



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



EDITORIAL

¿Ejercen de verdad los pacientes con afectación neurológica su derecho al consentimiento informado en los cuidados de enfermería? Sí, No o todo lo contrario



Do patients with neurological involvement really exercise their right to an informed consent in nursing care? Yes, No, or quite the opposite

José María Antequera Vinagre

Escuela Nacional de Sanidad, Madrid, España

Recibido el 26 de septiembre de 2016; aceptado el 28 de septiembre de 2016

En muchas ocasiones me pregunto si en el mundo sanitario solo usamos las palabras como un mero barniz, o si realmente tras ellas hay reales y verdadero contenido sustantivo; pues con harta y disneaica frecuencia utilizamos expresiones, tales como; el paciente es el eje del sistema, los cuidados deben estar centrados en el paciente, debemos empoderar al paciente para definir sus cuidados y su atención sanitaria, la humanización de los cuidados es clave de la calidad humana de las prestaciones sanitarias etc.; pero ¿realmente impactan y mejoran en los cuidados enfermeros posicionamientos como los enunciados anteriormente? Sin duda el paciente tiene el derecho a participar en la definición de sus cuidados enfermeros, y el mecanismo clave, la vía esencial y el camino fundamental es la correcta dinamización de su derecho a ser informado y al consentimiento informado (CI).

Desde un punto de vista jurídico todos los derechos tienen una vocación universal para que el conjunto de una comunidad pueda ejercerlos de manera real y efectiva; el mundo sanitario en su configuración legal no es ajeno a la universalidad de sus prescripciones legales; desde el año 1986 tras

la promulgación de la Ley General de Sanidad (LGS) se han generado infinidad de normas jurídicas que han venido a estructurar, y hacer reconocible lo que podemos denominar: el Estatuto de los Derechos de los Pacientes, tanto a nivel estatal como autonómico.

Sin duda hoy se puede afirmar que España cuenta con unos de los marcos regulatorios más exhaustivos en materia de derechos de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios; y uno los pilares fundamentales de dicho Estatuto de los Derechos de los Pacientes son los denominados derechos de relación, esto es: el derecho de información y el CI.

Tras las previas afirmaciones, cabe poner sobre la mesa una pregunta: ¿La existencia del denominado Estatuto de los Derechos de los Pacientes garantiza el reconocimiento y el ejercicio de los mismos en nuestras organizaciones sanitarias y la participación activa en la configuración de los cuidados enfermeros? Desde mi punto de vista la respuesta es no; esta aseveración tan radical la justifico con la siguiente afirmación: solo el reconocimiento formal de un derecho en una ley no garantiza su ejercicio, en este caso por pacientes y usuarios.

Es bien cierto, también, que desde el año 1986 con la promulgación de la LGS, norma que reconoció por primera

Correo electrónico: jmantequera@isciii.es

<http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2016.09.002>

2013-5246/© 2016 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Enfermería Neurológica.

vez el derecho de información y el CI a los pacientes, y de acuerdo con otros desarrollos normativos, mucho se ha avanzado en el seno de las organizaciones sanitarias para la implementación del CI y el derecho de información, y es impensable que un paciente se someta a una intervención quirúrgica, a una prueba invasiva diagnóstica, etc., sin que previamente firme el documento denominado CI; pero no estoy tan seguro, que lo mismo pueda predicarse en relación con los cuidados enfermeros; más bien parece que la información y el CI sobre al acto médico propiamente dicho, se proyecta sin ningún tipo de filtro a toda actuación de la enfermera en la dirección, prestación y evaluación de los cuidados.

Sin duda, la norma clave para el desarrollo de tales derechos de relación ha sido la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente (LAP) que vino a desarrollar a nivel estatal el derecho de información y el CI; norma que viene a establecer que toda actuación en el ámbito de la salud de una persona requiere la previa información y obviamente el libre consentimiento. Asimismo establece que el CI como regla general será verbal, y establece la obligatoriedad de que sea escrito entre otros: en intervenciones quirúrgicas, y en pruebas invasivas y diagnósticas. Como no puede ser de otra manera, la citada Ley establece algunos límites y condiciones al ejercicio del derecho al CI por representación.

Es importante detenerse en el artículo 9.3 de LAP:

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.*
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.*

En este punto hay que traer a colación la singularidad de la atención de los cuidados de enfermería en el ámbito de la neurología, y que se centra en muchos casos en pacientes con afectación en sus funciones cognitivas y volitivas, que le impiden el libre ejercicio de su autodeterminación y libertad personal para decir sobre las actuaciones sanitarias que le afectan a su atención sanitaria. En este punto de mi reflexión es clave indicar: los pacientes con discapacidad con origen en enfermedades neurológicas, incluso graves, no se convierte en una persona sin voz en la definición de su proceso de cuidados.

El paciente con afectaciones neurológicas pasa de ser un titular activo y defensor de sus derechos, a un paciente cuya defensa y el ejercicio de sus derechos le corresponde ejercer y tutelar a otra persona (su representante legal). El paciente incapaz o incapacitado judicialmente (en ambos casos con origen en una enfermedad neurológica) no es un paciente inactivo y despojado de sus derechos, sino todo lo contrario; con rotundidad hay que decir que su enfermedad impone a los representantes legales y el equipo sanitario que le atiende reforzar los mecanismos que garanticen el respeto de sus derechos vinculados a su dignidad personal: CI y derecho de información.

Es vital interiorizar en la praxis profesional enfermera que un paciente incapaz o incapacitado, a consecuencia de su enfermedad, tiene el derecho a participar en la medida de lo posible en sus cuidados asistenciales, y obviamente decidir sobre los mismos; y también, y no menos importante, hay que articular mecanismos de activa participación de los mismos; el paciente con afectación neurológica que esté incapacitado judicialmente o/y sin estarlo, pero con una grave afectación neurológica, deben participar en la configuración de sus cuidados de enfermería en la medida que su enfermedad lo permita.

El triángulo formado por paciente-enfermera-representante legal debe tener siempre como propósito esencial que todas las decisiones que se tomen, siempre estén orientadas al respeto de la dignidad de los pacientes, y sin duda, las decisiones que se tomen sobre la salud de aquellos debe ser la más beneficiosa; incluso si es contraria a la opinión o consideraciones del representante legal, la enfermera debe tomar aquellas que redunde en beneficio del paciente.

En el ámbito de la enfermería, en neurología concurren especiales rasgos y circunstancias por las enfermedades graves e invalidantes, por ello se requiere incorporar en todas las dinámicas de cuidados, las variables jurídicas que van asociadas al CI y al derecho de información, y además con un cauce continuado de comunicación con los representantes legales. Por supuesto, y en este punto de mi análisis, es necesario indicar que no hay buena praxis asistencial sino hay respeto integral de los derechos de los pacientes y usuarios.

Los derechos de relación (CI y derecho de información) exige un alto grado de conocimiento, desarrollo y compromiso, y que debe afectar a toda la praxis profesional del equipo sanitario de las diversas unidades y servicios de neurología; por supuesto el citado compromiso se debe fundamentar en la activa participación de los pacientes afectados incluso por graves e invalidantes enfermedades neurológicas; pero incluso de aquellos que estén incapacitados judicialmente: no solo es una obligación moral o ética, sino legal.

Finalizo mis reflexiones con la misma pregunta: ¿Ejercen de verdad los pacientes con afectación neurológica su derecho al consentimiento informado? Mi deseo, que más que ayer y menos que mañana.