

El dret dels pacients a la informació

Montserrat Domènech

Grup Àgata: Associació Catalana de Dones amb Càncer de Mama. Barcelona.

“Els que pateixen no són els cossos; són les persones”.

E. J. Cassell

Introducció

Tot i que avui dia tothom està d'acord que els pacients tenen dret a informació en relació a la seva malaltia, les seves principals demandes són la manca d'informació, rebre un tracte més correcte i beneficiar-se d'una medicina de qualitat, segons Manuel de la Peña, president del *Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social*, diu en el llibre que presentà junt amb Enrique Mújica, *Defensor del Pueblo*, que rep queixes dels pacients.

El dret a la informació és un dret fonamental; els pacients amb qualsevol malaltia necessiten aquesta informació i, a més, necessiten sentir-se escoltats.

A Catalunya, el dret a la informació sobre la pròpia salut, està legislat en la Llei 21/2000 de 29 de desembre, “Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica” (DOGC núm. 3303, d'11 de gener de 2001).

El 2001, el Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya publicà la “Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària”, on es recull el dret a una assistència sanitària de qualitat humana i científica i específica, en el punt 2, els drets relacionats amb l'autonomia de la persona.

Actualment, la nostra societat, gràcies a les noves tecnologies, pot accedir fàcilment a la informació, però aquesta no sempre és exacta o comprensible per al pacient, que probablement no tingui prou coneixements de medicina.

Els professionals s'enfronten a un pacient informat, correctament o no, i han de respondre oferint informació adequada i de qualitat.

Josep M. Borràs, director del Pla Director d'Oncologia de Catalunya, ja advertia en la seva ponència al congrés que s'organitzà amb motiu dels 10 anys de l'Institut Català d'Oncologia, que el pacient arribaria a la consulta amb un plec d'informació, obtinguda d'Internet o dels mitjans de comunicació i que els professionals haurien d'estar preparats per acollir-lo i donar la millor informació.

Per dur a terme aquest repte, s'havia d'oferir una atenció integral i l'ICO comptava, i compta, amb un programa de formació per a pacients i familiars, a partir de sessions informatives per tal d'ampliar els coneixements sobre la malaltia, amb un llenguatge clar i entenedor.

Bona informació i bona comunicació

“Els pacients no volem un metge que tracti la malaltia. Volem un metge que ens tracti a nosaltres”. La informació de qualitat vindrà donada per la voluntat, per part del professional, d'escoltar i d'entendre els pacients, valorant les seves aportacions.

Una bona informació sanitària permetrà que el pacient participi en les decisions que afectin la seva salut. Per tal que això sigui possible, la informació s'ha de transmetre en un llenguatge entenedor per a la persona a qui va destinada, evitant tecnicismes i procurant precisió i claredat.

“No hi pot haver llibertat d'elecció sense comptar amb els coneixements necessaris sobre els quals fonamentar aquesta elecció”, aquestes són paraules del professor Eric Cassell en la seva intervenció, l'any passat, a les Conferències Josep Egozcue, organitzades per la Fundació Víctor Grífols. I és que el pacient només podrà ser el subjecte actiu de la seva malaltia si està degudament informat (sempre tenint en compte que la quantitat d'informació haurà de ser donada en la mesura de la demanda i la capacitat de comprensió de la persona malalta).

Compartir les decisions terapèutiques amb els professionals sempre serà beneficiós, tant per als pacients com per als professionals. Però no sempre podem prendre decisions difícils en relació a malalties greus; necessitem l'ajut del professional.

Correspondència: Montserrat Domènech i Maria
Grup Àgata: Associació Catalana de Dones amb Càncer de Mama
C/ Enric Granados, 137, pral 1a
08008 Barcelona
Tel. 93 415 93 94
Fax 93 415 63 34
Adreça electrònica: agatas@suport.org

Escoltar és necessari per poder informar adequadament i respondre amb concreció a les necessitats de coneixement de les persones malaltes. És en les primeres visites al metge quan ens fem una idea del que està passant, i segons com es portin les relacions entre el metge i el pacient en aquests primers intercanvis seran les relacions posteriors. Insistim en la importància d'una bona comunicació per donar una bona informació i poder compartir la responsabilitat de la malaltia amb el metge. La demostració d'interès per part del personal sanitari es transmet com una actitud facilitadora.

Una bona comunicació facilitarà, per tant, la comprensió de la informació. Sempre s'ha de tenir present que les tensions que originen la por i la incertesa, amb la corresponent alteració emocional, dificulten la comprensió de la informació rebuda per part del malalt i això dificulta la presa de decisions relacionades amb la malaltia.

A vegades, el paternalisme emprat per alguns professionals, sense comptar amb la voluntat o acceptació del pacient, dificulta que la persona pugui manifestar els seus dubtes i preguntes. La informació unidireccional, del professional a la persona, no dóna opció a analitzar conjuntament les possibles alternatives i les seves conseqüències.

L'augment d'educació sanitària implica que, en general, podem assumir la malaltia i el seu pronòstic amb maduresa. Sociològicament, una població amb més nivell educatiu i econòmic es preocupa més per la seva salut.

Com a pacients tenim clar que el dret a la informació va de la mà d'una bona comunicació.

La comunicació genera una relació entre éssers humans i aquest és un fet determinant com a principi generador d'una bona informació. Els professionals de la salut haurien de saber llegir les mostres d'ansietat relacionades amb la informació que se'ns subministra i fer-ho sense presses, oferint afecte, respectant el nostre espai i el nostre temps.

És important l'entorn escollit per comunicar-se. Quantes vegades les notícies, els resultats, ens són donats a peu de passadís o en consultes on sovint s'obre la porta...! Seria bo disposar d'un espai tranquil, que transmetés serenitat, poder evitar la taula entre metge i pacient...

La informació s'ha d'anar subministrant segons el procés psicològic d'adaptació a la malaltia, que pot ser diferent d'una persona a una altra. No és fàcil saber com donar una informació i, encara menys, quin és el moment adequat per a un malalt en concret.

Possiblement, la implicació emocional sigui un dels motius que a vegades porti el metge a informar brusca-ment. També, a vegades, el comportament del professional reflecteix conductes d'allunyament que es deuen a la pròpia por o incapacitat per donar resposta a les necessitats de les persones de les quals té cura.

És per això que s'hauria d'oferir eines als metges i a la resta de personal sanitari, per ajudar a gestionar la relació amb els seus pacients.

El personal d'infermeria és una peça clau en aquesta transformació sanitària

La infermera especialitzada en la "gestió de casos" sorgeix com la figura que podrà coordinar la relació del pacient quant a les accions terapèutiques indicades pel metge.

En alguns hospitals ja existeix aquesta nova figura professional, que els pacients hem rebut amb satisfacció. Es podrà descongestionar la consulta del metge i nosaltres, els pacients, podrem tenir un interlocutor que podrà fer d'enllaç amb els diferents professionals.

La falta d'informació porta el malalt a cercar respostes. A més de combatre la malaltia, hem d'adquirir els coneixements necessaris i buscar qui ens ajudi a comprendre'ls! (Recordem que són necessàries una més gran comprensió i transparència en el llenguatge a la vegada que s'accedeix als avenços tecnològics).

L'infermer o la infermera "gestors de casos" pot ser la persona que intervingui per tal de millorar la relació amb el metge i col·laborar en la informació que necessita el pacient.

Els familiars

No hem d'oblidar els familiars. El seu paper és el d'acompanyament i no el de substitució de la persona malalta. Són ells qui moltes vegades reben tota la informació relativa al malalt, perquè moltes vegades el propi malalt és qui no vol passar a ser subjecte actiu de la pròpia malaltia.

Els familiars poden tenir un paper d'ajuda i suport. Però en el cas que el malalt no hagi estat degudament informat, deliberadament o no, perquè ell no ho vulgui, la família assumeix una responsabilitat per a la qual necessitarà informació, suport i bona comunicació amb els professionals.

Conclusions

La informació ens permet prendre decisions amb més coneixement i origina una sensació de control de la situació que serà beneficiós per una adaptació saludable. La informació ens dóna seguretat; anivella l'angoixa i la por...

Les persones volem estar informades sobre la nostra malaltia, el tractament i els seus possibles efectes adversos; volem que se'ns digui la veritat de forma sensible i oportuna. Però no hi haurà una bona informació sense bona comunicació. La qualitat de la comunicació beneficia el pacient i també el professional que en té cura.

Els familiars ens poden acompanyar, però mai substituir-nos; ells també necessiten informació i ajut per superar aquest procés d'acompanyament.

El dret a la informació ens permet compartir les decisions que concerneixen la nostra malaltia, en definitiva, la nostra vida.