

Gestión de la Información médica post-endoscopia por enfermeras

Nursing management of medical information after endoscopy

Enriqueta Hernández Soto

Enfermera. Unidad de Endoscopia Digestiva. Corporació Sanitària i Universitaria del Parc Taulí, Hospital de Sabadell, Sabadell – Barcelona.

Los usuarios que acuden a endoscopia, generalmente vienen referidos de las consultas médicas, con el objetivo de orientar, confirmar o descartar el diagnóstico sospechado por el médico peticionario y/o aclarar diferentes aspectos del estado de salud del paciente.

Este diagnóstico puede derivarse de la clínica del paciente (signos y síntomas) o de una historia

familiar previa (antecedentes), es decir, el propio paciente percibe que algo no va bien, o se enfrenta a la incertidumbre de un diagnóstico conocido. No hace falta decir que estas razones son motivo suficiente para desarrollar cierto nivel de ansiedad y temor.

La información sobre el estado de salud es un derecho fundamental del paciente, reconocido en



los Principios Bioéticos y Derechos de Pacientes (1-2). Incluso en la Ley General de Sanidad (3) se encuentra cobertura legal para los profesionales participantes en procesos asistenciales o en la aplicación de técnicas o procedimientos ante su responsabilidad de informar.

El paciente espera recibir, del personal sanitario ya sean médicos o enfermeras, no solo una

asistencia sanitaria de calidad, donde el personal que lo atienda sea competente y vele por su seguridad, sino que además espera que se le garantice un trato digno y humano y le ofrezca una información detallada y comprensible, adecuada a sus capacidades e impacto que pueda causar, salvaguardando su confidencialidad e intimidad y de forma lo más inmediata posible. Con todo esto, el paciente tendrá

*Correo electrónico: enheso@gmail.com

una opción participativa autónoma en la toma de decisiones (1-5).

Cuando los hallazgos endoscópicos evidencian un diagnóstico médico nefasto, por ejemplo cáncer, que no permite demora de tratamiento o precisa gestionar circuitos rápidos protocolizados y programación de visitas con especialistas (cirugía, anestesia y oncología), los endoscopistas informan al paciente inmediatamente, o al menos a la familia.

En otras ocasiones, los endoscopistas, alegando que “el médico del paciente” ya le informará cuando reciba el informe escrito, deciden no informar u obvian detalles, generalmente cuando la endoscopia apunta a problemas no graves, poco graves, no significativos o incluso cuando confirman la normalidad.

Soy consciente de no haber encontrado referencias bibliográficas específicas sobre dar o no dar información post endoscopia, ya sean “malas noticias” u otra “información relevante”, relacionada con diagnóstico-pronóstico médico, por personal no médico. Reflexionando en lo que se entiende por “información relevante” (una “mala noticia” no deja de ser una información relevante), se trata de cualquier información que puede hacer cambiar las perspectivas de futuro o de estilo de vida (tampoco tiene porqué hacerlo de forma grave o adversa, sino diferente), subjetivamente, lo más relevante puede también ser recibir la información de que “todo está bien”.

A menudo en el día a día, cuando el paciente tan solo ha saludado al médico antes de ser sedado para iniciar la endoscopia, la enfermera personalmente, opta o no a dar la información interpelada por el paciente al alta de la unidad. Se plantea entonces el dilema ético que puede representar para las enfermeras de endoscopia, la gestión de la información que se ofrece al paciente. En este contexto, la enfermera puede proporcionar información sobre algunos hallazgos de la endoscopia (parte de la “información médica”), con la finalidad de minimizar el nivel de ansiedad del paciente en espera de la información definitiva.

Repasando la literatura referente a la gestión de la información, parece claro que el hecho de no informar comporta un aumento de la ansiedad y mayor incidencia de depresión, un año después de la confirmación de un diagnóstico; a la vez, cuando no se informa el paciente auto confirma que algo no va bien (5-7). Esta literatura generalmente se dirige al hecho de recibir, dar y cómo dar “malas

noticias”, centrándose en dos premisas claves; por un lado en las necesidades y preferencias de información de los pacientes (qué quieren saber, qué no quieren saber y cómo afrontar las malas noticias) (5-7), y por otro en la perspectiva de las familias, médicos y enfermeras, respecto a recibir y dar información (estrategias y barreras del personal sanitario para informar/evitar responder preguntas) (7,8).

Los autores referenciados anteriormente abogan que la mayoría de los pacientes quieren ser informados, dado que controlar y entender la situación, puede ayudar a afrontar con seguridad nuevas situaciones de vida. Existen diferencias culturales que definen el comportamiento de las familias respecto a la enfermedad, algunas asumen toda la responsabilidad del componente enfermo, otras niegan la situación y/o toman decisiones dirigidas a la cura en lugar de al cuidado. Pero es indiscutible que la familia, en muchos casos, es el principal soporte del paciente.

Según las referencias marcadas, la información es el poder y el médico continúa teniendo la voz principal y, en algunos casos, el convencimiento arraigado de protección y salvaguarda del paciente, ante el supuesto impacto que la información pueda ocasionarle. Por su parte, la enfermera, tradicionalmente ha tenido un papel secundario, dirigiendo las preguntas del paciente al médico, evitándolas por miedo a dar informaciones que no le tocan y para no incurrir en contradicciones. Ambos profesionales suelen identificarse con el paciente y sufren la impotencia y frustración de no poder cambiar las situaciones y no saber responder las preguntas, escudándose en aspectos estructurales, como la falta de tiempo para ofrecer el soporte necesario al paciente (seguramente, con toda la razón).

Casi todas las referencias destacan el papel de la enfermera, la reconocen como el profesional que está más en contacto con el paciente y quien ha recibido más formación en habilidades comunicativas. La enfermera asume este papel de proximidad y cuenta con un grado de confianza que le permite ser vista como uno de los profesionales importantes como fuente de información asequible. Por esta razón, la enfermera necesita conocer toda la información y poder utilizarla, tanto para poder aclarar dudas sobre la información médica recibida

(intermediario o intérprete), como para elaborar los planes de curas o actualizarlos cuando convenga.

¿Qué puede hacerse para mejorar estas situaciones?

En el plano formativo, la mayoría de estudios concluyen en la necesidad de un entrenamiento para médicos y enfermeras en habilidades comunicativas. La formación en comunicación en enfermería es muy buena y aun así limitada, por lo que para mejorar esta competencia, debería potenciarse mucho más en los estudios de grado, incluyendo la información de malas noticias y destacando la importancia de los procesos de comunicar en todas las áreas de nuestra práctica asistencial.

En el plano científico, es necesario ampliar el bagaje de estudios, dado que, aun formando parte de nuestro rol, hay poca investigación enfermera en referencia a la información. Debemos identificar las situaciones que afronta enfermería en endoscopia digestiva, qué saben y/o que quieren saber los pacientes, cual es el mejor momento para informar, qué información es la más adecuada y beneficiosa en cada caso y cómo darla y evaluar nuestras actuaciones comunicativas.

En el plano asistencial, debería estudiarse la necesidad de elaborar o diseñar algún tipo de registro o informe interprofesional (atención primaria, atención especializada) de comunicación, para favorecer y garantizar tanto los procesos de diagnósticos médicos y enfermeros, como la continuidad de los cuidados. Se trataría de un registro donde constasen las voluntades del paciente en referencia a la información (de qué información dispone el paciente, quiere saber o tiene predisposición para recibir información, o por el contrario, no quiere ser informado)

Como conclusión al contexto del dilema

planteado y hacer frente a esta situación de desinformación de pacientes, en el plano profesional, sería beneficioso para la práctica clínica de la endoscopia, que el equipo consensuara un protocolo multidisciplinar, definiendo las actuaciones de cada profesional en materia de información, es decir, qué, quién y cuándo informar.

Bibliografía

- 1_Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes. Barcelona: Fundación Biblioteca Josep Laporte; 2003.
- 2_Pérez-Jover V, et al. Cómo llevar a la práctica la Declaración de Derechos del Paciente de Barcelona. Rev Calidad Asistencial. 2005;20(6):327-36
- 3_Ley General de Sanidad (LGS). Ley 14/1986, de 25 de abril. BOE n.º 102 de 29 de abril.
- 4_Busquets M, Caïs J. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. En: Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. 2006 N° 13.
- 5_Tobin GA, Begley C. Receiving bad news. A phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. Cancer Nursing TM 2008;31(5):31-39.
- 6_Rassin MF, Levy OF, Schwartz TF, Silner D. Caregivers' role in breaking bad news: patients, doctors, and nurses' points of view. Cancer nursingTM, Vol. 29, No. 4, 2006
- 7_Tuckett AG. Truth-Telling in Clinical Practice and the Arguments for and Against: a review of the literature. Nursing Ethics 2004;11(5):500-13.
- 8_Clemente I. Clinicians' routine use of non-disclosure: prioritizing "protection" over the information needs of adolescents with cancer. The Canadian journal of nursing research. CJNR2007, Vol. 39 No 4, 18-34.