué no me da quimioterapia? y él me dijo; -el médico soy yo. Claro eso es de prepotencia terrible,¡¡ te pide confiar a ciegas!!”.(gm2)

“No te daba más opciones, y yo ya sabía que habían otras opciones”. (m1)

“Uno de los médicos me quería pinchar, el otro no y yo en medio sin saber ni entender. Entonces les pregunté y me dijeron; - no quiera saber más que nosotros. Me dijo que dejara llevar como si fuera una niña. Es buen médico pero me dijo que no quisiera saber más. Dijo; -No se preocupe, no quiera saber más que yo. ¡¡¡Fíjate que me dejara llevar como si fuera una niña!!!”.(gm2)

“Le dije al médico; -¿no será que no tengo suficiente riego en esa arteria? Me dijo; - Yo sé lo que estoy haciendo, trate de tranquilizarse. No sé si esas personas se creen que son dioses, que pueden decidirlo todo.”(h3)

“¿Qué pasa, que le molesta que yo sepa? Yo sé leer al revés y veo lo que escribe. Si yo le hago una pregunta de lo que he leído que ha escrito lo que no puede hacer es ofenderse y decirme que es cosa suya”. (h1)

“Tu preguntas y no te contestan o te dicen; - no se preocupe ya iremos haciendo”. (h4)

Una mujer expresó su experiencia en uno de los seguimientos analíticos de su enfermedad en el que recibió esta respuesta a su pregunta.

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

Los entrevistados relacionaron las conductas autoritarias con el desagrado de algunos profesionales respecto a que el paciente tome decisiones sobre los tratamientos a seguir.

“Cuando me propusieron la reconstrucción de la mama, yo decidí no operarme. No entro más en un quirófano y menos para esa operación. Yo no me he operado y estoy muy satisfecha, me costó mucho, porque para el paciente es mucho más fácil que decida el médico. Es difícil plantarle cara y decirle; - Ud. no me opera, porque yo creo que no me debo operar. Yo le dije;- no le gusta mucho verdad que pida más opiniones. Y me dijo; -no, no me gusta. Pero yo dije; -es mi vida y no me puedo ponerme en manos de

nadie si no estoy convencida. Creo que lo aceptó, no lo sé bien. Una oncóloga me dijo que yo intentaba hacer cosas que no eran de mi competencia, o sea, que me dio a entender que decidir que no me operaba no era de mi competencia. Posiblemente ella sepa más que yo porque lo ha estudiado, pero yo también he venido al mundo a escoger lo que quiero. Ellos deben decirte lo que creen que debes hacer, hacerlo o no es cosa mía. Tengo todo el derecho a pedir segundas opiniones. El problema es que te tienes que mover". (m2)

"Ahora mismo no se tiene en cuenta la capacidad de decidir de las personas. Ellos deciden y punto. No ahora mismo no se tiene en cuenta". (h3)

Incluso una informante llegó a tener la experiencia de que debía ser persistente en su demanda de atención, ya que si no el profesional no daba importancia a lo que ella pedía.

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

Por último una mujer del grupo focal reflejó que la actitud autoritaria disminuye cuando el profesional, aunque trate aspectos de la enfermedad, se dirige a personas que no son sus pacientes.

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

Subcategoría: No dar importancia a la emoción

La siguiente subcategoría agrupa los relatos que identifican la poca importancia que se da a las emociones del enfermo y a su vivencia como un aspecto que dificulta el acceso a la información.

“Yo diría a los médicos y a las enfermeras que dediquen un poco más de tiempo y no sean tan fríos hablando. Ellas van a enchufar, se ponen a hablar entre ellas y van a lo suyo, no entran al trapo contigo. El médico te pregunta;- ¿cómo estás, has tenido fiebre, llagas en la boca?... pero nada más. Después de pasarlo tan mal, no se puede reducir a una conversación de la fiebre y las llagas en la boca y a un colocarte los sueros”. (m9)

“Si, te preguntan antecedentes, enfermedades, pero no como te sientes, ni como lo llevas”. (m6)

“A mi cirujano le faltaba algo, le faltaba esta cosa de relacionarse con la gente. Él hacía su trabajo bien hecho, pero claro una cosa es que te haga bien la operación, pero a veces necesitas otra cosa, que piensen como te sientes, más cariño”. (gh3)

“Que nos hablen con claridad pero no con brusquedad. Por ejemplo a mí me dijo el médico; - Ud. tiene cáncer, ¿lo sabe? Y yo le dije; - pues menos mal que no estoy en el pueblo con las cabras. Si estuviera imagínese Ud. Yo como cirujano pues bien, pero a nivel humano, pues ya podría ser un poquito más sensible”. (m3)

Una entrevistada relacionó la falta de implicación emocional con el miedo que la situación de enfermedad puede provocar al profesional.

“Lo que no quieren es traspasar. Por ejemplo si tú dices; - hoy lo he pasado muy mal, pues cortan rápidamente. Es decir creo que hay un cierto miedo, miedo al miedo del enfermo”. (m2)

Subcategoría: No escuchar

Consecuentemente con la información que detalla la escucha como uno de los factores que ayuda a la información, se han recogido experiencias de algunos entrevistados en el signo contrario. Algunos hombres con

problemas cardiológicos reflejaron expresamente que no sentirse escuchados fue una de sus principales dificultades.

“Lo peor todo, además de estar enfermo, es que no te escuchen que no te aclaren”. (h2)

“Al médico que me lleva últimamente le tuve que decir; -¡Escúcheme!”.(h4)

“Un trato muy escueto. O sea una persona no va al hospital para que le den cuatro palmaditas en la espalda o le doren la píldora, va necesitando que le escuchen y si no la escuchan sale peor de lo que ha entrado. Cuando una persona va a un centro médico como mínimo han de escucharle y decirle como va.”(h4)

Subcategoría: Utilización de tecnicismos

En este último apartado de las dificultades para la información se recogen los relatos que evidencian como el uso de lenguaje técnico crea barreras en la información entre profesionales y usuarios.

“Algunas veces las palabras son muy técnicas, porque claro uno no es experto en el tema. Y ellos le dan un nombre que si no se molestan en explicar pues tú te quedas a ciegas”. (h3)

“Es como muy médico y no con el vocabulario que tenemos en general y nosotros entendemos menos que ellos”. (h8)

“Entre los nervios y las palabras que te dicen, a veces no entiendes nada”. (m1)

4.2.3. Categoría: La influencia de la gestión de los recursos humanos

La tercera categoría de la dimensión de Ayudas y barreras en la información recoge las experiencias en torno a la organización de los servicios de salud y la gestión de los recursos humanos. Los datos se presentan agrupados en las siguientes subcategorías: no ser atendido por el mismo profesional, la escasez de tiempo y la excesiva carga de trabajo de los profesionales.

Subcategoría: No ser atendido por el mismo profesional

De acuerdo con los informantes el continuo cambio de profesional es una de las causas que genera mayor dificultad para la relación y por ello dificulta la información. A su vez se recogen las vivencias cuando la persona que les atiende es un estudiante.

“A mí por ejemplo hace dos semestres que no me visita mi médico, incluso a veces lo hace uno que está aprendiendo. Te dicen: - somos un equipo. Yo estoy de acuerdo que hay que trabajar en equipo, pero eso es un problema porque no estoy hablando de una gripe. Yo sé que ellos llevan muchos años, pero para mí es la confianza que tengo con esa persona que ya me ha tratado”. (m1)

“Para mí como te visita cada día uno diferente nunca puedes confiar. Son estudiantes o no lo saben bien y no conocen demasiado tu caso. Información sí que te dan, pero la mínima”. (h1)

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

A su vez, el cambio de profesional, hace que la propia persona deba asumir el control de su seguimiento y tratamiento, generando relaciones de desconfianza.

“A mí a veces me han dicho; - te daré esto, y yo digo; - no, no que ya me lo dieron y no me fue bien. Claro así no se puede ir, si cada vez que vas hay alguien diferente, a ver ¿qué confianza puedes tener? Cuando es la primera vez que él te ve, te crea una desconfianza terrible“. (m2)

“Es que como sois tantas enfermeras y médicos,.....Nunca es el mismo, es un equipo. Por eso que no puedes coger la confianza y al cambiar tanto hasta ellos mismos se pierden. Yo una vez en la quimioterapia le dije al médico que tenía en ese momento que con la quimio roja yo no podía, él me contestó;- pues aquí no lo tengo anotado. Le tuve que repetir; - ¡escuche que me pongo

como un monstruo!, me dan unos picores en la boca. Y el médico me contestó;- pues aquí no está anotado. Depende de que tú lo digas, si no ya estás fastidiada de nuevo. Ahora las dos últimas veces me ha visitado la misma doctora y claro ahora ella ya sabe". (m4)

"Yo veo que cada día los enfermeros cambian, no conozco el nombre de quien me atiende. Por ejemplo hoy ha venido un chaval joven que es estudiante, otros días vienen otros. Así tienes que estar pendiente de lo que te hacen, no es que desconfíes, pero tienes que estar alerta". (h5)

"Yo todavía no conozco la cara de mi médico, cada vez que he ido he visto a uno diferente, en menos de un año y medio me hicieron tres fichas diferentes. De los tres médicos en concreto no tengo queja de ellos, me escuchaban y me abrían expediente. Cada vez volvían a empezar, pero en la próxima visita como ya no estaba aquel sino otro y mi expediente estaba perdido, vuelta a empezar". (m8)

Subcategoría: Escasez de tiempo

La posibilidad de establecer relaciones de confianza para poder disponer de información también está relacionada con el tiempo disponible para ello.

"A las enfermeras les falta tiempo, tú ya ves que no pueden. (h1)

"El médico tiene que tener un tiempo reglamentado para hablar contigo, yo no echo la culpa a los médicos. Cuando no tienen tiempo deberían decir; - mire no tengo tiempo de informar. Eso yo lo puedo entender". (h5)

"El problema es el poco tiempo". (m3)

"Si no puedes explicar lo que te pasa sales de la consulta y es como una gran impotencia. Te dan las visitas de tiempo en tiempo, tú por ejemplo estás esperando meses y por fin tienes visita. Piensas; - ¿a ver como estoy, he mejorado?... , fijate tanto tiempo esperando sólo para que te dé una firmita". (h6)

"La problemática que vemos nosotros es que médicos y enfermeras no tienen tiempo, 2 minutos es imposible. Voy ambulatorio a buscar las recetas, mi

médico es amable pero no puede hacer nada más que darme las recetas. No tiene tiempo material para preguntarme como me encuentro". (gh3)

La sensación de falta de tiempo produce, en los entrevistados, un miedo a molestar o incomodar y ello, explican, es una de las causas de que no pregunten sus dudas.

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

La sensación de escasez de tiempo para poder tener información y preguntar dudas se incrementa en las visitas de seguimiento y control de la enfermedad, ya sea en consultas externas o en el CAP.

"Yo como soy consciente de que los médicos van siempre deprisa, hasta el día que me fui no pregunté qué es lo que había tenido, que tratamiento y lo que tenía que hacer. Entonces me explicaron que había tenido las venas coaguladas y lo que me habían hecho". (h4)

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

"Esperando en la consulta para hablar con la doctora, me sentía como un número, sí que he tenido esa percepción. Hay muchísima gente esperando para la consulta, ¿cómo vas a entretenerte preguntando?, ¿después de tantas horas que vas a preguntar?".(h3)

El elevado tiempo de espera en la consulta propicia que la información se obtenga de otros pacientes que, a su vez, también están esperando la visita.

“Bueno claro tú estás programada para hacerte una serie de cosas que en teoría te han explicado, y que puedes tener algunos contratiempos. Entonces está esperando rato y alguien te dice; - ¿ya sabe?, te pueden quemar con la radio. A pesar de lo que sabes eso ya se te queda dentro.”(m8)

“Yo iba con muchísimo miedo por la de cosas que se oyen allí en el hospital. En las consultas cada uno cuenta cómo le va. ¡¡¡¡Mientras esperas para entrar a la consulta te estas creando un miedo y una duda!!!!”.(m3)

“Lo que pasa es que cuando ya llevas unos días esperando pues los compañeros que hay te van diciendo como es y cómo no es, tienes más información de ellos”.(h2)

Subcategoría: La excesiva carga de trabajo del profesional

La tercera subcategoría, dentro de las dificultades derivadas de la gestión y organización, se agrupa en torno a la experiencia de los entrevistados de escasez de profesionales.

"En mi planta había sólo dos enfermeras para todos los enfermos, y no dan abasto, claro". (h1)

"Que sea culpa de ellos pues no, es del hospital en general, de los cargos importantes, de quien dirige, que no se den esas situaciones. Creo que no lo valoran, ahí sí que noto que hay una falta. Yo creo que el problema es que los médicos y las enfermeras están saturados". (h3)

“Sería deseable que, para que los médicos estén más cerca de nosotros, se pongan más medios. Eso está mal. A fin de cuentas la salud es lo que mantiene un país en condiciones. Que la sanidad está hecha polvo y que los que trabajan no pueden más”. (h4)

“Las enfermeras es lo mismo, es que somos muchos para atender y muy pocos los medios. Los médicos y las enfermeras no pueden dar más cuando hay tanta gente“. (h2)

4.3. TERCERA DIMENSIÓN: LOS GRUPOS DE AYUDA

Por último los informantes explicaron como los grupos de autoayuda y las asociaciones de pacientes son uno de los instrumentos de información y ayuda para el abordaje de los problemas de salud crónicos y de larga evolución. Agrupamos la experiencia de participar en ellos en torno dos categorías: el beneficio de los grupos de autoayuda y la ayuda de los grupos para el acceso y la gestión de la información.

4.3.1. Categoría: Beneficios

Entre los posibles beneficios de participar en una asociación de pacientes o grupo de autoayuda se recogen la importancia del contacto con personas con los mismos problemas y el poder compartir experiencias.

Subcategoría: Compartir la situación

Para los entrevistados la asociación es una ayuda para conectar con personas con los mismos problemas, en un lugar común. Asociarse con personas que tienen el mismo problema ayuda a expresar y compartir sentimientos.

“Era el único lugar donde podías hablar. Si estabas bien emocionalmente podías hablar, sino también, los jueves teníamos charlas con diferentes profesionales”. (gm1)

“Yo he encontrado mucho consuelo en la asociación. Estar con gente como yo, esto ayuda mucho que ya sabe lo que te pasa. No es aquello de mal de muchos consuelo de tontos, aquí hay comprensión, nadie lo puede entender si no lo ha pasado. He tenido amigas y ellas no pueden entenderte”. (gm2)

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

“La asociación es un grupo de amigos en los que te une una amistad, es una cosa estupenda”. (gh3)

“A través de diferentes personas que tenían lo mismo que nosotros nos fueron diciendo lo que es lo que pasa, lo que teníamos que comer, el ejercicio, la actividad”. (gh2)

Subcategoría: Ayudar a otras personas

En segundo lugar, la experiencia de poder ayudar a otros también está presente como un beneficio al participar en una asociación de pacientes o grupo de autoayuda.

“Pensé que mi colaboración servía en algo. Por ejemplo a veces venía alguien que se quería reconstruir la mama con la misma angustia que tuve yo. Yo entiendo su angustia, pero ahora sé que todo lo que tienen tiene solución o casi todo. En la asociación somos tantas, la mayoría llevamos años con ello, hemos pasado por ello, sabemos por nuestra experiencia, por ejemplo, que los efectos de la quimioterapia desaparecen, el pelo vuelve a crecer a razón de un cm. por mes, sabemos que podrás volver a tomar al sol al año, que te debes poner siempre un foto protector. Esto es esencial para poder vivir con el cáncer lo mejor posible y hay que explicarlo a quien empieza”.(gm1)

“Yo he ayudado a los que van a la charla, gente nueva. Estamos muy necesitados de hablar”.(gh3)

“Los enfermos que ya han pasado por ello pueden ayudar a los que empiezan. Creo que sí y bastante. Hay personas que son más y si no hay nadie que les dé un poco de ánimo se ven perdidos”.(gh7)

4.3.2. Categoría: Gestión de la información

A su vez los entrevistados refirieron el papel de las asociaciones de pacientes y los grupos de autoayuda como un lugar para compartir información y poder comprenderla.

Subcategoría: Acceso a información

La asociación se muestra como un lugar en el que obtener información de forma segura y fiable con la participación de profesionales.

“En la asociación empezamos a hablar de ello, nos reuníamos, hacíamos conferencias. Uno de los oncólogos venía a darnos dos conferencias y también la enfermera de la unidad funcional de mama.”(gm7)

“Hay dos enfermeras que cada lunes hacen unas charlas, voy asistiendo y voy aprendiendo. Te explican lo que tienes que hacer en todo y puedes preguntar”. (gh4)

“Yo toda la información del riesgo la tuve luego en las charlas con enfermeras y con otros enfermos como yo. Hablando de ello pude entender qué podía o no hacer y por qué”. (gh3)

Subcategoría: Aprender a vivir con la enfermedad

Los entrevistados reconocen que en la asociación se proporciona información que es de ayuda para ir aprendiendo a vivir con la enfermedad.

“La información científica también se va tocando, el infarto, las arterias del corazón, el colesterol... Ahora bien lo que más hablamos es de cómo hacerlo, la sexualidad, la pareja, las actitudes....esto lo tratamos aquí. Hay que aprender a vivir con ello.....”.(gh3)

“Hay personas que tienen la vida difícil, personas con 40 años y con un infarto fuerte pero que necesitan ir a trabajar y según qué empresa y trabajo ya no lo pueden hacer, claro la hipoteca, los hijos. Eso puede hacer que a veces no hagan lo que deben o no se cuiden bastante, hay que hablarlo”. (h3)

5. DISCUSIÓN

Esta tesis trata de conocer la experiencia de las personas respecto a la información que han recibido, de los profesionales que les han atendido, durante su proceso de enfermedad. Se trata de una aproximación que permita alcanzar una visión amplia de los entresijos que la información tiene para el paciente que sufre una enfermedad. El relato de los participantes refleja su perspectiva sobre las formas y maneras de obtener información, ya sea de los profesionales sanitarios, ya sea de asociaciones de pacientes, ya sea de otros medios de comunicación. Los informantes han centrado la información como parte esencial de la relación clínica y han expuesto sus experiencias y necesidades al respecto. Han hablado de los comportamientos individuales de los profesionales en concreto y también han dado cuenta de cómo la gestión de las instituciones sanitarias repercute en el proceso de información.

Cabe remarcar que durante las entrevistas realizadas, tanto individuales como grupales, las personas informantes se han mostrado interesadas en dejar constancia de sus experiencias, ya que para ellas, y sus familias, el acceso a la información ha sido parte esencial de su experiencia vital al enfermar y entrar en la red sanitaria.

La discusión de los datos se organiza de acuerdo a las dimensiones y categorías establecidas para su presentación en el apartado de resultados. Así pues se presentan tres grandes apartados de discusión:

La información: plantea la experiencia de los participantes respecto a la importancia de disponer o no de información veraz de su situación clínica y las experiencias relacionadas con el acceso a la información, con el consentimiento informado y con aquellos temas que los participantes han echado de menos como contenido informativo.

Las facilidades y las barreras en la obtención de la información: que discute los aspectos señalados por los entrevistados como facilitadores de la obtención de información y comprensión de la misma, así como aquellos aspectos que según sus experiencias han dificultado el proceso

de información.

El papel de los grupos de autoayuda: que plantea como los grupos de pacientes ayudan en la obtención y gestión de la información y los motivos para participar en ellos.

5.1. PRIMERA DIMENSIÓN: LA INFORMACIÓN

La primera dimensión agrupa los datos relatados por los informantes que hacen referencia a su experiencia y opinión sobre la importancia que supuso para ellos disponer de información recogiendo su opinión respecto a la importancia de la veracidad, la utilidad de la información, el papel de las familias al respecto y las formas frecuentes de dar información. Las experiencias relatadas se refieren a la vivencia de los participantes al recibir cualquier tipo de información de los profesionales sanitarios ya sea relacionada con el consentimiento informado, información general o sobre cualquier otro aspecto que se derive de su cuidado y/o tratamiento.

5.1.1. El acceso a la información

La primera categoría, el acceso a la información, hace referencia a como las personas tienen conocimiento de su enfermedad encontrando que en las primeras informaciones sobre el diagnóstico, los profesionales utilizan la palabra cáncer o infarto para explicar la dolencia que tiene la persona, por lo que la verdad del diagnóstico está presente desde el inicio de la relación clínica. Algunos autores han reflejado alguna divergencia al respecto señalando que hay personas que frente a una enfermedad grave quieren saber y otros que no (González *et al* 2008) y han señalado el argumento cultural, que plantea que las personas de cultura anglosajona son más proclives a la veracidad que las de cultura mediterránea (Güven 2010). En este trabajo, a pesar de la dureza de la información, ninguna de las personas entrevistadas se manifestó en contra de recibir información verdadera, ni en contra de saber el diagnóstico y pronóstico de su problema de salud, ya

desde el inicio de la relación clínica, si bien hay que constatar que todos los participantes de este estudio eran de cultura mediterránea, habían nacido en España y vivían en Barcelona o sus alrededores. Todos se manifestaron favorables a saber desde el primer momento ya que, para ellos, recibir información veraz había sido un elemento imprescindible para generar confianza con el profesional que les atendía y para poder afrontar la nueva situación.

Para los relatores saber a lo que se enfrentaban facilitó su inicio del proceso de adaptación o duelo frente a la enfermedad. Es decir, corroboraron la idea de que existe una relación directa entre la información veraz y el inicio del proceso de afrontamiento a la nueva situación de vida que supone la enfermedad (Cibanal y Arce 2009). Otro aspecto relevante de este estudio, que refuerza la utilidad de la información veraz, es la experiencia de previsibilidad y el relato de cómo esa previsibilidad se torna en sensación de seguridad con la información veraz (Ruiz *et al* 2004). Poder prever de antemano lo que va a suceder ha sido señalado como un aspecto clave para afrontar la situación: la información es útil porque ayuda a saber qué sucede o puede suceder, por tanto la persona puede tratar de sobreponerse a la mala noticia e iniciar una adaptación positiva (Barbero 2006). Los participantes en el estudio clarificaron su necesidad de saber vinculada a comprender, a saber por qué; por qué hay que realizar tal o cual tratamiento, o por qué es mejor un hábito de vida que otro. En este aspecto no se refirieron solamente a la información diagnóstica y/o médica, sino también a la información relacionada con la organización de su vida cotidiana, con lo que es previsible que suceda en un futuro próximo, con los posibles efectos secundarios de la medicación o el tratamiento, con pautas de actuación aconsejables, con cambios en la vida cotidiana.... y señalaron que esta información, cuando la tuvieron, les ayudó a proyectar su futuro y vivirlo de forma previsible. De esta manera la importancia de la información no se centra solo en información de la enfermedad y en el consentimiento informado, sino que se circunscribe y relaciona con cualquier aspecto de la vida que se ve alterado por ella, es decir los informantes confirmaron que la información es parte esencial del cuidado y tratamiento (Collière 1993, Davis 2006). La sensación de control y seguridad

coloca a la persona en una buena disposición para tomar decisiones y/o participar activamente en ello, de manera que es pieza esencial para el consentimiento, para el autocuidado y para dar sentido a la situación (Serrano y Lorient 2008). Por todo ello se puede afirmar que la información es la pieza que genera el impulso suficiente para que la persona ponga en marcha sus recursos personales y afronte la situación de salud, si bien con la ayuda de profesionales (Peplau 1990, Snellman y Gedda 2012). Esta idea se refuerza con los datos que arrojan que, cuando las personas perciben una ayuda adecuada, un 70% manifiesta querer participar en las decisiones de tratamientos (Diego y Amado 2015).

Los informantes de este estudio confirman que en el balance entre la crudeza del diagnóstico y el beneficio de la información veraz, gana la veracidad. Este dato ha sido señalado por numerosos trabajos que, desde hace más de una década, defienden la información al paciente, ya sea en el ámbito de atención primaria (Bolaños 2003, Rubio *et al* 2004, Barca *et al* 2004, Ruiz *et al* 2010), en el ámbito oncológico (Fundación Josep Laporte 2002, Ferro y Prades 2013) y o en el ámbito de la atención al final de la vida y los cuidados paliativos (Astudillo 2005, Loncan *et al* 2007, Marín *et al* 2008), en el ámbito de la atención a personas con problemas crónicos de salud cronicidad (Cole 2012). En este trabajo este factor se encuentra también en personas que padecen debutan una enfermedad de cáncer o una enfermedad coronaria y que manifiestan las mismas experiencias relativas a la importancia y utilidad de la información. Todo ello hace suponer que la necesidad de información no está vinculada al tipo de enfermedad que se padece, ni a un período de la misma, sino que es una necesidad transversal en todo el proceso de atención sanitaria.

La información implica, en primer lugar conocer la enfermedad que se padece y poco a poco a entender el sentido de los tratamientos y cuidados necesarios y a favorecer el autocuidado (Moser *et al* 2009, Goldsmith *et al* 2012). Sin embargo algunos los informantes detallaron situaciones en las que la información que recibieron fue escasa, sin explicaciones sobre su situación concreta, ni adaptación a su persona, generándoles una fuerte insatisfacción, tal y como detallan los trabajos que estudian la satisfacción del paciente o

usuario y que incluyen la información como un factor a estudiar desde hace una década (Mira y Arranz 2000, Barrasa y Aibar 2003, Say; Murtang y Thompson 2006, Serrano Lorient 2008, Ruiz *et al* 2010). Persiste el tipo de relación paternalista, en la que el profesional informa pero no acompaña en la decisión (Say; Murtang y Thompson 2006, Maderuelo 2009) Por ejemplo, llaman la atención el relato de una mujer que no recibió explicación ninguna sobre el efecto terapéutico de la radioterapia al someterse a un tratamiento de braquiterapia, o el de un hombre que al ser dado de alta del hospital no tuvo acceso a la información sobre lo que debía hacer en casa para la toma de medicación o la necesidad de contactar con los servicios de atención primaria. De alguna manera es como si las personas tuvieran que saber, de antemano y por sí mismas, los entresijos de los tratamientos y cuidados, por ejemplo que la radioterapia también puede curar y que con leer las recetas médicas ya se sabe cómo tomar la medicación. Esta idea da cuenta de que algunos profesionales cumplen con su deber de informar dando, escuetamente, información de lo que van a hacer o lo que va a suceder, de manera estandarizada.

En segundo lugar, en relación al contenido de la información cabe señalar el impacto del concepto de normalidad. Las vivencias relatadas parecen indicar que aquellos aspectos que para el profesional son normales, porque forman parte de efectos secundarios o porque son obvios desde un punto de vista clínico, no han formado parte del contenido informativo. Parece que, por ejemplo el concepto de "vida normal" fuera universal y que la persona ya tuviera que saber lo que significa en su caso. Este hecho puede, incluso, llevar a situaciones de riesgo, más o menos importantes, porque la persona puede no entender la gravedad o importancia de la situación, como el relato de la mujer que no comprendió la importancia de acudir a urgencias por una febrícula. A su vez calificar una situación o síntoma como normal parece que resta importancia a lo que la persona vive y que trae de la mano una menor preocupación e interés del profesional. La importancia que la cultura profesional se adapte a la cultura de la persona tiene una especial singularidad en el cuidado que, desde hace décadas, ha relacionado cultura y cuidado y ha marcado la centralidad de que la relación paciente-profesional

defina sus objetivos desde la persona atendida: es decir que la información siempre cumpla el objetivo de ser comprendida por la persona a la que se dirige y por ello sea lo suficientemente explícita y adaptada, tanto a su lenguaje como a su capacidad de entender y dar sentido a la misma (Leininger 1991, Kerouac 1999).

Es relevante que algunos informantes, frente a un diagnóstico o pronóstico incierto, cuando han tenido antecedentes o experiencias previas y/o cuando su proceso de diagnóstico ha sido largo, han manifestado que sabían la mala noticia antes de que el profesional se la proporcionara. Además hay que destacar que su ideación se encaminaba hacia el peor pronóstico, por ello, estos informantes resaltaron la importancia de poder preguntar, de acceder a la información veraz y de poder contrastar con el profesional. La idea de que la información es un medio y un instrumento de ayuda para la persona obliga a los profesionales individualizar y adaptar el contenido informativo a quien va dirigida (Cole 2012, Diego y Amado 2015).

Ahora bien, los datos del estudio ponen en evidencia que el acceso a la información además de ser veraz e individualizado en su contenido, debe tener en cuenta el momento por el que pasa la persona, ofreciendo un soporte emocional suficiente que ayude a contrarrestar el impacto de la noticia, sobre todo cuando las noticias son malas (Barbero 2006). La mala noticia requiere de información veraz al tiempo que paulatina, de manera que es la persona quien marca, en lo posible, el ritmo. La vivencia de duelo es muy personal y depende de las características y del entorno de cada individuo. Saber qué información hay que dar, como darla y el momento más adecuado para ello no es una tarea fácil. Algunas personas parece que no precisen gran cantidad de información, otras necesitan más explicaciones, otras repetición. Los informantes vincularon el momento adecuado para recibir la información con su capacidad para asimilarla y con la proactividad del profesional que, mediante su relación, va encontrado la forma adecuada al contenido informativo (Tauber 2002), a través de la interacción entre persona y profesional se va encontrando el escenario adecuado a cada persona y situación (Barbero 2006).

En definitiva en el acceso a la información, si bien queda claro la importancia de la veracidad y su utilidad para afrontar la situación, también queda evidente la importancia de que el profesional centre, más y mejor, su contenido en la persona a la que se dirige. En los apartados de las entrevistas en los que los informantes expresaban el tipo de información recibida se corroboró la necesidad de mejorar su contenido centrándolo realmente en la persona enferma. Si bien la información se marcó como uno de los factores relevantes durante todo el proceso de atención, a la luz de las experiencias de los entrevistados, para fomentar la participación de la persona en las decisiones y para fortalecer su capacidad de autocuidado, parece que todavía es una necesidad poco cubierta y que requiere mayor atención profesional.

En el acceso a la información llaman la atención los datos que indican que hay dos aspectos, que a pesar de ser importantes para los informantes de ambos grupos, no obtuvieron información de los profesionales. Se trata de la información relacionada con la necesidad de sexualidad, que surge en ambos grupos, y de la utilización del cannabis para los efectos secundarios de la quimioterapia, en el grupo de mujeres.

La sexualidad, es una necesidad que se ve alterada por la enfermedad: sobre todo en las mujeres que han tenido como tratamiento una mastectomía (Martínez *et al* 2014) y en el grupo de hombres, dada la relación entre la actividad sexual y el esfuerzo físico. La sexualidad importa a los pacientes, fruto de ello es que en las asociaciones de pacientes contemplan en sus webs información relativa a ella (Asociación Española contra el Cáncer 2011, Fundación Española del Corazón 2012). También es un tema trabajado por algunos profesionales que evidencian el alto impacto del cáncer de mama en la sexualidad de la mujer por la alteración de la imagen corporal y su efecto en la relación con la pareja (Lumbreras y Blasco 2008, Vieira *et al* 2014, Martínez *et al* 2014) o en el infarto por el miedo a una nuevo episodio (Casado *et al* 2002). La sexualidad, a su vez, forma un grupo de diagnósticos en el 8^a dominio de los diagnósticos enfermeros de NANDA (NANDA 2015), por lo que es un aspecto relevante del cuidado profesional enfermero. Pero, según este estudio, la sexualidad no forma parte de la información que los profesionales proporcionan y trabajan de manera habitual, ya que los

participantes no recibieron ninguna información relativa a medidas de seguridad o actividades sexuales recomendadas, ni sobre el impacto que en la sexualidad podían tener ambas enfermedades y tratamientos. Los informantes, de ambos grupos manifestaron su desagrado por ello, si bien algunas mujeres hablaron de la sexualidad como de un tema privado, que no debía formar parte de las consultas sanitarias y/o expresaron sentir vergüenza al hablar de ello con los profesionales. En el grupo de hombres surgió la necesidad de tratar el tema de la sexualidad con la pareja, porque según ellos es quien manifiesta un mayor miedo y reticencia a la actividad sexual después del infarto o lesión coronaria. Tal y como señala el estudio de Viera *et al* (2014) hay que tener en cuenta que la experiencia de enfermedad contiene aspectos culturales, relacionales y subjetivos que interfieren en la vida sexual, que en lo posible, deben formar parte de los planes de atención, ya que la persona por sí misma no tiene los recursos para afrontar su sexualidad junto con el resto de necesidades alteradas por la enfermedad, quedando a menudo relegada. Por tanto se sugiere que sería necesario que los profesionales fueran más proactivos en el tema y lo plantearan como un aspecto más a trabajar, teniendo en cuenta las dificultades que algunas personas pueden tener para hablar de ello.

En el grupo de mujeres hay un segundo aspecto que no ha tenido lugar en la información y que, en opinión de las entrevistadas, hubiera sido importante poder hablar de ello. Se trata de la utilización del cannabis para los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos y cuya eficacia es reconocida en el dolor neuropático, postquirúrgico y oncológico, y para las náuseas y vómitos secundarios a los tratamientos (Sancho *et al* 2006). Si la sexualidad aparece como un tabú en la información profesional, lo mismo sucede con la utilización del cannabis que, quizá por el hecho de tratarse de una droga no legalizada, es vista como algo extra-profesional y es tratado de forma casi clandestina, obedeciendo más a cuestiones ideológicas del profesional que a evidencias científicas. Este estudio constata que las mujeres conocían la posibilidad de que el cannabis aliviara sus síntomas, tenían información, pero hubieran necesitado la confirmación y conformidad del profesional para avalar su uso, dosis y vía de administración, en su caso

concreto. La evidencia científica dice que el cannabis medicinal no parece ser tan activo como esperan los pacientes ni tan tóxico como suponen muchos profesionales, por ello para responder al paciente que plantea su uso es aconsejable evitar prejuicios, actuar con respeto y prudencia y buscar el beneficio sintomático del paciente (Sanz *et al* 2014).

En el acceso a la información la principal fuente de información son los profesionales, sin embargo en la última década ha parecido internet como un lugar al que acudir en busca de información sobre la salud (Lupiáñez 2010). Los estudios disponibles constatan que el uso de la red para disponer de información modifica la relación profesional-paciente, ya que este demanda mayores explicaciones (Martín *et al* 2013). Un 65% de pacientes usan Internet para informarse sobre salud, que un 47.4 lo hace antes de contactar con el profesional sanitario, un 47.4% consulta la red una vez ha sido informado por el profesional y que un 5.2% lo hace antes y después (Villaescusa y Sáez 2013). Sin embargo las mujeres y hombres de este estudio no manifestaron haber utilizado la red en busca de información, para ellos la fuente de información fiable fueron los profesionales. Un aspecto que puede llevar a justificar es la gravedad y de riesgo vital, sobre todo al inicio del proceso de atención. En el grupo de hombres los problemas coronarios tuvieron su aparición de forma brusca y aguda requiriendo el ingreso hospitalario con carácter de urgencia. En el grupo de mujeres el estigma de muerte que la enfermedad del cáncer conlleva justifica la preeminencia de los profesionales. Ello es así, también en las fases de seguimiento, ya sea en el hospital o en la atención primaria, donde acudir a sesiones de educación sanitaria dirigidas por profesionales, en este caso las enfermeras, sigue siendo la fuente de información de elección. Los informantes cuando no tuvieron acceso a la información desde los profesionales, accedían a ella a través de las asociaciones de pacientes. Vale la pena repensar en estos factores porque se puede augurar un cambio importante, tanto porque el acceso a la red por parte de la población es cada día mayor, como porque cada vez hay más profesionales e instituciones sanitarias que la usan como medio de comunicación e información con los usuarios (Abt *et al* 2013).

En definitiva, en relación a la obtención de información, este trabajo

aporta datos que permiten confirmar que el acceso a la información veraz proporciona una sensación de seguridad que ayuda a experimentar el control sobre la situación, ya que permite comprender lo que sucede e iniciar la adaptación a la nueva situación de forma positiva (Cole 2012). Proporciona certeza y una cierta seguridad. Mediante la información, frente a imprevisibilidad de la enfermedad, aparece la posibilidad de tomar el control de la situación, pero para ello hace falta saber que está sucediendo y en lo posible, lo que va a suceder, preparándose, de alguna manera para el futuro (Simón *et al* 2007). Así, los informantes del estudio dejaron claro que disponer de información veraz y adaptada se convierte en el instrumento, necesario y previo, no tan solo para dar su consentimiento (Buisan 1996) sino sobre todo para poder adoptar una posición positiva e iniciar la adaptación y los cambios necesarios que la enfermedad comporta: conocer da sentido a la situación y ubica a la persona en el contexto.

5.1.2. La información y el consentimiento informado

La segunda categoría de la primera dimensión agrupa los datos relacionados con la opinión y vivencias respecto al consentimiento informado. A pesar de que los informantes relataron que la información les era de gran ayuda, al relacionarla con el consentimiento informado expresaron serias dificultades en información recibida previa a la petición de consentimiento. En el trabajo de Coultner y Jenkinson (2005) se evidencian mayores índices de no petición de consentimiento en España en relación a países del ámbito europeo, sin embargo en este estudio los participantes si relataron experiencias de consentimiento escrito en múltiples ocasiones.

Las respuestas confirman que las personas están de acuerdo con la teoría del consentimiento informado que defiende como necesaria implicación y participación del paciente en las decisiones relativas a su salud (Gracia 1989, Buisan1996, Delgado 2010). Los hombres y mujeres del estudio, a pesar de padecer enfermedades con un alto compromiso vital y riesgo para su vida, manifestaron querer participar en las decisiones y ser reconocidos en tanto que sujetos, no solo en tanto que enfermos (Bayés 2015). De la misma

manera que en sus opiniones respecto a la información en general, al hablar del consentimiento informado dejaron clara la importancia de ser reconocidos como sujetos autónomos, no deseando perder el control de su vida, a pesar de la importante dependencia que genera la enfermedad (Costa *et al* 2011). Las respuestas confirman que una enfermedad con alto compromiso vital no implica que quien la padece no quiera obtener información para participar en las decisiones, incluso cuando no pregunta ni la pide de forma explícita (Schattner, Bronstein y Jellin 2006, Delgado 2010). Los entrevistados entendían que su conformidad previa era necesaria para que los profesionales pudieran actuar, para ello veían necesaria la información para entender la importancia de ese tratamiento, en su caso concreto. Es decir, para ellos, el consentimiento no es solo aceptar o no la propuesta profesional, sino que es la ocasión para comprenderla. Sin embargo manifestaron que en su experiencia la información, generalmente, fue difícil de entender, por lo que hubieran necesitado más y mejores ayudas. Expresaron entender que, a veces, el profesional no puede ser demasiado preciso porque el proceso de tratamiento y seguimiento puede ser impredecible, mostrándose de acuerdo a compartir esa incertidumbre (Ruíz y Perestelo 2012). Lo que demandaban es claridad, resaltando la importancia de la relación de confianza con los profesionales y de la continuidad informativa a lo largo de todo el proceso de atención.

Las respuestas relativas a la utilidad del consentimiento explicaron que aún pervive como un trámite o requerimiento burocrático y no como un requerimiento ético, por lo que sugieren que las conductas de los profesionales no traducen de forma suficiente la ética profesional reflejada en los códigos y normas éticas profesionales. Los participantes entendieron que su permiso era necesario para la actuación profesional, pero sus respuestas dieron muestra de que el consentimiento se realizó de forma rutinaria y como un requisito formal: con poco tiempo y pocas explicaciones. De esta manera mostraron que se incumplían los dos aspectos esenciales del consentimiento: la comprensión y la voluntariedad. Además en sus respuestas se asociaba una vivencia de una cierta coacción, hecho que sugiere que, para algunos profesionales, el objetivo del consentimiento es obtener la aprobación y firma

del documento y no tanto proporcionar información comprensible para fomentar la participación en las decisiones clínicas, incluso frente a consentimientos relativos a procesos quirúrgicos (Fanghanipour; Joolane y Sobhani 2014). Además esta idea se vio reforzada porque las respuestas indicaron que la información previa a la petición de la firma giró sobre la técnica o procedimiento concreto y en menor medida sobre sus efectos secundarios o colaterales (Ziegler 2001). Este dato concuerda con el trabajo de Burns; Keogh y Timon (2005) y el de Simón (2008) que encuentran que si bien los pacientes manifiestan estar informados, no son capaces de identificar los riesgos de los tratamientos que aceptan, se quedan con dudas y desearían ampliar la información. Esta idea se refuerza con las respuestas de algunos entrevistados que indicaron que firmar el documento era dar "carta blanca" a los profesionales. Esto es así porque en su experiencia una vez firmado el documento los profesionales no volvieron a reformular la información, y en palabras textuales "ya pueden hacer lo que quieran". En las personas que habían participado en ensayos clínicos se corroboró esta idea, a la que se sumó un sentimiento de obligación hacia el médico para aceptar participar, ya que en principio, la persona no obtiene beneficios directos del ensayo. Este dato también en otros estudios (Gost *et al* 2003, Gómez *et al* 2013) lo que hace cuestiona su validez e implica replantear su importancia.

En relación al documento de consentimiento que acompaña la información verbal, los informantes confirmaron que los documentos de consentimiento firmados, a lo largo de su trayectoria como enfermos, no acaban de cumplir su cometido ético, ni en consentimientos para la asistencia ni cuando al pedir su colaboración para un ensayo clínico (Marrero 2013). Parece que los profesionales no dieron importancia al texto, que la extensión del mismo era demasiado larga y su contenido de difícil lectura, además de su carácter generalista, que no explicaba el caso concreto. Las respuestas reflejan que persisten serios problemas respecto la legibilidad del documento, ya detectados hace más de una década (Maíllo *et al* 2002, Rubiera *et al* 2004, San Norberto *et al* 2012) y confirman que requieren una seria reformulación, teniendo en cuenta que el lenguaje y la redacción del contenido se adecue mejor a quienes se dirige (Granero; Fernández y Aguilera 2009, López;

Tomás y Ros 2016). El hecho de que los informantes relataran que se había requerido su firma casi de forma inmediata a la información verbal, sugiere que para los profesionales el objetivo del documento era dejar constancia de la firma para acreditar la aceptación del tratamiento, prueba o su inclusión en un ensayo clínico (McNutt; Waltermaner y Bednarczyk 2008). Estos datos concuerdan con el estudio de Calle *et al* (2013) sobre documentos de consentimiento informado realizado en 9 hospitales de España que revela que más del 90% presentan defectos en la información sobre las consecuencias y contraindicaciones del tratamiento, y más del 60% no explican claramente la finalidad del procedimiento para el que se pide el consentimiento.

De las respuestas de los entrevistados en relación al consentimiento informado se puede deducir que, tanto en su forma verbal como escrita, persiste una falta de ayuda. De manera que parece confirmarse que la autonomía del paciente se ha introducido en la relación clínica de la mano de la legislación, sin el suficiente análisis de la relación entre la bioética y el derecho (Casado 2011). De esta manera parece más importante el aspecto jurídico, plasmado en el documento, que el ético, ayudar a la persona a participar en las decisiones clínicas y por ello, de acuerdo a Harlan y Krumholz (2010) cabe replantearse el consentimiento como un instrumento para el cuidado centrado en el paciente.

En este aspecto es importante recordar que la crítica de O'Neil (2002, 2003) reforzada por Scott (2013) es que el consentimiento informado corre el riesgo de centrarse en un modelo contractual de relaciones: el profesional ofrece unas opciones y el paciente decide, como si las decisiones de salud fueran decisiones de consumo. En este estudio no se han encontrado respuestas que avalen la tesis de O'Neil (2001, 2003) y de Scott (2013), que critican el auge de la autonomía en las relaciones clínicas por encima de la beneficencia y la no maleficencia. Los informantes no relataron sentirse abandonados al tomar decisiones, pero sí expresaron haber vivido momentos de indefensión cuando el profesional les había pedido la firma sin más explicaciones. El argumento clave es que entendían que debían confiar a ciegas en alguien que se mostraba frío y distante y que no les generaba ninguna confianza. Y al revés, los informantes expresaron sentirse

acompañados y seguros cuando los profesionales les hacían partícipes de las decisiones de forma cálida y próxima (Lamont; Jeon y Chiarella, M 2013). Ello refuerza los argumentos de las decisiones compartidas entre los profesionales y ellos mismos (Costa *et al* 2011, Oosthuizen; Burns y Timon 2012), y sugiere la importancia de las actitudes y conductas de los profesionales en la información.

Los informantes del estudio querían comprender la información y entendían que debían manifestar explícitamente su acuerdo, o no, con las propuestas profesionales y que hacía falta dejar constancia de ello en un documento. Sabían que para ellos el saber del profesional era imprescindible. De alguna manera superaban el discurso teórico del litigio entre principios bioéticos, evidenciando la importancia del entramado relacional en sus respuestas morales frente a la enfermedad. De tal manera situaron el valor del ámbito afectivo al mismo nivel que el cognitivo, de acuerdo a la ética del cuidado y remarcaron la importancia del consentimiento como instrumento para su autonomía en tanto que este producía entornos facilitadores reforzando la idea de que la autonomía se aprende y se ejerce en situaciones concretas, con personas concretas y en ámbitos concretos (Busquets 2014).

5.1.3. Destinatario de la información

Uno de los aspectos claves de la gestión de la información es identificar, lo más claramente posible, el destinatario de la misma que, si bien en principio es la propia persona -el paciente-, en función de la valoración de su capacidad o competencia para comprender y afrontar la situación puede ser un representante, ya sea familiar o no. El titular de la información es claro desde la perspectiva legal: la persona, siempre que sea capaz para ello, es quien debe recibir la información y dar el consentimiento, o no, para sus pruebas diagnósticas, tratamientos y cuidados (Ley 41/2002). También la bioética defiende el derecho a decidir de la persona, lo que implícitamente supone que la información ha de ser dada en primera persona al paciente (Beauchamp y Childress 2009). Ahora bien ambas, ley y bioética, establecen que la persona debe ser competente para decidir, lo que implica que sea

capaz de comprender la información, dejando a los profesionales la valoración de esa capacidad y por tanto la responsabilidad de decidir quién es el titular de la información en el caso concreto (Simón 2008). La norma deja que sea el buen hacer profesional quien lo haga en cada caso (Barbero 2006), siendo los profesionales los que evalúen la capacidad de la persona para recibir y entender la información (Simón y del Barrio 2008), decidan como gestionarla y cuál es el papel de los familiares.

Este trabajo arroja datos concluyentes al respecto: los informantes de este estudio se manifestaron en favor de disponer ellos mismos de la información, independientemente del pronóstico, y explicitaron su rechazo a cualquier tipo de engaño o de medias informaciones. Sus palabras formulaban el deseo de recibir la información en primera persona, así había sido su experiencia que consideraban correcta, testificando su necesidad de comprender la información y de que esta ayude a decidir y/o actuar desde el conocimiento y no desde la aceptación incondicional, ni la ignorancia. Para ellos no eran válidos los argumentos paternalistas que justifican no dar información al paciente por el daño psicológico que esta puede acarrear, o que argumentan que la familia es quien debe conocer y decidir, dado que es quien conoce mejor a la persona. Estos hallazgos corroboran otros trabajos favorables a la información dirigida en primer lugar a la persona afectada (Gasull *et al* 2001, Fundación Laporte 2002, Rubio *et al* 2004, Ferro y Prades 2013).

Sin embargo, sobre todo frente a malas noticias, la familia toma un papel relevante (Mesquita *et al* 2007). Con frecuencia es la propia familia quien considera que la persona no está en condiciones y pide a los profesionales que no le den información al paciente. Es el llamado pacto o conspiración de silencio que se entiende como un acuerdo, implícito o explícito, entre los familiares y profesionales sanitarios, para ocultar o distorsionar la información al paciente sobre su situación —diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico— con la finalidad de evitarle el sufrimiento que ello puede comportarle (Ruiz y Coca 2008). La petición de pacto de silencio está estudiada, sobre todo en el ámbito del cuidado de personas que están al final de la vida (Bermejo *et al* 2013). Los posibles motivos de la conspiración de

silencio y sus consecuencias identifican la necesidad de trabajar el tema de las malas noticias con las familias, ya que a menudo es su propio dolor ante la situación lo que les hace pedir el silencio (Barbero 2006). Los expertos en el tema plantean que la conspiración de silencio no consigue aliviar el sufrimiento del enfermo, ya que las personas enfermas logran saber su situación todo y no ser informadas verbalmente, por lo que el daño es mayor cuando se esconde información, se niega o se dan falsas esperanzas, porque produce desconfianza y no permite que la familia y el paciente compartan la situación (Loncan *et al* 2007, Díaz *et al* 2012).

Los datos de este estudio son acordes con esta idea: para los entrevistados la familia forma parte de la gestión de la información, pero no en tanto que sustituta, sino para acompañar y ayudar a entender. Dada la gran cantidad de información que puede darse en un pase de visita o consulta, recibir la información conjuntamente con algún familiar es valorado como positivo, dado que el enfermo puede bloquearse. Para los informantes el soporte familiar ha sido necesario por su ayuda para comprender la información y para formular preguntas. La persona allegada, sobre todo en momentos críticos o en situaciones inesperadas, ayuda a descifrar la información, a preguntar y sobre todo a buscar información externa. Incluso, en ocasiones, se entiende que el familiar tome decisiones de tratamientos, pero también en esos casos los informantes manifestaron su deseo de conocer aquello sobre lo que se decidía. Tal es el caso de una mujer que relató que fue su marido quien tomó la decisión de acceder a realizar una intervención quirúrgica de mastectomía radical como tratamiento quirúrgico de su cáncer de mama. Ella señaló que si bien no fue capaz de decidir en ese momento, no hubiera considerado correcto no haber tenido acceso a la información a la vez que el marido, ni que la decisión se tomara a escondidas. Reforzó la idea de rechazar el engaño como medida para paliar el impacto emocional que vivió en ese momento. Al hablar el papel de la familia, los participantes volvieron a poner en valor la sinceridad, rechazaron la mentira o la media mentira y expresaron que para ellos sus familiares tuvieron un papel de acompañamiento y de colaboración, pero no de sustitución.

Las respuestas de los participantes respecto al papel de las familias confirman que hay que tener en cuenta el impacto de la enfermedad en la familia y trabajar las necesidades de información y ayuda de sus miembros (Úbeda 2009), para que puedan ejercer su papel de acompañamiento y, a veces, de sustitución. Quizá el derecho de la información como requisito de la autonomía del paciente ha hecho olvidar, o cuando menos trabajar en menor medida, el duelo de los familiares y no tomar en consideración que las dinámicas familiares, frente a una enfermedad, se alteran, cambiando la vida particular e incluso la percepción del otro.

Los participantes en el estudio, que tenían familiares, explicaron que habían tenido un doble cometido; afrontar la enfermedad ellos mismos y ayudar a sus familiares a hacerlo. Por ello, sin menoscabo de la salvaguarda de la intimidad, plantearon la información a los familiares como una necesidad de ayuda para ambos: pacientes y familias. Los participantes señalaron la importancia de la información a la familia para que pudiera hacerse cargo de la situación, para comprender sus reacciones, cansancios, miedos... y para poder hablar de todo ello y realizar cambios o reajustes en la vida de forma conjunta. En las respuestas de algunos participantes se hace evidente su esfuerzo para ayudar a sus familiares a comprender su enfermedad y su criterio favorable a incluir a las personas importantes para ellos en los momentos de información. De esta manera los informantes dieron cuenta de que la autonomía en una situación de enfermedad, no implica vivirla y tomar decisiones de forma aislada del medio, bajo un marco teórico de autonomía centrado en la individualidad, sino que requiere del soporte de la red de relaciones de las personas con las que se convive y requiere poder compartir con ellos las experiencias vitales (Barnes 2012, Álvarez 2012, Busquets 2014). De esta manera el cuidado y la autonomía relacional aparecen como marcos teóricos más ajustados a las necesidades percibidas por quienes precisan ayuda profesional, cuando en momentos no pueden hacerlo por sí mismos, confirmando la necesidad de implementar los requisitos del cuidado en el respeto y fomento de la autonomía en el proceso de atención a la salud.

En el grupo de personas con infarto, la participación de las familias tiene un sentido algo diferente, ya que sobre todo al principio dada la situación

crítica del paciente, es la familia quien recibe la información sobre el proceso y quien participa en la toma las decisiones. Así, en tanto que paciente crítico, la responsabilidad de la decisión y, en parte de la gestión de la información en el grupo de hombres con problemas coronarios, recayó generalmente en la mujer acompañada, a veces, de los hijos. En este sentido cabe considerar los hallazgos del estudio de Lind y Raveing (2012), en pacientes de cuidados intensivos, que evidencian un incremento del estrés emocional en las familias, dada la obligación de tener que entender la información y la responsabilidad de tomar decisiones, a menudo complejas e inciertas. Estos autores, de acuerdo con nuestros informantes, confirman sobre la importancia de la información y ayuda a la familia que vive un proceso de enfermedad en un ser querido.

Junto a la gravedad de la situación clínica, como justificación para informar a la familia en primer lugar, en este estudio surgió también la variable de género. Algunas experiencias del grupo de mujeres con cáncer de mama apoyaron la hipótesis explicativa de la variable género cuando se trata de experiencias de recibir información y tomar de decisiones siendo familiar. Algunas de las mujeres con cáncer de mama entrevistadas habían pasado por experiencias de enfermedad de sus maridos y, paradójicamente, a pesar de que cuando ellas eran las enfermas se manifestaban en favor de recibir la información, cuando el paciente era su marido, las decisiones se compartían o incluso ellas fueron quienes decidieron y gestionaron la información, en primera persona. Sin embargo este trabajo no aporta datos suficientes para discutir la variable género en la información.

5.1.4. La enfermera y la información

En las últimas décadas uno de los grandes cambios en el ámbito de la salud se ha visto protagonizado por las enfermeras que han ido desarrollando mayores cotas de responsabilidad en el cuidado y atención sanitaria al relacionar explícitamente el cuidado enfermero con el respeto y defensa de los derechos de las personas frente a la salud (Tschudin 2003, Cole; Wellard y Mummery 2014). Las enfermeras, hoy en día, en la mayoría de servicios de

salud, tienen un papel más importante que antaño en la información a los usuarios, pacientes y familias. La proximidad de la enfermera, no solo por el tiempo de contacto con el enfermo, que suele ser mayor que la del médico sobre todo cuando hay hospitalización o tratamientos, sino por la naturaleza y proximidad de sus acciones vinculadas a las necesidades para la vida cotidiana, la sitúa a menudo en una posición de confianza reconocida por varios de los entrevistados. Los participantes del estudio identificaron el papel de la enfermera en el seguimiento de la información y la clarificación de dudas, corroborando que la enfermera ayuda a comprender la información relacionada con los tratamientos médicos, la toma de medicación y los procedimientos enfermeros (Ingravallo *et al* 2014).

La enfermera tiene un claro papel en el acompañamiento informativo señalando la importancia de que la información forme parte de todas las actividades de cuidados y tratamientos, ya que cada acción de cuidado es una oportunidad para entender, confirmar, clarificar el problema de salud, tratamiento y pronóstico (Maldonado 2012). Ya en 1983 Davis y Aroskar planteaban la información y el consentimiento como uno de los grandes retos éticos de las enfermeras y, en 1986 Tschudin, en la primera edición de su libro *Ethics in nursing: the caring relationship* situaba la éticidad del cuidado enfermero en la propia relación que establece la enfermera con la persona cuidada al plantear la veracidad como un elemento clave de esa relación. Los participantes manifestaron haber recibido ayudas positivas de las enfermeras y no diferenciaron entre si la información recibida era médica o enfermera, para ellos lo importante era que se les ayudara a entender y, para ello, todos los profesionales fueron fuente de ayuda. Lo que muestran los datos es que el alcance de tratamientos, cuidados, pruebas, etc. es difícil de comprender en un solo momento informativo, confirmando que la comprensión de la información no se alcanza en una sola actividad informativa, sino en un conjunto de ellas y que el consentimiento, más allá de la firma del documento o de la aceptación implícita de la persona, forma parte de todos los intercambios con los pacientes y familias. Confirman que la información no solo tiene lugar en la petición de consentimiento, y no solo recae en el profesional médico. De acuerdo con Grace y McLaughlin (2005) para los

participantes lo que les ayudó a comprender y sentirse autónomos, a pesar de estar enfermos y depender de los profesionales, fue la continuidad de la información adaptada al momento concreto que estaba viviendo. Los informantes atribuyeron a la enfermera un papel importante clave en la información, ya sea para comprender la información médica, para conocer las medidas a adoptar en la vida cotidiana, para entender las rutinas hospitalarias. Este dato concuerda con el reciente trabajo de Nunes; Rego y Nunes (2016) que confirma que las enfermeras aportan información sobre los signos, los síntomas y los tratamientos y ayudan a comprender y reformular el consentimiento, cuando es necesario.

Sin embargo el papel de las enfermeras en la información es ambiguo. A veces las enfermeras no se involucran en la información dando informaciones a medias o ubicando la responsabilidad de la información en el médico (Busquets 2014). En este estudio se han detectado situaciones de este tipo que han creado dificultades, malestar e incluso malos entendidos. De acuerdo con Cole; Wellard y Mummery (2014), es preciso repasar las asunciones básicas de las enfermeras sobre la relación inherente entre el cuidado y la autonomía del paciente centrandolo la importancia de la información para generar espacios de salud, todo y la presencia de enfermedad y la dependencia que esta genera (Davis; Tschudin y de Raeve 2009, Barnes 2012).

Por otro lado parece que la participación de la enfermera en la información está influenciada el tipo de organización y servicio donde tiene lugar la atención. Este estudio muestra como en los servicios de Atención Primaria de Salud las enfermeras desarrollan un relevante papel informativo que las personas consideran esencial, tanto por el contenido de la información, que se ajusta a la ayuda a la vida cotidiana con la enfermedad, como por su continuidad, que permite preguntar de nuevo. Ello permite pensar que el papel de la enfermera en la información está influenciado por la cultura y política de la institución sanitaria. Los servicios hospitalarios, a menudo con organizaciones jerárquicas centradas en la enfermedad y en el médico como responsable del proceso de atención, disminuyen la participación de las enfermeras (Susilo *et al* 2013), en cambio, este trabajo evidencia que en los

equipos de Atención Primaria de Salud o unidades funcionales específicas, con un carácter de trabajo en equipo centrado en la persona, la enfermera dispone de espacios para desarrollar su responsabilidad en el cuidado (Millard; Hallet y Lucker 2006).

5.2 SEGUNDA DIMENSIÓN: AYUDAS Y BARRERAS EN LA INFORMACIÓN

Indudablemente que la persona comprenda y tome decisiones libre de presiones externas depende de que disponga de información adecuada y de su propia capacidad y experiencia. Pero también en gran medida, teniendo en cuenta la fragilidad o vulnerabilidad que la situación de enfermedad conlleva, depende de las habilidades del profesional al ofrecerle la información (Aasen; Kvangarsnes y Heggen 2012, Lamont; Jeon y Chiarella 2013). De tal manera una base esencial de los profesionales de la salud, que se manifiesta en su conducta, es la protección de los valores humanos y la muestra de solidaridad hacia las personas vulnerables (Snellman y Gedda 2012). A través de la relación interpersonal se hace evidente la preocupación, interés y dedicación de los seres humanos entre sí. Por ello cabe pensar y repensar en el valor de la intersubjetividad en la relación clínica de manera que, en ella, surjan los lazos necesarios, entre profesionales y pacientes, para compartir situaciones de enfermedad que condicionan toda la vida (Nunes; Regi y Nunes 2016). Situaciones en las que hay que tomar decisiones y que las que hay que afrontar cambios importantes, incluso plantearse el fin de la vida (Maqueda y Martín 2012). En este sentido los informantes del estudio ratificaron la importancia de la calidad de las relaciones interpersonales en la reconstrucción de su yo, afectado por la enfermedad, demostrando lo significativas que son, tal y como lo ha expuesto, desde hace décadas, la ética feminista (Grimshaw 2004, Gilligan 1977, Feito 2007). Los datos del estudio permiten confirmar que la relación clínica es el lugar donde radica la posibilidad de la persona enferma para ejercer como sujeto autónomo, y esto ocurre cuando se reconoce su vulnerabilidad (Barnes 2012) y por tanto se adoptan conductas centradas en el diálogo (Tronto 1993).

En las respuestas se han encontrado argumentos que inducen a pensar en el concepto relacional de la autonomía, centrado en el ámbito afectivo y cognitivo y no en autonomía como la independencia, que se centra en el cognitivo (Delgado 2012, Feito 2007), ya que el relato de los informantes expuso que su capacidad para poder reconstruirse, durante y después de la enfermedad, estuvo unida a la posibilidad de que los profesionales crearan espacios y contextos relacionales que lo permitieran. Los informantes de este estudio confirman que su capacidad de tomar decisiones, comprender la situación, poder afrontarla, estuvo relacionada con la conducta de los profesionales manifestada en la relación clínica. Parece, pues, importante dirigir la información y comunicación a los aspectos clínicos y a los aspectos vivenciales, ambos fundamentales para humanizar la atención sanitaria (Weiner *et al* 2013, Hernando 2015), que de acuerdo con Urionabarrenetxea (2003) se conseguirá solamente cambiando las actitudes y conductas de los profesionales sanitarios. Esto es lo que se encuentra en las palabras de un hombre del grupo focal que pide a los profesionales que se organicen y piensen en la información como parte de su trabajo asistencial, la incluyan en su proceso de atención, a pesar de que la persona no pregunte.

Las actitudes necesarias para una relación con el paciente han sido estudiadas por múltiples autores que han trabajado la información dentro de un marco de comunicación terapéutica y de relación de ayuda (Peplau 1990, Cibanal y Arce 2009). En este sentido es necesario recordar la situación en la que tiene lugar la información sanitaria: una situación en la que una persona - el profesional- toma el cuidado de otra- el paciente- ya que este no puede hacerse cargo él solo de sí mismo. Así las cualidades o actitudes del profesional revisten un carácter ético marcado por la situación vulnerable que vive la persona (Feito 2007) que define su dependencia de los profesionales.

En este segundo apartado de la discusión se analizan los datos que expusieron los informantes respecto a los aspectos que les habían facilitado y dificultado la obtención y comprensión de la información durante su proceso de diagnóstico, tratamiento y cuidado de su enfermedad. Al hablar de ello, rápidamente, hablaron de las cualidades de la persona que realiza la información identificando un grupo de actitudes favorecedoras para la

recepción de las malas noticias, así como, al contrario, aspectos del comportamiento profesional y de las formas de relación que se lo dificultaron. La idea de que “*depende de cómo te lo digan*” está presente en sus experiencias y da cuenta de que la persona no busca ser independiente de los demás, al contrario es mediante la calidad y el tipo de las relación con los profesionales que puede decidir, actuar y vivir autónomamente. Evidentemente la necesidad de información varía en función de las personas involucradas, sus necesidades de cuidados y tratamientos, los aspectos culturales, pero en las respuestas se evidenció un punto en común que es el diálogo ético que tiene lugar en el encuentro entre profesional y persona (Snellman y Gedda 2012).

En tanto que barreras para la obtención de información los informantes relataron los aspectos relacionados con un tipo de conductas de enfermeras y médicos, y también identificaron como fuente de dificultad algunos aspectos de la gestión de los recursos humanos, de manera que también surge una notable influencia en la obtención y comprensión de la información derivada de las políticas institucionales y la gestión de los servicios.

5.2.1. Actitudes y conductas de un buen informador

Las personas entrevistadas, a través de su experiencia de relacionarse con un importante número de profesionales, en numerosas ocasiones y contextos diversos, han ofrecido una idea muy clara sobre la repercusión que tienen las actitudes y formas de relacionarse del profesional en concreto que realiza la información. Preguntados por las cualidades de un buen informador hablaron sobre los aspectos de la conducta de los profesionales que les habían sido o no de ayuda. El estudio confirma que no son tanto las palabras concretas, sino que es la conducta global del profesional la que da a entender, implícita o explícitamente, su interés y dedicación por ellos y no solo por su estado de salud: la actitud del profesional da a entender a la persona que está siendo cuidada y atendida y que sus necesidades son importantes para el profesional, lo que genera la confianza necesaria para afrontar y vivir la enfermedad y, en consecuencia, es el marco idóneo para una buena

información.

Desde hace décadas la información y comunicación a los pacientes y familias forma parte esencial de lo que es ser un buen profesional, y es parte de lo que los usuarios esperan, así lo confirman los estudios de expectativas y de satisfacción (Ruiz y Perestelo 2012). Las cualidades del profesional para satisfacer los aspectos emocionales del paciente, no son neutras, forman parte esencial de lo que se entiende por una buena atención y por un buen profesional e influyen en la percepción de estar siendo tratado y cuidado por un buen profesional (Rachaidia *et al* 2009). Las respuestas de los entrevistados reflejan que cuando un profesional es buen informador se sienten mejor atendidos. Las experiencias de las personas enfermas demuestran que las actitudes de cuidado y de ayuda dan lugar a un proceso de relación interpersonal en el que el profesional sabe que lo que informa y comunica es esencial para la vida del otro (Bevia y Cibanal 1991). De esta manera se puede relacionar la autonomía del paciente, para participar en las decisiones y para afrontar la vida con su enfermedad, con un determinado tipo de cualidades que se manifiestan en las conductas de los profesionales (Ruiz *et al* 2011).

Una de las primeras cualidades señaladas por los entrevistados es la escucha. Necesitan recibir información pero también, en la misma medida e importancia, ser y sentirse escuchados para poder compartir sus conocimientos, dar a entender su comprensión de la situación, poder preguntar, etc. La escucha de los profesionales había sido para los informantes, y seguía siendo para los que aún estaban en proceso de seguimiento, una fuente de tranquilidad y seguridad, todo y en los momentos críticos, ya sea por el conocimiento del diagnóstico y/o pronóstico, por la presencia de recidivas, por los efectos de la enfermedad en su vida cotidiana, etc. Por ello la información se inserta en un contexto de atención que se va creando al tiempo que se va estableciendo la confianza, reforzando la tesis de O'Neil (2003) sobre la importancia de la confianza en la relación clínica. La información nunca es un acto aislado independiente del resto de las acciones de cuidados y tratamientos y por ello la información y la comunicación requieren bidireccionalidad; del profesional al paciente y del paciente al

profesional (Barbero 2006). Ahí radica la importancia de la escucha. Escuchar implica un proceso activo, en el que intervienen los sentidos, los afectos y el conocimiento, implica insertar la información en un marco de comunicación que tiene lugar en la relación de ayuda (Cibanal; Arce y Carballal 2006). La escucha activa atiende la totalidad del mensaje; su contenido - que se dice- y su forma -cómo se dice- (Barbero 2006, Hsu *et al* 2008). La escucha activa constituye uno de los mejores recursos para mejorar las habilidades de comunicación y su efecto se refleja en los estudios de satisfacción (González *et al* 2008). En los informantes del estudio esta idea se encuentra cuando explicaron que su necesidad respecto a la obtención de información iba unida al hecho de poder comunicarse con los profesionales: saber que serían escuchados con la debida atención y que sus palabras serían acogidas y tenidas en cuenta. Señalaron como muy beneficiosas las situaciones en las que las enfermeras o los médicos se habían mostrado disponibles, no habían dado sensación de prisa, habían dado importancia a sus manifestaciones, ya sea de forma verbal o mediante su comportamiento. Anne Davis denomina a esta actitud presencia cuidadora y para ella es la esencia del cuidado. La presencia cuidadora recae en la capacidad de los profesionales para estar disponibles y atentos de manera que la persona que precisa atención, a pesar de ser altamente dependiente y vulnerable, se siente autónoma y participe en su tratamiento y cuidado (Davis 2009). Este aspecto ha sido señalado en ambos grupos de participantes como unos de los elementos clave para saber y sentirse bien atendidos. La presencia es una actitud difícil de definir, ya que no es una expresión sentimental hacia la persona enferma y/o su familia, es una forma de estar que confirma la preocupación e interés que el profesional siente por ella el otro. Es una manera de actuar profesional que transforma el entorno asistencial y, que no solo favorece el establecimiento de acciones terapéuticas, sino que a la vez promueve que la persona atendida aprecie el cuidado que recibe y se sienta participe en él. Se encuentra en las expresiones de algunos informantes que vivenciaron que la forma de hacer del profesional les hacía sentirse bien y saberse atendidos.

La escucha se relaciona con otro grupo de actitudes y cualidades que,

conjuntamente, demuestran al enfermo el interés y la preocupación de los profesionales por su situación de vida. En este sentido los informantes relacionaron haberse sentido escuchados cuando el profesional les demostraba simpatía. Este dato llama la atención, ya que los autores que estudian la comunicación e información señalan la empatía y no la simpatía como una actitud esencial para la comunicación profesional-paciente y establecen diferencias entre ambas; la primera en tanto que un proceso cognitivo y la segunda en tanto que emotivo (Martínez y Ibáñez 2012, Maldonado 2012). Sin embargo los informantes relataron que cuando el profesional les demostraba simpatía mediante una sonrisa o mirada franca, era más fácil preguntar, entender las explicaciones, abrirse. La manifestación de simpatía les dio a entender que eran tratados como personas y no solo como una enfermedad que resolver. Quizá por ello en sus relatos no expresaron, explícitamente, que el profesional se pusiera en su lugar para entenderles, sino que para ellos la demostración de proximidad se relacionaba con las expresiones de simpatía, apareciendo como una de las cualidades de un buen informador.

Las personas del estudio entendieron que en su situación de enfermedad precisaban de una cierta simpatía, inclinación, afinidad, estima o aprecio que, teniendo en cuenta que simpatía en griego significa comunidad de sentimientos, bien podría ser otra forma de explicar la empatía. Cabe pues trabajar los supuestos de la relación de ayuda incluyendo de forma más proactiva la importancia de esta cualidad, la simpatía, no dejándola a la arbitrariedad personal de cada profesional. Cabe repensar la relación entre simpatía y empatía, conjugando ambos conceptos, teniendo en cuenta que no pueden desarrollarse en todos los casos, ya que tiene que ver con afinidades personales, a menudo incluso desconocidas por la propia persona (Kushe 1997).

La importancia que tienen las actitudes de los profesionales en las personas atendidas impele a plantear la influencia del impacto emocional de la situación del paciente en el propio profesional. El impacto que la situación de vida de la persona atendida ejerce sobre el profesional es un condicionante de su bienestar biopsicosocial y por tanto condiciona su

respuesta profesional y sus habilidades comunicativas. Un estudio en Euskadi refleja que el 84,6 % de profesionales manifiestan tener estímulos de sufrimiento de forma habitual en su trabajo, indicando que las experiencias profesionales pueden dañar, si no se tienen en cuenta (Serrano y Ibáñez 2015). Entre los diversos factores de sufrimiento destacan la relación continua con personas que sufren y que tienen un pronóstico de fin de vida a medio plazo. Las respuestas de los participantes parecen confirmar este dato ya que, para ellos, no fueron los profesionales con más años de trabajo los que demostraron mayor simpatía, interés y preocupación. Según los informantes ni la simpatía, ni la demostración de interés se relacionaron con la experiencia profesional, dado que según ellos no habían sido las enfermeras y médicos de más edad los que les demostraron mayor interés. Al contrario encontraron confort en profesionales noveles, lo que apoya la importancia de tener en cuenta la repercusión psicológica que el trato con personas que sufren tiene en quienes les atienden y cuidan. La paradoja está servida, hace falta una aproximación emocional que a la vez sea cautelosa, que beneficie a la persona atendida y tenga en cuenta la vulnerabilidad del profesional, como alguien que atiende a personas que sufren y con las que se identifica en tanto que ser humano (Feito 2007).

Por último como factor que condiciona la información surgen aspectos relativos a la comunicación no verbal, como son la importancia de la mirada y del tacto, que los informantes de este trabajo documentaron desde su vertiente positiva y de ayuda. Para las personas de este estudio demostrar proximidad con el cuerpo y con la mirada, tener una conducta de acercamiento que acompañe la comunicación verbal, dar calidez al tono de voz y sonreír han sido aspectos muy valorados. La comunicación no verbal es importante porque puede confirmar o negar el mensaje transmitido a través de la expresión verbal, la comunicación no verbal siempre está presente (Alfárez 2012). El impacto de la comunicación no verbal y sus componentes fueron expuestos desde la psicología por Knapp (1999) que iniciaba su texto "*La comunicación no verbal; el cuerpo y el entorno*" , con la una pregunta de un niño a su padre: ¿Por qué me miras de ese modo papa? El tipo de mirada y la expresión facial, como sugiere esta pregunta, son un factor con un alto

contenido informativo, cuya trascendencia comunicativa radica en la interacción con el otro ya que a través de la mirada se establece una comunicación entre el observador y el observado. La acción de mirar y de ser visto se conjugan formando parte inherente en la construcción de la relación interpersonal (Davis 2004): quien establece la relación es observador pero a la vez es observado por el otro. La expresión facial y corporal de los profesionales fue señalada como una fuente de información para los informantes del estudio, aspecto que tuvo una mayor influencia e importancia cuando las noticias no eran buenas. A través de la postura corporal y la forma de dirigir la mirada de médicos y/o enfermeras los informantes obtuvieron información sobre su proceso. También señalaron el aspecto positivo de la comunicación no verbal como elemento de soporte en las malas noticias soporte, para ellos una mala noticia era menor si se acompañaba de una mirada franca, no porque mejorara el pronóstico sino porque proporcionaba un contexto de seguridad en el que se facilitaba poder escucharla y comprenderla. En este sentido se puede establecer una relación entre la importancia que ha tenido la simpatía para los informantes con la importancia que han otorgado a la sonrisa.

En relación a la comunicación no verbal, el segundo aspecto identificado por los informantes, es el contacto físico y el tacto. La sociedad occidental se caracteriza por el mantenimiento de la distancia corporal en las relaciones e intercambios humanos y deja el contacto físico para las relaciones íntimas, sin embargo el contacto humano mediante el tacto es una necesidad humana que de acuerdo con Bilbeny (1997) tiene un alcance ético. Para los participantes el tacto fue un elemento de bondad que contribuyó a demostrar la proximidad de los profesionales, identificando la importancia de la caricia para transmitir seguridad y firmeza con las manos, la importancia de dar consuelo con una palmada o un acercamiento físico. Esta idea resalta puesto que el tacto es uno de los elementos de la comunicación no verbal menos trabajados en el medio sanitario, a pesar de que hay muchas ocasiones en las que se debe tocar el cuerpo de la persona, ya sea en las exploraciones o en los tratamientos. El efecto beneficioso del tacto, la sensación de proximidad, o incluso de afecto, es un elemento más a

considerar que ayuda establecer relaciones afectivas positivas y a que la persona se sienta atendida y cuidada y que requiere una consideración de los profesionales en tanto que elemento terapéutico (Davis 2004).

5.2.2. Actitudes y conductas que dificultan la información

Los estudios sobre la satisfacción del paciente y sus expectativas en relación a la información concluyen con la necesidad de indagar más a cerca de los aspectos que dificultan la información y comunicación con el paciente (Barca *et al* 2004, Simón *et al* 2007, Maderuelo *et al* 2009, Ferro y Prades 2013). El efecto de la conducta del profesional en la persona atendida puede ser de gran ayuda, pero también puede generar un efecto negativo incrementando el sufrimiento del paciente o persona atendida (Bayés 2006). Es evidente que hace falta identificar, de forma más pormenorizada, el punto de vista de las personas atendidas sobre los aspectos de la conducta profesional que añaden sufrimiento, de forma innecesaria, a su experiencia durante el proceso de atención sanitaria.

Los informantes detallaron aspectos de la conducta de los profesionales que les habían generado dificultades para obtener información y resolver sus dudas que se interrelacionan entre sí que se discuten agrupados en tres apartados: las conductas autoritarias, el que los profesionales no tuvieran en cuenta las emociones y el sentirse tratados como una enfermedad. Determinados tipos de comportamientos de médicos y enfermeras tienen en sí mismos un carácter nocivo ya que, en lugar de aliviar la situación y proporcionar confort, incrementan el dolor de la persona producido por la enfermedad. El sufrimiento de la persona enferma está relacionado con su experiencia de enfermedad, a veces con la experiencia de su propia finitud y, en lo posible, no debe verse incrementado por los aspectos relacionales y contextuales. Este aspecto ya fue señalado por Peplau cuando definió que uno de los objetivos de la relación de ayuda profesional-paciente era que este no padeciera más que por la enfermedad por la que estaba siendo atendido (Peplau 1990). No se trata de eliminar todo sufrimiento, se trata de no incrementarlo y de eliminar el que es evitable (Barbero 2006). De la misma

manera que hay aspectos de la comunicación señalados como facilitadores, se puede hablar de contra-actitudes, aquellas actitudes que entorpecen la comunicación efectiva y la comprensión del mensaje comunicativo, y que su vez dan muestras de una escasa sensibilidad ética hacia la situación de vida por la que pasa la persona (Cibanal 2006).

Una parte de este estudio se centró en hablar con los participantes sobre las conductas de los profesionales que les habían ocasionado dolor y malestar y que algunos participantes relacionaron la ética profesional, sobre todo cuando relataban experiencias en las que los profesionales se habían comportado de forma autoritaria negándoles información. De las respuestas se infiere que todavía hay un grupo de profesionales que actúan sin tener en cuenta los postulados éticos bioéticos básicos de las profesiones sanitarias. Una parte del relato de los participantes dio cuenta de las dificultades para acceder a la información que, de no ser por sus preguntas e insistencia, quedaba sin darse. Este dato ha sido encontrado en otros estudios que evidencian que no se ofrecen explicaciones si la persona pregunta (Barca *et al* 2004, Fernández *et al* 2004, Simón 2007, Ingravallo 2014). Sin embargo en los participantes se encontró una firme actitud para hacer respetar su voluntad de saber y de participar que en algunos incluso ocasionó enfrentamientos con los profesionales. Este dato es relevante puesto que confirma que la persona enferma no se ve a sí misma como alguien infantil e incapaz, su dependencia estriba en el no saber, por eso precisan de los profesionales, para poder conocer y entender. Los informantes del estudio se alejaron de las formas de relación autoritaria confirmando que el cambio en el modelo de relación profesional-paciente ha calado en los pacientes, quizá más que en algunos profesionales.

Los datos que exponen las dificultades en acceder a la información general relatan experiencias similares a las analizadas en el apartado del consentimiento informado. La dificultad expresada por algunas mujeres y hombres del estudio para obtener información y/o respuesta a sus preguntas, confirma que las formas de relación autoritarias dificultaron enormemente lidiar con su sufrimiento y afrontar el duelo de manera segura, porque dificultaban saber lo que sucedía y por supuesto dificultaron compartir

abiertamente con el médico o la enfermera los sentimientos, emociones y dudas. La relación autoritaria generó la vivencia de que el saber profesional era inalcanzable, colocando al profesional en posición de poder respecto a la persona atendida. Es destacable que la falta de información se relacionó con explicaciones importantes sobre tratamientos o cuidados, su importancia, sus efectos... como, por ejemplo, la colocación de un dispositivo endovenoso permanente para administrar quimioterapia, la explicación de un dolor post quirúrgico en la espalda fruto de la mesa de quirófano, las indicaciones sobre las medidas dietéticas al alta hospitalaria después de un infarto, incluso una mujer relató que se le propuso una intervención quirúrgica para una recidiva de su cáncer de mama sin informarle que implicaba retirarle una costilla. Además de incrementar el sufrimiento, estas conductas no favorecieron el autocuidado de la persona que precisa saber y entender muy bien su enfermedad y tratamiento para llevar a cabo los autocuidados necesarios para su salud (Ruiz y Perestelo 2012, Alonso, y Ábalo 2014).

Otro de los efectos negativos de las conductas autoritarias es la dificultad para preguntar. Los informantes reconocieron que en función de cómo percibían ser tratados se sentían con mayor capacidad para preguntar, entender y vivir la experiencia del proceso de atención. De tal manera que se puede aventurar que el autoritarismo dificulta o anula la posibilidad de preguntar y/o de demandar información, sobre todo cuando la información trae consigo malas noticias. Frente a los estudios que encuentran que las personas no preguntan directamente sobre su salud, ni sobre su pronóstico (Costa *et al* 2011, Díaz *et al* 2012), las respuestas de los participantes del estudio apuntaron dos posibles motivos: las personas tuvieron dificultad para preguntar porque el autoritarismo del profesional inhibió la relación de confianza y no ofreció ninguna garantía de un soporte y seguimiento emocional posterior, y/o las personas no preguntaron porque entendían que al hacerlo los profesionales se sentían molestos y ello podía influir negativamente en su proceso de atención, es decir el autoritarismo es una forma de coacción.

A su vez se trasluce la prepotencia e inaccesibilidad de algunos profesionales en los relatos que expresan como estos no tuvieron en cuenta

sus opiniones y respondieron con enfado frente a un rechazo al tratamiento y no favorecieron las segundas opiniones. Hay informantes que experimentaron que sus preguntas parecían tener el efecto de poner en duda la valúa profesional que, debido a ello, la rechazaba o respondía restando importancia. En este estudio algunas personas expresaron haber sentido que sus preguntas causaban molestias, coincidiendo con otros trabajos (Simón 2007), y además añadieron haberse sentido minimizadas o ridiculizadas por haber preguntado o por haber dado su opinión. En estos casos los participantes fueron tratados de una forma difícil de aceptar, hoy en día, por personas que se consideran ciudadanas y por ello sujetos de derechos. Así los que recibieron esta forma de relación expresaron su rechazo y la experimentaron, incluso, como una lucha de poder entre el médico y ellos. Una lucha de poder que en ocasiones precisaba de un sobreesfuerzo emocional por su parte, para asegurarse que el profesional tomaba en consideración su demanda. En este sentido son relevantes los relatos de una mujer que tuvo que insistir, en gran manera, para obtener una segunda opinión sobre la cirugía de reconstrucción de la mama, el de otra participante que preocupada por el número de asteriscos de sus valores analíticos obtuvo una respuesta en forma de broma, o en el hombre que quería saber sobre la permeabilidad de su arteria coronaria al que se le respondió que eso no era de su incumbencia. Estas conductas profesionales reflejan el poder que tradicionalmente han ejercido las profesiones sanitarias, especialmente los médicos, sobre la vida de las personas que legitimaba unas formas de comportamiento de pacientes y profesionales (Gracia 1983). El conocimiento médico, basado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, ha legitimado el poder del médico, justificando que la persona al enfermar haya tenido que renunciar a dirigir su propia vida, en favor de que lo hicieran otros. Los informantes de este estudio demostraron gran descontento frente a situaciones de esta índole oponiéndose al autoritarismo que demuestran. Esto demuestra la importancia de reforzar el concepto de cuidado.

Es relevante el relato de una mujer del grupo focal que expuso como el autoritarismo aparece con más frecuencia cuando la relación profesional-persona tiene lugar en un contexto sanitario. El relato expone una

comparación en la conducta de su médico con el que tenía una doble relación: en el hospital para el seguimiento de su cáncer de mama y en la asociación de mujeres con cáncer de mama en la que el médico era el profesional de referencia médica. Esta mujer identificó la "bata blanca" como la explicación del cambio radical de la conducta de su médico; si en la consulta no le explicaba nada y ella tenía que esforzarse por entender o preguntar a terceras personas, en la asociación se comportaba de forma abierta explicando y exponiendo los conocimientos acerca del cáncer, las alternativas y los nuevos tratamientos con sus indicaciones y respondía a las preguntas concretas de las asociadas. De alguna manera corroboró que el autoritarismo tiene lugar cuando la persona tiene un papel de enferma y el escenario es sanitario.

De la misma manera que la negación de información negaba la éticidad del consentimiento informado, relegándolo a la firma del documento y a la aceptación incondicional de la persona, el autoritarismo niega la éticidad del proceso de atención, ya que niega el reconocimiento de la persona como alguien que sufre, más allá de alguien que precisa un tratamiento o cuidado (Tauber 2002).

Los participantes en el estudio explicaron otras conductas generadoras de dificultad, íntimamente ligadas con la visión de la atención sanitaria centrada en el organismo enfermo y no en la persona (Bayés 2015). Este estudio corrobora que uno de los grandes errores que causa dolor y sufrimiento a las personas enfermas es confundir el tratamiento con el cuidado que precisan, y por tanto dotar solo de valor terapéutico al tratamiento médico (Collière 1993) y no tener en cuenta el papel de las emociones. Las conductas autoritarias descritas, que obviaban la importancia de la información, se retroalimentan con los relatos que evidenciaron la escasa o nula importancia de las emociones en la relación con los profesionales y, con las personas que explicaron no haberse sentido escuchados en sus demandas. De forma análoga a las cualidades de un buen informador se resaltó la cualidad inversa, el efecto negativo que tuvo no sentirse escuchados. Esto refuerza la idea de que la información debe llevarse a cabo en un marco de comunicación, que siempre es bidireccional, es decir debe poder ofrecer feed-back a ambos protagonistas, la persona

atendida y el profesional. El estudio evidencia el efecto negativo de la no escucha sobre la posibilidad de entender la información dada (Cibanal; Arce y Carballal 2006). Los entrevistados manifestaron su sufrimiento en las ocasiones en las que no se sintieron escuchados ni tenidos en cuenta en tanto que seres emocionales. El reclamo de la importancia de las emociones lleva a afianzar la importancia de no centrar el proceso de información solo en las razones objetivas de los tratamientos y cuidados, tratando de dejar de lado a los sentimientos bajo el argumento de que enturbian la capacidad de decidir, tal y como postulan los críticos del concepto liberal de la autonomía (Charlesworth 1996, Camps 2001). Razones y sentimientos se conjugan en el interior de la persona que sufre, a la luz de las experiencias relatadas las emociones formaron parte del trabajo de capacitación para afrontar la experiencia de enfermar y recuperar la salud en las personas entrevistadas. Así queda reflejada la importancia de la atención centrada en el cuidado de la persona que es un ser emocional y subjetivo, no para dejarse llevar por la emoción sino, desde ella, encontrar el sentido de la experiencia humana que supone buscar una vida saludable al tiempo que padecer una enfermedad (Tschudin 2003).

Otra dificultad derivada de un enfoque centrado en la enfermedad se relaciona con el lenguaje verbal que utilizan los profesionales. Algunos informantes se quejaron de un lenguaje excesivamente técnico e incomprensible que dificultaba enormemente la relación con el profesional, dado que daba la impresión de que la comprensión del mensaje no era importante porque el profesional no se preocupaba en buscar un lenguaje adaptado a la persona. De tal manera se incumple un elemento esencial de la información que es su congruencia con la cultura y forma de entender de la persona a la que se dirige. Parece que es un enfoque de la atención focalizado en la enfermedad el que hace que el lenguaje que utilizan los profesionales sea demasiado técnico y profesionalizado, lo que incrementa las dificultades para la persona atendida. La necesidad de adecuar las palabras a la persona, su cultura y sus maneras han sido señaladas tanto en las teorías del cuidado enfermero (Leininger 1991) como más recientemente han sido evidentes al plantear la información con personas con diferencias

culturales (Beyaert y Pons 2009), sin embargo en ocasiones el tipo de lenguaje verbal sigue siendo demasiado técnico y profesionalizado. Este hecho evidencia el choque lingüístico entre el mundo de la salud y la población en general evidenciando la necesidad de adaptarlos. Y al mismo tiempo da cuenta de una paradoja, al menos aparente, el comportamiento de algunos profesionales que por un lado tratan al paciente como si fuera un niño y por otro cuando le dan información utilizan un lenguaje técnico que solo es comprensible en la cultura profesional.

5.2.3. La influencia de la gestión de los recursos humanos

A continuación se analizan los datos que los participantes identificaron como dificultades o barreras en la información y que se relacionan con el segundo estadio de la bioética: el que se refiere a la ética de las instituciones sanitarias (Simón 2002). El relato aportó, junto a la experiencia de dificultades en la información producto del comportamiento de los profesionales, un conjunto de datos que indicaban la importancia de la organización y gestión de los servicios sanitarios, unos datos que manifestaban dificultades relacionadas con la continuidad de la atención del mismo profesional y con el tiempo que los profesionales tenían para la relación con ellos. Ambos condicionantes del proceso de comunicación y de información centrada en la persona.

Las instituciones sanitarias ejercen una notable influencia en la éticidad de las relaciones entre pacientes y profesionales que propicia contextos y entornos más o menos facilitadores para establecer relaciones de confianza entre profesionales y pacientes durante todo el proceso de atención sanitaria (Busquets 2014). Las experiencias de los entrevistados confirman la idea de que la responsabilidad ética de la relación clínica no queda en manos solo de los profesionales: para una información y comunicación centrada en la persona son precisas organizaciones que incluyan las medidas necesarias, en su organización, para la información veraz, congruente y adaptada a la persona atendida (Ruiz y Perestelo 2012, Busquets 2012). La bioética y el cuidado ofrecen un marco de reflexión para la ética institucional al relacionar

el fomento de la autonomía de la persona enferma con el principio de justicia, es decir la distribución justa de los recursos que facilite que la persona acceda a la atención que precisa. La justicia, uno de los tres principios del Informe Belmont, se define como la distribución de los recursos de manera que cada cual reciba lo que necesita, apela a la responsabilidad de la organización en crear entornos que permitan y fomenten, o dificulten que cada persona tenga acceso a la cobertura de sus necesidades alteradas por la enfermedad. Se trata de una cuestión difícil pues se deben hacer compatibles los valores de la gestión que busca la eficiencia del servicio, el máximo beneficio al menor coste, con los valores de la atención sanitaria que buscan la promoción y atención a la salud de las personas (Gracia 2012). Los informantes señalaron experiencias en las que la organización de los servicios dificultó su proceso de información, experiencias que confirmaban que la justicia, aunque con frecuencia suele quedar relegada a las cuestiones de reparto de atención sanitaria y recursos médicos, no es ajena a las relaciones clínicas influyendo notablemente en ellas.

Los entrevistados confirmaron haber tenido más o menos posibilidades de establecer relaciones de confianza, sobre las que apoyarse para afrontar su enfermedad, en función de tener tiempo suficiente para la relación con los profesionales y de que estos fueran las mismas personas durante su proceso de atención. Para acceder a una información adaptada e individualizada, los informantes refirieron haber experimentado unos elementos de dificultad que tenían que ver con la organización de los servicios. En primer lugar, surgió el factor del cambio de profesional. Los entrevistados manifestaron sentirse desprotegidos cuando no eran atendidos por la misma persona, identificándolo como un factor de inseguridad. Desde la organización de los servicios parece difícil poder garantizar siempre la continuidad asistencial de los mismos profesionales; cambios de turno, periodos vacacionales, organización de las diversas tareas de cada profesional, bajas laborales, etc. Ahora bien, a la luz de lo relatado, parece ser uno de los factores de sufrimiento, sobre todo por la sensación de inseguridad que conlleva, que se agrava, sobre todo, si los profesionales no demuestran trabajar en equipo y cada nueva relación se convierte para la persona en un nuevo inicio en el que

tiene que volver a darse a conocer. En estos casos se han recogido vivencias que explican cómo al cambiar de profesional surge desconfianza, la persona siente que ella es quien debe controlar la situación y la corrección de los tratamientos y cuidados, aspecto que incrementa su esfuerzo psicológico. Los relatos dieron cuenta de cómo la seguridad se vio comprometida cuando la persona no fue atendida por el mismo profesional, quedando patente en cualquier momento del proceso de atención. Por ejemplo, en el caso de un hombre que, tras su infarto durante su hospitalización, cada día tuvo una enfermera diferente experimentando la imperiosa necesidad de estar alerta respecto a los cuidados y a la administración de tratamientos, o en el caso de una mujer que, después de un año y medio de tratamiento y seguimiento, aún no conocía quien es el médico responsable de su atención, o en el caso de un hombre que no podía recordar el nombre de quienes le atendieron por la gran cantidad de profesionales que tuvo.... Las respuestas de los informantes confirman que el afrontamiento, y por tanto la capacidad de comprender la información y actuar lo más autónomamente posible, se ve influenciado, no solo por la conducta del profesional, sino también por la organización en tanto que factor externo que incrementa la vivencia de dificultad de la persona enferma y por tanto que dificulta el proceso de atención (Peplau 1990).

Además surgió un nuevo factor relativo a la historia clínica, reforzando la importancia de que refleje bien la situación, tratamientos y cuidados. Una mujer relató que tuvo que confirmar repetidas veces su alergia a un determinado fármaco en un tratamiento de quimioterapia, otra como en cada consulta debía repetir sus antecedentes e iniciar de nuevo su relación con los profesionales ya que estos cambiaban, dando cuenta de que, a veces, la historia clínica no cumple parte de su cometido. Los entrevistados plantearon un mínimo exigible que es que los intercambios con los profesionales no les generaran mayor inseguridad. Este factor también se encuentra en el trabajo de Simón (2007) que encuentra desconcierto en los pacientes porque, sobre todo en el hospital, hay escasas ocasiones para acceder al mismo médico o enfermera y obtener la información de forma correlativa y progresiva. Parece que la seguridad en el proceso asistencial, a los ojos de las personas atendidas, tiene que ver con que sea la misma persona la que realiza la

atención médica o enfermera, o cuando menos que haya constancia clara, en la historia clínica, de lo que se ha trabajado en sesiones o visitas anteriores y de los requerimientos básicos del tratamiento o cuidado, para que no tenga que ser la propia persona quien vele por ello.

Como podía parecer evidente no disponer de tiempo suficiente para poder preguntar, es otro factor señalado que justifica una atención no del todo satisfactoria, factor que se ha señalado en otros trabajos (González *et al* 2008, Simón 2007, Delgado 2010, Ferro y Prades 2013). Los entrevistados de este estudio entendieron que los profesionales, dada la gran presión asistencial, no podían hacer más de lo que hacían, identificando la responsabilidad de ello en la institución. A las dificultades generadas por no ser atendido por el mismo profesional, se le unió el factor de no disponer de tiempo suficiente, hecho que a veces se transmitió con la propia conducta del profesional que de forma implícita transmitía prisa, todo y cuando respondía a preguntas y/o realizaba los procedimientos. Este dato es impactante en el relato de un hombre que dadas las prisas que vio que tenían los profesionales, durante su hospitalización no se sintió capaz de preguntar por su dolencia hasta su alta hospitalaria. Otro aspecto relevante se refirió al tiempo de espera para la consultas de seguimiento después del alta del hospital que los participantes también relacionaron con la presión asistencial. Los participantes expresaron su desagrado respecto al tiempo en las consultas ya que si bien ellos, con relativa frecuencia, esperaban gran cantidad de tiempo en la sala de espera, una vez ya en la visita el tiempo se reducía enormemente. Una informante señaló que el hecho de saber que había muchas personas esperando visita influía en su capacidad para preguntar y resolver dudas con su médico o su enfermera. Esto, sumado a la dificultad de preguntar y al cambio de profesionales, fomentaba el intercambio de información entre los propios pacientes que entre ellos trataban de resolver sus dudas, a la luz de la experiencia de cada uno. Sin restar en absoluto importancia al compartir experiencias, que se analiza en el próximo apartado, si vale la pena señalar que los informantes reflejaron querer obtener la información esencial de su situación de los profesionales y no de terceras personas ajenas al mundo sanitario.

Las respuestas de los entrevistados establecieron una clara relación entre la eficiencia del sistema sanitario, el valor ético de la institución, con la preocupación por la salud, el valor ético de los profesionales. Ambos no deben plantearse como una confrontación, ya que uno sin el otro no es posible. El tiempo de dedicación al paciente y los recursos humanos son factores que deben ser revisados por los responsables de la gestión de los servicios sanitarios teniendo en cuenta que si bien los tratamientos pueden ser iguales, las personas no lo son, y que el proceso asistencial se dirige a la persona enferma y no solo a su enfermedad. La eficiencia de la atención sanitaria y salud son compatibles cuando se generan entornos sensibles que fomenten la aproximación humana de las personas que entran en relación y consideren el aspecto clave de la relación clínica: la ayuda a una persona que sufre y que debe reformular, en parte su vida (Gracia 2012).

5.3. TERCERA DIMENSIÓN: LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA

El grupo es uno de los instrumentos cada vez más importante para el abordaje de los problemas de salud, sobre todo en problemas crónicos y de larga evolución. La ayuda mutua surge de la idea de que las personas pueden ayudarse de forma recíproca e igualitaria y que el autocuidado o autoayuda que se da uno mismo puede extenderse a otros que están en situación similar. La idea principal es que uno puede cuidar de uno mismo y cuidar de los demás, aprendiendo de forma recíproca. La participación colectiva de pacientes, ya sea en asociaciones, foros de pacientes, grupos de opinión es cada día más usual en España (Ruiz y Perestelo 2012).

En este apartado se analizan las respuestas obtenidas en los grupos de discusión, en las conversaciones con hombres y mujeres que pertenecían a asociaciones de pacientes, que detallaron los beneficios de estos grupos y como les ayudaban a obtener y gestionar la información.

5.3.1. Beneficios

Sus motivos principales giraron en torno a relacionarse con personas

con intereses comunes y la posibilidad de compartir experiencias e información con iguales. Todos los participantes manifestaron respuestas que dan a entender que estos grupos cumplen un importante cometido en el ámbito de la información sanitaria, sobre todo en las fases de seguimiento y control de la enfermedad, tanto para obtener información como para ayudar a ir aceptando la enfermedad y modificando hábitos, costumbres en aras de la mejor salud posible. Las asociaciones se revelan como un lugar y una fuente fiable de información para los entrevistados, un lugar donde poder preguntar y obtener información sin temor.

5.3.2. Gestión de la información

También relataron que su autoestima, dañada por la enfermedad mejoraba cuando podían compartir sus experiencias con personas que estaban pasando por fases que ellos ya habían superado, dando cuenta del importante papel de las asociaciones para el cuidado no profesionalizado. Seguramente, dado que la vivencia de la enfermedad es tan importante, el hecho de que la experiencia personal pueda ser de ayuda a otras personas es ya de por sí mismo una ayuda. Así surge un compromiso para el trabajo conjunto por mejorar las condiciones de vida entre personas con problemas semejantes. Los beneficios son a nivel personal porque uno encuentra ayuda, se siente acompañado, y al mismo tiempo puede darla, lo que produce un sentimiento de utilidad y pertenencia, sentimientos que durante los períodos difíciles de la enfermedad pueden estar altamente comprometidos. Los participantes relataron cómo al compartir la experiencia se sentían mejor, encontraban un cierto sentido a su situación, más allá de ellos mismos, y eso les ayudaba a afrontar el futuro. Manifestaron haber recibido una ayuda importante en la comprensión de su proceso de enfermedad y de sus alternativas, al tiempo que disponer de un lugar en el que hablar de forma libre. Es un tipo de apoyo que no encontraron en los profesionales sanitarios. Un ejemplo de ello es la información sobre la sexualidad o la utilización terapéutica del cannabis, información que, según los informantes del estudio, obtuvieron en las asociaciones.

Ahora bien, no se trata de que pacientes afectados por una misma dolencia gestionen por si solos la información, los participantes reflejaron la importancia de que la información que manejan las asociaciones sea lo más profesional posible, señalaron la importancia de que los profesionales acudan a las asociaciones y desde allí promuevan la información. Pero la iniciativa surge de las personas afectadas, esa es una de las diferencias de los otros grupos de educación sanitaria que generalmente están dirigidos y organizados por enfermeras. La información de las asociaciones de pacientes, en los casos estudiados en esta tesis, ha tenido lugar cuando la persona ha pasado por el periodo inicial de su enfermedad y esta aprendiendo a vivir con ella. Así la información de la asociación tiene mucho que ver con la vida cotidiana; comer, dormir, la administración de medicación y sus efectos secundarios, relacionarse.... Si la primera experiencia en relación a las asociaciones fue compartir información, la segunda se centró en la ayuda a aprender a vivir con la enfermedad. Según los informantes la asociación les proporciona información y tiempo, que no dan los profesionales, relacionada con la vida cotidiana.

6.- CONCLUSIONES

Esta tesis parte del interés personal de la investigadora en el debate ético entre del buen hacer de enfermeras y médicos en la información y la autonomía de la persona que precisa su atención. La autonomía, en tanto que principio bioético y valor a respetar por los profesionales sanitarios, implica reconocer el derecho de la persona atendida al acceso a la información de su situación de salud de forma veraz y adaptada. Sin embargo el debate sobre la bondad de la información al paciente cuando las noticias son malas, su utilidad, los momentos adecuados para realizarla, la participación de las familias, el significado de la veracidad, etc., no está zanjado. El alcance de la información sanitaria es un aspecto en discusión por el impacto que puede tener, sobre todo cuando trae consigo malas noticias. A pesar de que los profesionales de la salud conocen la importancia de la información y su relación con el principio de autonomía y el derecho del paciente a tomar decisiones, persisten las dificultades para proporcionar información veraz que acompañe a la persona durante su proceso de atención, habiéndose identificado una falta de habilidades comunicativas. Ahora bien el respeto por la autonomía de la persona, no solo implica saber comunicar mejor malas noticias, también requiere conocer mejor cuales son los requerimientos de la información desde la perspectiva de quienes la reciben: las personas enfermas. Este es el punto de partida de este trabajo, buscar el punto de vista de personas que han pasado por situaciones de enfermedad y que han experimentado la necesidad de información, como parte de su atención y cuidado.

La investigación ha partido del marco teórico de la bioética, focalizando el concepto de autonomía en dos acepciones: en primer lugar, se ha analizado el desarrollo del concepto de la autonomía desde los postulados iniciales de la bioética que traen consigo la idea de la persona como sujeto moral y, por lo tanto, que lo que es bueno o adecuado para ella no puede ser decidido por otros, sobre todo cuando la aplicación de los avances científicos y técnicos no garantizan, por sí mismos, la buena vida. La segunda acepción de la autonomía analizada es su componente relacional que plantea que la

persona al tomar decisiones, además de los conocimientos, está influenciada por las relaciones interpersonales y el medio o contexto en el que vive y se desarrolla. Y desde esa óptica contextual se ha definido el cuidado profesional, que al apoyar el profundo respeto por la persona y sus maneras de entender la vida, da un nuevo sentido a la autonomía personal de la persona enferma. De tal manera la información se entiende como un medio necesario e imprescindible para respetar a la persona como agente autónomo, cuando por situación de enfermedad precisa de ayuda de otros ajenos a él mismo y a su entorno.

El objetivo de este trabajo ha sido investigar la experiencia de personas que han vivido una situación de enfermedad grave, con compromiso vital, respecto a la información que han recibido de los profesionales de la salud durante todo su proceso de atención sanitaria. Las preguntas a responder con esta investigación han sido: ¿cuál es el significado y la utilidad que tiene la información, que dan los profesionales de la salud, para las personas que viven una experiencia de enfermedad grave?, ¿cuáles son las ayudas o dificultades que experimentan las personas con enfermedad grave para la obtención y comprensión de información sobre su enfermedad, tratamiento y cuidado?, ¿cuál la experiencia respecto a las asociaciones de pacientes y grupos de autoayuda en la obtención y comprensión de la información sanitaria?

Se trata de un trabajo descriptivo que ha utilizado un enfoque cualitativo, con entrevistas en profundidad y grupos focales, dado que se pretendía explorar la experiencia. Se ha escogido como población de estudio a personas que han vivido enfermedades de alto compromiso vital, con procesos de atención sanitaria prolongados en los que la información necesaria ha sido mucha, las decisiones a tomar difíciles que a veces han implicado apostar por cambios de vida y que, sobre todo en las fases iniciales, la información ha sido de malas noticias. El trabajo no solo se ha circunscrito a la toma de decisiones necesaria para el consentimiento de la persona, previo a los tratamientos o ingresos hospitalarios, también ha tratado de acercarse a la necesidad de información sobre la enfermedad, tratamiento y cuidado en la vida cotidiana de la persona, tanto en las estancias

hospitalarias, como la información precisa al volver a casa. Es decir ha tratado de recoger la necesidad de información de las personas de la forma más amplia posible. Por ello la población de estudio incluye participantes con enfermedades de más de un año de evolución, que están en fases de seguimiento de su enfermedad o que han padecido alguna recidiva. Los apartados de este estudio relacionados con el consentimiento informado han sido publicados en 2015 (Busquets, Caïs 2015).

De los resultados presentados y discutidos en los apartados anteriores se derivan las siguientes conclusiones:

1.- Cabe reformular los postulados básicos de la bioética avanzando en la comprensión relacional de la autonomía para mejorar la calidad y el tipo de información que proporcionan los profesionales durante la atención sanitaria

Del relato de los informantes se puede concluir que la calidad y el tipo de relación que los profesionales establecen con las personas enfermas pueden generar las condiciones para que se pueda afrontar la crisis que supone vivir una experiencia de enfermedad, sin perder la autonomía. De manera que la relación interpersonal es clave para una atención sanitaria centrada en la persona, una atención que realmente ayude a la persona enferma a ser y sentirse autónoma. Para ello hay que reorientar la mirada ética hacia comprensiones de la autonomía que incluyan su componente relacional y de cuidado. Ser y sentirse autónomo no es simplemente disponer de información objetiva y tener la oportunidad de una elección no coactiva, es sobre todo, tener la posibilidad de comprender lo que sucede. La calidad y tipo de relación potencia que, a pesar de la alta dependencia de los demás, la persona pueda experimentar que importa y se sienta atendida tal y como ella haría si supiera o pudiera, y experimente que va obteniendo los recursos necesarios para volver a tomar las riendas de su vida. En este camino las razones objetivas que se sustentan en la información clínica son imprescindibles, pero para que puedan ser asumidas hay que considerar el cuidado, es decir la intersubjetividad en la relación entre paciente y profesional y el papel de las emociones y sentimientos de ambos.

2. La información veraz y adaptada proporciona la seguridad necesaria para poder iniciar el proceso de adaptación que requiere la situación de enfermedad.

El estudio confirma que la información es una necesidad clave de las personas que viven situaciones de enfermedad grave, siendo identificada como aspecto esencial para el tratamiento y cuidado. Se rechazan la mentira o las medias verdades. Disponer de información veraz y adaptada es el instrumento, necesario y previo, para poder adoptar una posición positiva e iniciar la adaptación y los cambios que la enfermedad comporta: conocer da sentido a la situación y ubica a la persona en su nuevo contexto de vida. La información es útil y necesaria porque ayuda a la persona a saber qué le sucede, o puede suceder, y por ello le ayuda a generar la seguridad y control imprescindibles para sobreponerse a la mala noticia e iniciar una adaptación positiva. De tal manera las personas piden información veraz, quieren estar informadas y que se les diga la verdad, manifestando en caso contrario una alta insatisfacción. Sin embargo la información ha de ser personalizada, hay personas que precisan saber más y otras no tanto y hay momentos más adecuados que otros para recibirla. Por tanto los datos del estudio permiten concluir que, si bien la información ha de ser veraz, también ha de adaptarse a las características de cada persona. En este sentido, otro aspecto concluyente es la importancia de la continuidad de la información y el papel complementario de médicos y enfermeras, en el que los primeros proporcionan información sobre la enfermedad y su tratamiento y las segundas ayudan a entender la información médica, ayudan a conocer y entender las medidas terapéuticas y a adaptarlas a la vida cotidiana y a entender las rutinas hospitalarias.

Hay dos necesidades de información que no se cumplen: la información sobre la sexualidad, que es una necesidad que se ve altamente afectada por la enfermedad y sus tratamientos, y que, sin embargo, no es recogida por los profesionales. Y la información sobre la utilización terapéutica del cannabis, que sigue siendo un tipo de información clandestina.

3. Hay dudas sobre la validez ética del consentimiento informado ya que está más centrado en la aceptación y firma del documento que en la comprensión de la información necesaria para la toma de decisiones.

De acuerdo al principio de autonomía, los profesionales deben actuar conforme a los deseos o preferencias de la persona atendida, informándola y obteniendo previamente su consentimiento. De la mano de las normas de la bioética la información clínica al paciente se ha centrado tradicionalmente en la oferta de información para obtener su consentimiento. De tal manera el consentimiento informado se plantea como un requisito legal, pero aún está lejos de alcanzar su cota ética dado que persisten las conductas autoritarias en los profesionales y estos siguen teniendo poco bagaje en la comunicación de malas noticias y en el acompañamiento a las personas que sufren.

El consentimiento implica dar permiso a los profesionales para que actúen y se centra en la obtención de la firma del documento, a menudo la información es escasa, se dirige a la aceptación de la propuesta profesional y busca solo clarificar la bondad de aquello para lo que se pide el consentimiento, no dando lugar a preguntar. Por ello, a pesar de que las personas comprenden que el consentimiento es una ocasión para obtener información y explicaciones, lo ven como un requisito legal necesario para la protección de los profesionales frente a posibles demandas y no como un aspecto necesario para su decisión. Prevalece una información rutinaria, poco adaptada a la persona incluso, a veces, con una cierta coacción para que se acepte, tanto en los textos de los documentos de consentimiento, como en la información verbal que realiza el profesional al pedirlo. Cabe reformular toda la información previa al consentimiento, tanto en su aspecto verbal como en los documentos encaminándola hacia una información que sea más congruente con la cultura y la situación concreta de la persona y que cumpla con el requisito ético de ser elemento para la autonomía de la persona. Por último el consentimiento requiere que la información no se realice solo al pedirlo, sino que forme parte inherente de todas las actividades, cuidados o tratamientos.

4. Las familias tienen un papel de acompañamiento y ayuda importante, pero no de sustitución, en la recepción de información y en la toma de decisiones.

El soporte familiar es importante, por ello la familia debe recibir información, pero no en tanto que sustituta pensando que la persona enferma no puede hacerse cargo de sí misma. Incluso en las ocasiones en las que la familia actúe como sustituta de la persona en la toma de decisiones, se reclama que la información vaya en las dos direcciones, a la persona y a la familia: a veces no es que no se quiera saber, es que no se está en condiciones de entender. Por eso es preciso un papel de ayuda pero no sustitución. Además la información a la familia es clave para que esta pueda reorganizar la vida familiar de acuerdo a las necesidades de ayuda del enfermo. Cuando la familia no está bien informada, la persona enferma tiene un doble cometido; cargar con la responsabilidad de ofrecerles información y hacerles comprender la situación. Es decir se puede concluir que la utilidad y sentido de la información a la familia es ayudarla a comprender la situación y estar en mejores condiciones para acompañar a la persona enferma.

5. La información tiene lugar en un contexto de comunicación que puede aliviar o incrementar el sufrimiento que genera la enfermedad, en función de las actitudes y conductas de los profesionales.

Del estudio se concluye la importancia de crear espacios de confianza, tal y como sugiere el cuidado, en los que la comunicación sea lo suficientemente efectiva para que la información pueda tener lugar. Las cualidades en los profesionales que ayudan a la comprensión de la información son: en primer lugar que el profesional manifieste una escucha activa, a través de conductas de disponibilidad. En segundo lugar que manifieste interés y preocupación por la situación de vida y no solo por la enfermedad, a través de la simpatía. Y por último se señala la importancia de la congruencia de la comunicación no verbal y verbal, a través del tacto, la mirada, la calidez del tono de voz.

Contrariamente hay conductas y actitudes en los profesionales que dificultan la relación de confianza y añaden mayor sufrimiento a la persona,

que debe defender su derecho a la información al tiempo que sobreponerse a su enfermedad. El autoritarismo es el principal aspecto que dificulta la información porque inhibe la relación de confianza y genera la vivencia de que querer saber pone en duda la valúa del profesional y que molesta. La persona frente a una conducta autoritaria ve mermada su posibilidad de preguntar y participar, experimentado al mismo tiempo que el conocimiento clínico es inalcanzable para ella. Las conductas autoritarias se evidencian cuando el profesional no escucha, no da información o al darla no tiene en cuenta las emociones y sentimientos y cuando utiliza un lenguaje verbal demasiado técnico o profesional.

6. La organización de las instituciones sanitarias ejerce una notable influencia en la éticidad de las relaciones clínicas. El afrontamiento y la capacidad de comprender la información y actuar lo más autónomamente posible se ven influenciados, no solo por la conducta del profesional, sino también por la organización de los servicios de salud.

Para que pueda tener lugar la información y comunicación centrada en la persona son precisas organizaciones que incluyan las medidas necesarias, en su organización, que lo hagan posible. Por contra la propia organización, cuando no toma responsabilidad en la relación clínica, es uno de los elementos que genera experiencias de sufrimiento de las personas atendidas. El enfermo ve comprometida su necesidad de información y ayuda por aspectos derivados de la organización de los servicios, sobre todo cuando estos no tienen en cuenta el alcance ético de las relaciones clínicas. El estudio concluye que los aspectos más relevantes derivados de la organización de los servicios giran alrededor de la escasez de tiempo, la variabilidad del profesional y el trabajo en equipo.

Respeto a la escasez de tiempo se puede concluir que las personas atendidas sienten la premura de los profesionales y la experimentan como una gran dificultad para preguntar y comprender. Cuando el contexto de la organización es de gran variabilidad de profesionales las personas experimentan desconfianza que genera una necesidad de control de la

actuación profesional. Es decir la escasez de tiempo y la alta rotación de los profesionales implican un sobreesfuerzo por lo que son elementos de dificultad para la información. Respecto al equipo es remarcable la influencia positiva que tiene el hecho de que las personas vean que el equipo de trabajo funciona y se relaciona entre sí. Y al contrario, si a la falta de tiempo se le suma la rotación de personal y que cada uno trabaja de forma individual, la experiencia de mala información se incrementa. Estos son aspectos que el gestor sanitario debe tener en cuenta con la finalidad de propiciar contextos en los que sea posible la relación de confianza, corresponsabilizándose de la éticidad de la relación clínica.

7. Las asociaciones de pacientes son una fuente de obtención de información fiable y segura

Las asociaciones de pacientes cumplen un importante papel en la comprensión del proceso de enfermedad. Así, inicialmente, su cometido se circunscribe en ayudar a entender, a acoger a la persona enferma. Son un lugar en el que estar entre iguales: compartir información con personas que pasan por procesos similares ayuda ya que permite la confrontación de ideas y resolución de dudas en un ambiente favorable, en el que la persona enferma se siente segura. Pero también las asociaciones son lugares para obtener información de los aspectos que, si bien son importantes para la persona, no obtienen respuesta en la relación con los profesionales, como la sexualidad y la utilización del cannabis. Y por último se puede concluir que la persona cuando ya lleva un tiempo de experiencia en tanto que enferma, ella misma se convierte en una fuente de información para personas que inician el proceso. Sin embargo las asociaciones deben trabajar la información de forma profesionalizada, es decir trabajando en conjunto con profesionales de referencia.

7. LIMITACIONES DE ESTA INVESTIGACIÓN

Los límites de este trabajo vienen determinados por su carácter descriptivo que tan solo permite una aproximación a la vivencia de un grupo determinado de sujetos. A su vez la homogeneidad cultural de la población de estudio, personas residentes en Barcelona o su área metropolitana, pueden ser un sesgo cultural importante y requerirían un estudio más amplio que representara mejor la diversidad cultural de hoy en día. No se han podido hacer inferencias significativas relacionadas con el género a pesar de haber escogido un grupo de hombres y mujeres, ni con la edad.

Posibles líneas de investigación futuras relacionadas con el tema

- Comparar resultados con otros grupos de población, por ejemplo con personas con problemas de salud agudos que no requieren una reorganización de la vida a medio o largo plazo, como si sucede con la población estudiada.
- Profundizar en el papel de las familias en la gestión de la información y la preservación de la intimidad de la persona enferma.
- Relacionar los elementos de la gestión de los servicios de salud y el compromiso de los gestores sanitarios con la autonomía de las personas con problemas de salud.
- Investigar cuales son las dificultades de los equipos de salud (médicos y enfermeras) para tratar la información, sobre todo de malas noticias, como parte organizada en su trabajo habitual con el enfermo y familia.

8. BIBLIOGRAFÍA

Aasen, M.; Kvangarsnes, M. y Heggen, K. (2012). Nurses 'perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nurs Ethics*, 19 (3): 419-430. doi:10.1177/0969733011429015

Abt, A. *et al.* (2013). Necesidades de información y uso de internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gac Sanit*, 27 (3): 241-147. Recuperado [https:// dx.doi.org/10.1016/j.gaceta2012.014](https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta2012.014)

Alfárez, A. (2012). La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Rev Esp Comun Salud*, 3 (2): 147-157.

Alfonso, L. y Ábalo, J. (2014). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y salud*, 14(1): 89-99. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/291/29114110.pdf>

Allué, M. (1993). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.

Álvarez, S. (1999) La autonomía personal y la perspectiva comunitaria. *Isegoría*, 21: 69-99. doi:10.3989/isegoria.1999.i21.78

Álvarez, S. (2012). *La autonomía personal de las mujeres. Una aproximación a la autonomía relacional y la construcción de las opciones*. Seminario Universidad de Palermo. Recuperado de <http://www.palermo.edu/derecho/pdf/La-autonomia-de-las-mujeres.pdf>

Amiel, P. (2011). *Del hombre como conejillo de indias*. México: Fondo de cultura económica.

Appelbaum, T. (2007). Assessment of patient's competence to consent to treatment. *N Eng J Med*, 357:1834-1840. DOI: 10.1056/NEJMcp074045

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948) *De los Derechos Humanos*. París: ONU. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>.

Asociación Española contra el Cáncer. (2011). *Sexualidad*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreEICancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/viviendodiaadia/vidaenpareja/Paginas/sexualidad.aspx>

Asociación Médica Mundial. (1964 [2013]). *Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

- Asociación Médica Mundial. (1995 [2016]). *Código de ética médica*. Recuperado de <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/c8/>
- Astudillo, W. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en fase terminal? *ARS MEDICA*, 11: 61-85. doi.org/10.4067/S1726-569X2009000200012
- Atienza, M. (1988). Discutamos sobre el paternalismo. *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 5: 203-214. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10045/10875>
- Atienza, M. (1996): Juridificar la bioética. Bioética, derecho y razón práctica. *Claves de razón práctica*, 61: 2-15. Recuperado de <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc41790>
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la comunicación: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra*, 29 (3):19-27. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006006600003&lng=es&tlng=es.
- Barnes, M. (2012). *Care in every day live. An ethic of care in practice*. University of Bristol: Policy Press.
- Barrasa, J. y Aibar, C. (2003). Revisión sistemática de los estudios de satisfacción realizados en España en el período 1986-2001. *Rev Calidad Asistencial*, 18 (7): 580-590. doi: 10.1016/j.cali.2009.10.003
- Bayés, R. (2015). Soy yo, no el cáncer. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 114: 51-56. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5208856>
- Bayés, R. (2006). Cuidados críticos y sufrimiento. *Med clínica*, 126 (15): 576-578. doi: 10.1157/13087708
- Beauchamp, T. y Childress, J. F. (2009 [1979]). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Orxford University Press.
- Beck, U. (1997[1986]). *La sociedad del riesgo global*. Barcelona: Paidós.
- Bellver, V. (2002). *Pasos hacia una bioética universal: el convenio europeo sobre derechos humanos y biomedicina*. Granada: Comares.
- Bermejo, J. et al. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med paliat*, 20 (2): 49-59 Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
- Bertalanffy, L. (1979). *System theory: Foundations, Development, applications*. New York: George Braziler.

- Bevia, B. y Cibanal, J.L. (1991). La relación como instrumento básico para Enfermería en todos los niveles de atención. *Enferm Cientif*, 117: 16-26. Recuperado de http://www.aecs.es/3_2_6.pd
- Beyaert, S. G., Pons, J. S. (2009). Recursos para superar las barreras lingüístico-culturales en los servicios de salud. En: Morera, J.; Alonso, A y Huerga H (eds.) *Manual de atención al inmigrante*. (53-65). Barcelona-Madrid: Ergon. Recuperado de <http://www.saludycultura.uji.es/archivos/ATT00007.pdf>
- Bilbeny, N. (1997). *La revolución en la ética: hábitos y creencias en la sociedad digital*. Barcelona: Anagrama.
- Bilbeny, N. (1990). *El laberint de la llibertat*. Barcelona: Ediciones 62.
- Boixareu, R.M. (2000). *L'antropologia de la salut. Cultura, preocupació social i salut (II-B)*. Art Brevis 6. Barcelona: Càtedra Ramón Llull.
- Boixareu, R.M. (1999) *L'antropologia de la salut. Cultura, preocupació social i salut. (I)* Art Brevis 7. Barcelona: Càtedra Ramón Llull.
- Bolaños, E. y Sarria, A. (2003). Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios de atención primaria. *Aten Primaria*, 32:195-202. doi: 10.1157/1308293
- Barca, I. et al. (2004) La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria*, 33 (7): 361-365. doi:10.1016/S0212-6567(04)78886-1
- Buisan, L. (1996). Bioética y principios básicos de ética médica. En: Casado, M. (ed.). *Materiales de bioética y derecho*. (p.107-122). Barcelona: CEDECS.
- Burns, P.; Keogh, I. y Timon, C. (2005). Informed consent: a patient's perspective. *J Laryngol Otol*, 119 (1): 19-22. doi:10.1258/0022215053222860
- Busquets, E. y Mir, J. (2002). De què parlem quan parlem de bioètica?. *Bioètica & debat*, 8 (28): 1-6. Recuperado en http://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/issue/view/19485/showToc
- Busquets, M. y Caïs, J. (2015). Informed consent: A study of patients with life-threatening illnesses. *Nurs Ethics*, Doi 10.1177/0969733015614880.
- Busquets, M. (2014). Salud, cuidados y autonomía. En: Bellver, V. (ed.) *Bioética y cuidados de enfermería*. (p. 183-197) Valencia: CECOVA. Recuperado de http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_76.pdf

- Busquets, M. (2014). Autonomía, información y cuidado. *Rev Rol de enfermería*, 37(10): 26-29.
- Busquets, M. (2012). Los derechos humanos y el cuidado como referentes para la relación entre la ética gerencial y la ética asistencial. En: *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica gerencial y la lógica asistencial*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, Cuadernos de la Fundación (28): 40-45. Recuperado de <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4689289/cuaderno28.pdf/4e0e7600-5e1a-4dc3-9f04-2fef88dd411c>
- Busquets, M. y Caïs, J. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, Cuadernos de la Fundación (13). Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/relacion/InfSanitaria.pdf>
- Busquets, M. (1996). Bioética y enfermería. En: Casado, M. (ed.) *Materiales de bioética y derecho*. (p. 123-155). Barcelona: CEDECS.
- Caïs, J.; Folguera, L. y Formoso Cl. (2014). *Investigación cualitativa longitudinal*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Cuadernos metodológicos (52).
- Caïs, J. (1997). *Metodología del análisis comparativo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. Cuadernos metodológicos (21).
- Calle, JE. et al. (2013). Evaluación de la calidad formal de los documentos de consentimiento informado en nueve hospitales. *Rev Cal Asist*, 28 (4): 234-243. doi.org/10.1016/j.cali.2013.01.006
- Camps, V. (2013). Kant: la autonomía moral. En: Camps V. *Breve historia de la ética*. 2ª ed. (p. 226-252) Barcelona: RBA ediciones.
- Camps, V. y Cortina, A. (2007). (eds.). Las éticas aplicadas. En: Gómez, C. y Mugerza, J. (eds.) *La aventura de la moralidad: Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*. (p. 444-463). Madrid: Alianza Editorial.
- Camps, V. (2005) *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad. Reflexiones sobre la bioética*. Barcelona: Ares y Mares.
- Carrasco, C.; Borderías, C. y Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

- Carrera, J. (1999). *Una ètica para a bioètica. H.T. Engelhardt qüestionona les possibilitats de l'ètica civil*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.
- Casado, M. (2011). A vueltas sobre las relaciones entre la bioética y el derecho. *Revista Bioética*, 19 (1):15-28. Recuperado de http://revistabioetica.cfm.org/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/605/621
- Casado, M. (2009). *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Navarra: Civitas.
- Casado, M. (1998). *Bioética, derecho y sociedad*. Barcelona: Trota.
- Casado, M. (1996). La bioética. En: Casado, M. (ed.) *Materiales de Bioética y Derecho*. (p. 31-48). Barcelona: CEDECS.
- Casado, M. (1993). *La eutanasia. Aspectos éticos y jurídicos*. Madrid: edit. Reus.
- Casado, M.J. et al. (2002). La sexualidad en pacientes con infarto de miocardio. *Enferm Intensiva*, 13 (1): 2-8.
- Charlesworth, M. (1996). *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge: University Press.
- Cibanal, J.L.; Arce, M.C. y Carballal, M.C. (2006). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*. Barcelona: Elsevier.
- Cibanal, J.L. y Arce, M.C. (2009). *La relación de ayuda enfermera-paciente*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Cole, Cl. (2012). Implied consent in nursing practice: ethical or convenient? *Nurs Ethics*, 19 (4): 550-557. doi: 10.1177/0969733011436028.
- Cole, Cl.; Wellard, S, y Mummery, J. (2014). Problematizing autonomy and advocacy in nursing. *Nurs Ethics*, 21(5): 576-582. doi: 10.1177/0969733013511362
- Colegio de Médicos de Barcelona. (2005). *Codi de deontologia*. Recuperado de http://www.comb.cat/cat/collegi/docs/codi_deontologic.pdf
- Collière, F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: MacGraw Hill.
- Colomer, M.J. (1987). *El utilitarismo. Una teoría de la elección racional*. Barcelona: Montesinos editor.

- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2016). "Les decisions per substitució i la reforma de la Llei 41/2002". Recuperado en <http://comitebioetica.cat/les-decisiones-per-substitucio-i-la-reforma-de-la-llei-412002/>
- Consejo de Europa, C. (1997). *Convenio para la protección de Hombre y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>
- Consejo internacional de Enfermería. (2012 [1953]). *Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería* Recuperado de <http://www.icn.ch/es/who-we-are/code-of-ethics-for-nurses/>
- Consell Català de Col·legits d'Infermeres i Infermers. (2013 [1976]). *Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. Recuperado de <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat-professional/codi-etica.html>
- Constant, B. (1989). *De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos*. Valladolid: Centro de Estudios Constitucionales de la Universidad de Valladolid. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/50676631/B-Constant-De-la-libertad-de-los-antiguos-comparada-con-la-de-los-modernos>
- Costa, A.M. *et al.* (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Rev. Clin. Esp*, 211(11): 581-586. doi:10.1016/j.rce.2011.01.025
- Coulter, A. y Jenkinson, C. (2005). European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *Eur J Public Health*, 15 (4): 355-360. doi: 10.1093/eurpub/cki004
- Davis, A.; Tschudin, V. y De Raeve, L. (2009). *Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Madrid: Ed. Triacastela y Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Davis, A. (2006). *El cuidado y la ética del cuidado en el siglo XX ¿qué sabemos y que debemos preguntarnos?* Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona. Recuperado de http://104.46.55.83/uploadsBO/Noticia/Documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%20C3%A0_DEF.pdf
- Davis, A. y Aroskar, M. (1983). *Ethical dilemmas and nursing practice*. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts
- Davis, Fl. (2004). *La comunicación no verbal*. Barcelona: Alianza editorial.
- De Zan, J. (2005) Universalismo y particularismo en la ética de Kant. *ISEGORIA*, 33:143-159. Recuperado de 09 de noviembre de 2016, de

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1666-485X2005000100004&lng=es&tlng=es.

Del Rincón, D. (1997). *Metodologies qualitatives orientades a la comprensió*. Barcelona: UOC.

Delgado, A. (2010). Expectativas de los pacientes sobre la toma de decisiones ante diferentes problemas de salud. *Gac Sanit*, 24 (1): 66-71. doi: 10.1016/j.gaceta.2009.09.010

Delgado, J. (2012). *La autonomía relacional, un nuevo enfoque para la bioética*. (Trabajo de Master en Filosofía Teórica y Práctica). Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:masterFilosofiaFilosofiaPractica-Jdelgado/Documento.pdf>

Díaz, J.L. *et al.* (2012). La conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9 (1): 151-159. doi: 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39144

Diego, L. y Amado, E. (2015). Información de medicamentos a pacientes: necesaria pero incompleta. *FMC*, 22(2): 90-97.

Donahue, P. (1988). *Historia de la enfermería*. Barcelona: Doyma.

Engelhardt, T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.

Esteve, M. (2008). Contraste de dos perspectivas más allá de la ética de la justicia: Seyla Benhabib y Carol Gilligan. *Fòrum de Recerca*, (13): 247-259.

Faden, R. y Beauchamp, T. (1986). *A History and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.

Fanghanipour, S.; Joolane, S y Sobhani, M. (2014). Surgical informed consent in Iran. How much is it informed? *Nurs Ethics*, 21 (3): 314-322. doi: 10.1177/0969733013498525.

Farías, L. y Montero, M. (2005). De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. *IJQM*, 4 (1): 53-68. doi:10.1177/160940690500400104

Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO*, 12; 41-47.

Feito, L. (2011). Mujeres y bioética. En Boladeras, M. (ed.). *Bioética. Género y diversidad cultural*. (p. 209-249). Recuperado de https://issuu.com/ed_proteus/docs/issu_bioetica_genero_y_diversidad_cultural

- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales Sis San Navarra*, 30 (3): 7-22.
Recuperado de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007006600002&lng=es&tlng=es.
- Fernández, I. et al. (2004). La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Atención primaria*, 33 (7), 361-365. doi: 10.1016/S0212-6567(04)788886-1
- Ferro, T. y Prades, J. (2013). *Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención a la supervivencia*. Recuperado de
<http://fecma.vinagrero.es/documentos/LIBRONEC.pdf>
- Fontana, A. y Frey, J. (2005). The Interview, from neutral stance to political involvement. En: Denzin, N.K. y Lincoln Y. (3r edit.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*. (p. 695-728) London, UK: Sage Publications.
- Forni, P. (2008). La sociología de Erving Goffman. *Miríada: Investigación en Ciencias Sociales*, 1(1): 175-177.
- Fry, S. y Johnstone, M.J. (2008). *Ethics in nursing practice. A guide to ethical decision making*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell.
- Fundación Española del Corazón. (2012). *Sexo y corazón*. Recuperado de
<http://www.fundaciondelcorazon.com/ejercicio/sexo-y-corazon/268-dudas-mas-frecuentes.html>
- Fundación Josep Laporte. (2002). *Necesidades y demanda del paciente oncológico*. Fundación Innovación Salud y Sociedad. Recuperado de
www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/070517121920.pdf
- Fundación Josep Laporte. (1999). *La fundación salud y sociedad*. Recuperado de
<http://fbjoseplaporte.org/fundacio/es>
- Fundación Víctor Grifols, (2005). *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, Cuadernos de la Fundación, (11).
Recuperado de http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf
- Fundación Víctor Grifols, (2008). *El consentimiento informado y diversidad cultural*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, Cuadernos de la Fundación, (15). Recuperado de
<http://www.bioeticanet.info/relacion/ConsInfyDivCul.pdf>
- Gasull, M. et al. (2001). Autonomía y consentimiento informado en unidades quirúrgicas. Percepciones de pacientes y enfermeras en España. *Enf Clínica*, 11(6): 247-255. doi:10.1016/S1130-8621(01)73722-9

- García, J.M. y Velayos, J. (2005). *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos.
- García, M^a M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*, 25 (3):181-187.
Recuperado de
<http://www.unidaddocentemfyclaspalmas.org.es/resources/5%2BAten%2BPrimaria%2B2000.%2BGrupo%2BFocal%2BDise%C3%B1o%2BPractica.pdf>
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. *Pla de salut 2011-2015*.
Recuperado de
http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf._
- Gilligan, C. (2013). La ética del cuidado. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, Cuadernos de la Fundación (30). <http://docplayer.es/13263779-La-etica-del-cuidado-carol-gilligan-cuadernos-de-la-fundacio-30-victor-grifols-i-lucas-cuadernos-victor-grifols-i-lucas-la-etica-del-cuidado.html>
- Gilligan, C. (1986). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gilligan, C. (1977). In a different voice: Women's conceptions of self and of morality. *Harvard educational review*, 47 (4):481-517. Recuperado de <https://courses.soe.ucsc.edu/courses/cmpe80e/Spring14/.../26751>
- Goffman, E. (1970). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goldsmith, L. et al. (2012). Informed consent for blood tests in people with learning disability. *JAN*, 69 (9): 1996-1976. doi: 10.1111/jan.12057. Epub 2012 Dec 10.
- Gómez, E. et al. (2013). Sobre la desviación del espíritu del consentimiento informado y otras reflexiones de interés en los ensayos clínicos. *Med Clin*, 141(12): 558-559. doi: 10.1016/j.medcli.2013.04.025
- González, R. et al. (2008) Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. *Rev Calidad Asistencial*, 23 (3):101-108.
- Gost, J. et al. (2003). Evaluación de la práctica clínica del consentimiento informado en los ensayos clínicos. *Anales Sis San Navarra*, 26 (1): 35-42. doi: 10.4321/S1137-66272003000100004

- Grace, P.J. y Mc. Laughlin, M. (2005). When consent informed isn't enough: What's the nurses' rol when a patient has given consent but doesn't fully understand the risks? *Am J Nurs*, 105 (4): 79-84. Recuperado de http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2005/04000/When_Consent_Isn_t_Informed_Enough__What_s_the.32.aspx?trendmd-shared=0
- Gracia, D. (2012). La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica gerencial y la lógica asistencial. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, Cuadernos de la Fundación (28): 7-21. Recuperado de <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4689289/cuaderno28.pdf/4e0e7600-5e1a-4dc3-9f04-2fef88dd411>
- Gracia, D. (1998). *Fundamentos y enseñanza de la bioética*. Santa Fe de Bogotá: El Búho.
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema.
- Gracia, D. (1983). ¿Profesión o sacerdocio?. *Jano*, (extra): 38-52.
- Granero, J.; Fernández, C. y Aguilera G. (2009). Appling sociolinguistic model to the analysis of informed consent documents. *Nurs Ethics*, 16 (6):798-812. doi: 10.1177/0969733009341908
- Grimshaw, J. (2004). La idea de una ética femenina. En: Peter Singer (ed.) *Compendio de Ética*. (p. 655-667) Madrid: Alianza Editorial.
- Guba, E. y Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En: *Por los rincones. Antropología de métodos cualitativos en la investigación social*. (p. 113-145). México: El Colegio de Sonora. Recuperado de http://www.ustatunja.edu.co/cong-civil/images/curso/guba_y_lincoln_2002.pdf
- Güven, T. (2010). Truth-telling in cancer: Examining the cultural incompatibility argument in Turkey. *Nurs Ethics*, 17 (2):159-166. doi: 10.1177/0969733009352046.
- Harlan, M. y Krumholz, J. (2010). Informed consent to promote patient centered care. *JAMA*, 303 (12):1190-1191. doi:10.1001/jama.2010.1028
- Hellegers, A. (1978). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan Free Press.
- Henderson, V. (1991). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería.
- Hernando, P. (2015). La atenció centrada en el pacient: moda o actualitat?. *Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya*, (15). Recuperado de

<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/02/05-latenci%C3%B3-centrada-en-el-pacient.pdf>

- Hottois, G. (1991). *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Hsu, C. *et al.* (2008). Healing in primary care: a vision shared by patients, physicians, nurses and clinical staff. *Ann Fam Med*, 6 (4):307-14. doi: 10.1370/afm.838.
- Huber, M.; Knottnerus, J.A. y Green, L. (2011). How should we define health?. *BMJ*, dx.doi.org/10.1136/bmj.d4163
- Ingravallo, F. *et al.* (2014). Factors associated with nurses' opinions and practices regarding information and consent. *Nurs Ethics*, 21 (3): 299-313. doi: 10.1177/0969733013495225
- Institut Borja de Bioètica. (2000). *Ensayos de bioética*. Barcelona: Fundación Mafre.
- Jonas, H. (1996). *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós.
- Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- Jonsen, A. (2011). *Breve historia de la bioética médica*. Comillas: San Pablo comunicación.
- Juramento de Florence Nightingale. (2003). *Facultad de medicina, ciencias y farmacia*. Universidad de Navarra. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/juramento3.html>
- Juramento Hipocrático. (1990). *Códigos Internacionales de Ética*. OPS, OMS, 106 (5-6): 619.
- Kant, I. (1999). *Fundamentación metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel.
- Kant, I. (2004). *¿Qué es la Ilustración?*. Madrid: Alianza.
- Kerouac, S. (1999). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.
- Knapp, M. (1999). *Comunicación no verbal*. Barcelona: Paidós.
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harper & Row Pubs.
- Kubler Röss, E. (1975). *La muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kushe, H. (1997). *Caring: nurses, women and ethics*. Blackwell. Oxford

- Laín, P. (1986). ¿Qué es ser un buen enfermo?. En: *Ciencia, técnica y medicina*. (p. 248-264) Madrid: Alianza editorial.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Minister of National Health and Welfare: Ottawa.
- Lamont, S.; Jeon, Y.H. y Chiarella, M. (2013). Assessing patient capacity to consent to treatment: An integrative review of instruments and tools. *J Clin Nurs*, 22 (17-18): 2387-2403. doi: 10.1111/jocn.12215
- Lamont, S.; Jeon, Y.H y Chiarella, M. (2013). Health-care professionals' knowledge, attitudes and behaviors relating to patient capacity to consent treatment: An integrative review. *Nurs Ethics*, 20 (6): 684-707. doi: 10.1177/0969733012473011.
- Leininger, M. (1991). *Culture, Care, Diversity and Universality*. New York: National League of Nursing.
- León-Correa, F.J. (2008). Ética del cuidado feminista y bioética personalista. *Persona y Bioética*, 12 (30):52-61. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222008000100006&lng=en&tlng=es.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 de 15/11/2002, ratificada en 2015.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, BOE núm.102 de 29/04/1986
- Lind, M. y Ranveig, S. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives. *Nurs Ethics*, 19 (5):666-676. doi: 10.1177/0969733011433925
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, Drets a la informació concernents a la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica. DOG, núm. 134/VI, 28/12/2000, consolidada en 2011
- Locke, J. *et al.* (1983). *Assaig sobre el govern civil. Precedit de la carta per la tolerància*. Barcelona: Edit. Laia.
- Loncan, P. *et al.* (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales Sis San Navarra*, 30 (3):113-128. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272007006600009

- López, J.J.; Tomás, N. y Ros, M.P. (2016). ¿Pero alguien entiende los consentimientos informados? una propuesta para facilitar su comprensión. *Rev Calidad Asistencial*, 31(4):182-189. doi: 10.1016/j.cali.2015.12.003
- Lugones, M.; Pichs L.A. y García, M. (2005). Consentimiento informado. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 21(5-6). Recuperado en 09 de noviembre de 2016, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000500019&lng=es&tlng=es.
- Lumbreras, S. y Blasco, T. (2008). Características de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 5 (1):155-170.
- Lupiáñez, F. (2010). *Salud y sociedad en la red. Análisis de los usos de Internet relacionados con la salud*. Barcelona: Ariel.
- Macintyre, A. (1987). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- Maderuelo, J. A. et al. (2009). Necesidades de información de los usuarios de Atención Primaria desde la perspectiva de los profesionales sanitarios. Un estudio Delphi. *Gac Sanit*, 23 (5): 365-372. doi:10.1016/j.gaceta.2008.08.002
- Maldonado, A. (2012). La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3 (2)147-157.
- Maíllo, C. et al. (2002). Empleo de los documentos de consentimiento informado por los servicios de cirugía españoles. *Cirugía Española*, 71(6): 269-275. doi:10.1016/S0009-739X(02)71980-5
- Maneiro, B. L. (2003). En el aniversario de Erving Goffman (1922-1982). *REIS*, 102-103 pp.47-61. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717911002>
- Maqueda, M^a.A. y Martín, L. (2012). La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Rev Esp Comun Salud*, 3 (2): 158-166. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059344>
- Marín, J.M. et al. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med intensiva*, 32 (3):121-133. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912008003300004&lng=es&tlng=es.
- Marrero, P. et al. (2013). Evaluación de la hoja de información al paciente y del consentimiento informado en ensayos clínicos. *Rev de Calidad Asistencial*, 28 (3):139-144. Recuperado de www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X12001194-S300
- Martín Mateo, R. (1987). *Bioética y derecho*. Barcelona: Ariel.

- Martín, L. y Grau, J. (2014). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y salud*, 14 (1): 89-99. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/291/29114110.pdf>
- Martín, V. *et al.* (2013). Internet como fuente de información para la salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*, 45 (1): 46-53. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100012&lng=es&tlng=es.
- Martínez AE, *et al.* (2014). Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. *GAMO*, 13 (1):53-58. Recuperado de file:///Users/monsterratbusquetssurribas/Downloads/X1665920114278797_S300_es.pdf
- Martínez, M. (2004). Los grupos focales de discusión como método de investigación. *Heterotopía*, 26: 59-72. Recuperado de : <http://prof.usb.ve/miguelm/gruposfocales.html>
- Martínez, M. Á. y Ibáñez, L. M. (2012). La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Rev Esp Com Salud*, 3(2): 158-166. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059344>
- Martínez, V y Vallés, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis
- McNutt, L.; Waltermaner, E. y Bednarczyk, R. (2008). We are misjudging how well informed consent forms are read? *JERHRE*, 3(1): 89-97. doi 10.1525/jer.2008.3.1.89
- Mead, M. (1957). Towards more vivid utopias. *Science*, 126 (3280): 957-961. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/1753559>
- Mesquita, E. *et al.* (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enferm Global*, 6 (1). Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/237>
- Mill, J.S. (2004). *El utilitarismo*. Edición cibernética. http://www.antorcha.net/biblioteca_virtual/filosofia/utilitarismo/caratula.html
- Mill, J.S. (1997). *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza.
- Millard, L.; Hallet, C, y Lucker, K. (2006). Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing. *JAN*, 55 (2):142-150 doi: 10.1111/j.1365-2648.03904.x

- Miller, J.; Pardo, R. y Niwa F. (1998). *Percepciones del público ante la ciencia y la tecnología: estudio comparativo de la Unión Europea, Estados Unidos, Japón y Canadá*. Madrid: Fundación BBV.
- Mira, J. y Aranaz, J. (2000). La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin*, 114 (3): 26-33.
- Morgan, D. (1998). *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA.: Sage.
- Moser, A. et al. (2009). Autonomous decision making and moral capacities. *Nurs Ethics* 16(2): 203-218. doi: 10.1177/0969733008100080
- Muñoz, E. y Plaza, M. (2003). "Percepción de la ciencia y la tecnología en España. El ámbito de interés y los medios de comunicación". En *Percepción social de la Ciencia y la Tecnología en España*. (p. 23-33). Madrid: FECYT
- NANDA. (2015). *Nursing Diagnoses: Definitions and Classification (2015-2017)*. Wiley Blackwell.
- National Commission for the Protection of Humans Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1971). *El Informe Belmont. Principios éticos y directrices para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Department of Health, Education and Welfare. Washington: United States Government Printing office. Recuperado de <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Nedelsky, J. (2012). *Law's relations: A relation Theory of self, Autonomy and Law*. New York: Oxford University Press.
- Nightingale, F. (1860). *Notes of nursing*. New York: Appleton & Co.
- Nino, C. (1994). *Derecho, moral y política*. Barcelona. Ariel.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A relational approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Nunes, S.; Regi, G. y Nunes, R. (2016). Right or duty if information: An Habermasian perspective. *Nurs Ethics*, 23 (1):36-47. doi: 10.1177/0969733014557116.
- O'Neil, O. (2003). Some limits of informed consent. *J Med Ethics*, 29 (1): 4-7. doi:10.1136/jme.29.1.4
- O'Neill O. (2002). *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge (UK): Cambridge University Press. Recuperado de http://www.mlegal.fmed.edu.uy/archivos/be/bcc1/trust_and_autonomy.pdf

- OMS. (1946) *Constitución de la organización mundial de la salud*. Recuperado el http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf?ua=1
- OMS; UNICEF y OPS. (1978). *La declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud Ginebra. Recuperado en <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39244/1/9243541358.pdf>
- Oosthuizen, J.C.; Burns, P. y Timon, C. (2012). The changing face of informed surgical consent. *J Laryngol Otol*, 126 (3): 236-9. doi: 10.1017/S0022215111003021.
- Peplau, H. (1990) *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat.
- Pérez Luño, J. (2010) *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*. Madrid. Tecnos.
- Pérez Luño, J. (1991). Las generaciones de derechos fundamentales. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, (10): 203-217. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/101841>
- Potter, V. R. (1988). *Global Bioethics. Building on the Leopold legacy*. United States of America: Michigan University Press.
- Potter, V. R. (1971) *Bioethics: the bridge to the future"*. New Jersey: Prentice Hall.
- Potter, V. R. (1970). Bioethics, the science of survival. *Perspect Biol Med*, 14 (1): 127-153. doi 10.1353/pbm.1970.0015
- Puyol, A. (2012). Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de bioética*, 25: 45-58. Recuperado de http://www.ub.edu/fildt/revista/RByD25_art-puyol.htm
- Rachaidia, L. et al. (2009). Cancer patient's perceptions of the good nurse: A literature review. *Nurs Ethics*, 16 (5): 528-542. doi: 10.1177/0969733009106647.
- Ramsey, P. (1973). *The Patient as Person*. New Haven and London: Yale University Press.
- Ricoeur, P. (2008). *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*, Madrid: Editorial Trotta.
- Rizzo Parse, R. (1981). *Man-living-health. A theory of nursing*. New York: John Wiley&Sons.

- Rodríguez, J.A. y de Miguel, J. (1990). *Salud y poder*. Madrid: Siglo XXI.
- Rodríguez, J.A. (1987). *Salud y sociedad*. Madrid: Tecnos.
- Romeo Casabona, C.M. (2002). *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Cátedra Universitaria de derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto.
- Rubiera, G. *et al.* (2004). La legibilidad de los documentos de consentimiento informado en los hospitales de Asturias. *Gac Sanit*, 18 (2): 153-158. doi:10.1016/S0213-9111(04)71822-1
- Rubio, V. *et al.* (2004). Diagnóstico cáncer: ¿queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*, 33 (7): 368-373 doi: 10.1016/S0212-6567(04)78888-5
- Ruiz, A. y Coca, C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1): 53- 69. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>
- Ruiz, R. *et al.* (2010). Participación del paciente en la toma de decisiones en atención primaria: una herramienta para su medición. *Aten Primaria*, 42 (5): 257-265. <http://dx.doi.org/10.1016/.aprim.2009.09.020>
- Ruiz, M. *et al.* (2011). Satisfacción de los pacientes con la comunicación en las consultas de medicina de familia: una comparación de métodos para investigar. *Rev Esp Salud Pública*, 85 (3): 317-324. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011003300110&lng=es&tlng=es.
- Ruiz, A. y Perestelo, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*, 26: 158-161. doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005
- Ruiz, R. (2004). El reto de la información a los pacientes. *Aten Primaria*, 33 (7): 361-367. doi: 10.1016/S0212-6567(04)78887-3
- San Norberto, E. *et al.* (2012). Legibilidad de los documentos de consentimiento informado de la SEACV. *Angiología*, 64 (2): 76-83. doi: 10.1016/j.angio.2011.12.007
- Sancho, JF. *et al.* (2006). Tratamiento del dolor oncológico. *Psicooncología*, 3 (1):121. Recuperado de <https://courses.soe.ucsc.edu/courses/cmpe80e/Spring14/.../26751>
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. España: McGraw-Hill.

- Sanz, Á. *et al.* (2014). Cómo responder al paciente con cáncer avanzado que nos plantea el uso de cannabis como tratamiento sintomático. *Med Pal*, 21 (2): 79-88. doi: 10.1016/j.mediapa.2013.01.004
- Sarewitz, D. (2010). *Frontiers of illusion: Science, technology, and the politics of progress*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Say, R.; Murtagh, M. y Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns*, 60 (2): 102-114. doi: 10.1016/j.pec.2005.02.003
- Schattner, A.; Bronstein, A. y Jellin, N. (2006). Information and shared decision-making are top patients' priorities. *BMC Health Serv Res*, 28 (6): 21 doi: 10.1186/1472-6963-6-21
- Scott, Y.H. (2013). Autonomy and the relational self. *Philos, Psychiatr. Psy*, 20 (2): 183-185. doi: 10.1353/ppp.2013.0032
- Serrano, M. y Ibáñez, M. (2015). La prevención de las situaciones de impacto emocional en el ambiente laboral. Estudio teórico y análisis de su incidencia en el personal sanitario de la comunidad autónoma de Euskadi-España. *Trabajo y Sociedad*, 25: 463-492. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3973/3873341101025.pdf>
- Serrano, R. y Loriente, N. (2008). La anatomía de la satisfacción del paciente. *Salud Pública México*, 50 (2): 162-172. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v50n2/10.pdf>
- Sevenhuijsen, S. (2003). The Place of Care: The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy. *Fem. Theory*, 4: 179-197.
- Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 28 (2): 325-348. Recuperado de http://www.smo.edu.mx/colegiados/apoyos/AB_consentimiento.pdf
- Simón, P. y Barrio, I. (2008). Cómo evaluar la capacidad de los pacientes para decidir: algunas claves prácticas. *Jano: Revista de Medicina y humanidades*, 1711: 104.
- Simón, P., *et al.* (2007). Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *An Sist San Navarra* 30 (2): 191-198. Recuperado de recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/download/2068/1493
- Simón, P. (2002). La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de la bioética. *Rev Cal Asistencial* 17(4):247-259. doi:10.1016/S1134-282X(02)77512-X

- Singer, P. (1991). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza editorial.
- Snellman, I. y Gedda, K. (2012). The value ground of nursing. *Nurs Ethics*, 19 (6): 714-726. doi:10.1177/0969733011420195
- Sontang, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- Strauss, A. L. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Susilo, A. *et al.* (2013). Nurses' roles in informed consent in a hierarchical and communal context. *Nurs Ethics*, 20 (4): 413-225. doi: 10.1177/0969733012468467.
- Tauber, A. (2002). *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*. Madrid: Triacastela.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Editorial Paidós.
- The Nuremberg Code. (1946-1949). Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>
- Thorne, S.; Reimer S. y O'Flynn-Magee, K. (2008). The analytic challenge in interpretive description. *Int J Qual Methods*, 3: 1- 21. Recuperado de <https://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/view/4481/3619>
- Thorne, S.; Kirkham, R. y MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: a no categorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Res. Nurs. Health*, 20 (2): 169-177.
- Tschudin, V. (2003). *Ethics in Nursing, The Caring Relationship*. 3r edit. Oxford: Butterworth-Heinemann
- Tronto, J. (2013). *Caring democracy. Markets, equally and justice*. NYU Press.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. London and New York: Routledge.
- Triviño, Z. y Sanhueza, O. (2005). Paradigmas de investigación en enfermería. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 17-24. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100003>
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctorales en red. Recuperado de [WWW.tdx.cat/handle.net/10803/2081](http://www.tdx.cat/handle.net/10803/2081)

- UNESCO. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Recuperado de <http://portal.unesco.org/es/ev.php>
- Urionabarrenetxea, K. (2003). Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Medicina intensiva*, 27 (3): 169-170. Recuperado de <http://medintensiva.org/es/reflexiones-sobre-problemas-eticos-medicina/articulo/13046204/>
- Valcárcel, A. (2007). Ética y feminismo. En Sánchez, Gómez, G. (eds.) *La aventura de la moralidad: paradigmas, fronteras y problemas de la ética*. (p. 71-85). Madrid: Alianza Editorial.
- Valls, R. (2003). *Ética para la bioética ya ratos para la política*. Barcelona: Gedisa.
- Vieria, E. *et al.* (2014). Experience of sexuality after breast cancer: a qualitative study with women in rehabilitation. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22 (3): 408-414 doi: 10.1590/104-1169.3258.2431
- Villaescusa, V. y Sáez, L.(2013.) Búsqueda de información sobre la salud a través de internet. *Enfer Global-esp-* (31): 197-205 doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.12.3166301>
- Weiner, S. J *et al.* (2013). Patient-centered decision making and health care outcomes: an observational study. *Ann Intern Med*, 158 (8): 573-579. doi: 10.7326/0003-4819-158-8-201304160-00001.
- Ziegler, DK, *et al.* (2001). How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? *Arch Intern Med*. 161(5): 706-13.

9. ANEXOS

ANEXO I. PROTOCOLO PARA LA RECOGIDA DE DATOS Y GUÍA PARA LA ENTREVISTA

Datos de identificación

Codificación..... Nº de entrevista
Procedencia..... Lugar de la entrevista..... Fecha.....
Nivel de estudios, trabajo (suyo y de la pareja, si hay)
Datos familiares que puedan ser relevantes, hijos o familiares enfermos
Otras personas enfermas próximas
Cualquier dato que la persona ofrezca

GUÍA DE ENTREVISTA

- 1.- Presentación y agradecimientos por la participación
- 2.- Reformular el motivo de la entrevista. Reforzar el consentimiento y recordar los objetivos del proyecto reforzando la confidencialidad de los datos. Ofrecer una copia de la guía de la entrevista
- 4.- Recordar que se entregará el informe final con los resultados y la posibilidad de realizar cambios o retirar información
- 5.- Ya fuera del domicilio o consulta, hacer hoja de contingencia

PRIMERA PARTE

Centrar la conversación en la experiencia en general y plantear si la persona ha podido dar información suya a los profesionales.

Aspectos generales de la información:

- Como ha sido la experiencia, en general, respecto a la información que obtuvo de los profesionales durante su atención sanitaria: al inicio de la enfermedad y durante las hospitalizaciones y tratamientos.
- Cuál es la utilidad de la información; decidir qué hacer, tener más seguridad personal, comprender mejor que sucedía....
- Valoración general la información, facilidad de comprensión, lenguaje utilizado....
- Otros medios para acceder a la información utilizados, por ejemplo internet, revistas científicas. Información de otros profesionales, por ejemplo segundas opiniones, médico o enfermera de su CAP, algún amigo de profesión sanitaria.

Posibilidad de dar información a los profesionales:

- Dar a conocer hábitos, costumbres o algún aspecto necesario para su atención
- Comunicar necesidades, vivencias, experiencias con los profesionales...

SEGUNDA PARTE

En esta parte se trata de conversar sobre los aspectos concretos de su experiencia al recibir información de la enfermedad, su tratamiento y cuidado, los aspectos de la relación con los profesionales que hayan sido de ayuda o dificultad y como ha sido la experiencia respecto al consentimiento informado

Experiencia relacionada con la información recibida sobre:

- Las pruebas diagnósticas y/o de seguimiento
- El significado de los síntomas y signos de enfermedad. Los posibles tratamientos. La evolución esperada.
- Participación y/o papel de la familia.

Posibilidad de participar en las decisiones clínicas:

- Oportunidad de opinar respecto a decisiones de tratamiento y/o de pruebas diagnósticas. Negación de someterse a algún tipo de tratamiento, prueba o medicación
- Posibilidad de elegir entre dos tratamientos o pruebas Participación y/o papel de la familia

Información y Consentimiento informado:

- Experiencia general al respecto a la información relacionada con la obtención de los consentimientos realizados. Opinión respecto a la forma de llevarlo a cabo.
- Experiencia en la firma de los documentos de consentimiento Opinión sobre la participación de los familiares en el consentimiento

Información sobre rutinas hospitalarias o ambulatorias, la vida cotidiana en la unidad y los cuidados:

- Expectativas respecto de la información sobre los cuidados y la información que debe recibir al respecto.
- Información para la adaptación a la vida durante el ingreso o ingresos o bien para acudir a los tratamientos.

- Conocimiento de quienes le atendían: ¿Sabía su nombre?, ¿Sabía a quién debía avisar si precisaba alguna cosa?, ¿Podía identificar a quienes le atendían médicos, enfermeras, auxiliares, estudiantes de medicina o de enfermería...?

Información sobre la organización de los cuidados y tratamientos:

- Preparación para pruebas diagnósticas, medidas necesarias para su seguridad.
- Régimen o dieta especial, información relacionada con administración y efectos del tratamiento farmacológico
- Normas hospitalarias, comidas, higiene, visitas. Modificaciones de la atención y de los cuidados. Si se produjeron, ¿le fueron explicadas? O bien ¿le hizo falta pedir algún cambio, o le habría hecho falta?

Profesionales más significativas en relación a la información y la adquisición de conocimientos:

- Interlocutores profesionales; médico enfermera o bien había varios profesionales a la vez que le proporcionaban conocimientos e información
- Recuerda a alguien en particular: cualidades o atributos de este/s profesionales que le han gustado y que le gustaría ver en otros profesionales
- Grado de confianza y proximidad personal de los médicos y enfermeras

Ayudas recibidas para ir entendiendo la información:

- Momentos más frecuentes en los que ha recibido la información; durante el pase de visita, la consulta médica, la realización de sus cuidados, la toma de medicación...
- Lugares más frecuente en los que ha recibido la información; la habitación, la consulta, el pasillo, durante las pruebas diagnósticas, en alguna sala especial...
- Posibilidades de preguntar y aclarar dudas. Profesionales significativos
- Cualidades, actitudes o formas de hacer en los profesionales que le ayudaron:

- Aspectos negativos que no le gustaría que se repitieran
- Aspectos positivos que quisiera ver repetidos en otras ocasiones y/o para otros pacientes
- Aspectos que echa en falta, en los profesionales, en el hospital o la consulta, en la relación con el CAP....
- Utilización de alguna asociación de pacientes o grupos de autoayuda y ayuda informativa recibida

Información al alta

(si es oportuno en función de la situación de la persona entrevistada)

- Expectativas frente a la información al alta
- Información sobre hábitos de vida, cuidados en casa, tomas de medicación, evolución... Modificaciones necesarias en la vida cotidiana por la enfermedad, el tratamiento, la prevención de posibles complicaciones...
- Relacionar la información con los sentimientos de seguridad en la vida diaria.
- Utilidad de las recomendaciones recibidas
- Personas más significativas en esta etapa; médicos, enfermeras, familiares, amigos, otros pacientes...
- ¿Cree que le hubiera hecho falta saber más? ¿Sobre qué echa de menos información?

Información durante el seguimiento posterior

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

ANEXO II HOJA DE CONTINGENCIA

A realizar al finalizar la entrevista

1. Impresiones sobre la entrevista
2. Vivienda, espacio físico, características (si es en domicilio)
3. Impresión a cerca del nivel socioeconómico y cultural
4. Impresión general de la entrevista, facilidad de la conversación, temas más interesantes para la persona, participación de la familia si la ha habido...
5. Consentimiento de la entrevista, aspectos formales y necesidad de información adicional
6. Peticiones que haya realizado el paciente o su familiar pendientes de respuesta

ANEXO III. INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES Y CONSENTIMIENTO

Proyecto: “La información sanitaria y la toma de decisiones de los usuarios de los servicios sanitarios”

Nos dirigimos usted para pedir su colaboración en un estudio sobre la información sanitaria que reciben los pacientes. El trabajo responde al siguiente objetivo:

Conocer la experiencia de personas que han vivido una situación de enfermedad, con compromiso vital, respecto a la información que han recibido de los profesionales de la salud durante su proceso de atención sanitaria

Para ello pedimos su colaboración para recoger datos. Esto supone llevar a cabo una entrevista en su domicilio con una enfermera. La entrevista dura alrededor de una hora y media y en ella se le preguntará acerca de su experiencia y vivencia personal sobre la información que ha recibido y como esta le ha sido útil para afrontar su problema de salud. También recogeremos toda sugerencia o comentario que usted desee dar a conocer. La entrevista será grabada y posteriormente se realizará la transcripción que usted podrá leer y modificar si lo desea.

Le aseguramos que todos los datos recogidos solo serán utilizados a efectos del estudio, así como su confidencialidad y anonimato.

Si decide participar en el estudio nos pondremos en contacto con usted para concretar el día y la hora de la visita a su domicilio.

El proyecto está realizado desde la Fundación para el desarrollo de la bioética Víctor Grifols i Lucas y es llevado a cabo por Jordi Caïs, profesor titular de sociología y análisis de las organizaciones y Montserrat Busquets, profesora titular de ética y legislación en enfermería.

Agradecemos sinceramente su interés,

Montserrat Busquets

Jordi Caïs

mbusquetssuub.edu

934024225

Consentimiento informado para la obtención de datos del proyecto:

“La información sanitaria y la toma de decisiones de los usuarios de los servicios sanitarios”

Después de leer la petición para participar en este estudio manifiesto mi acuerdo para acceder a ello. Doy mi permiso para dar a conocer mi domicilio a los investigadores y accedo a recibir su visita para realizar la entrevista solicitada.

Firmado:

Fecha: