

LA INFORMACIÓN AL ENFERMO TERMINAL Y A SUS FAMILIARES.

DrC. Domingo Pérez González. (Doctor en Ciencias Médicas. Especialista de II Grado en Cirugía General. Profesor Titular de Cirugía de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Máster en Bioética por la Universidad Católica de Valencia, España y el Instituto de Bioética Juan Pablo II. Jefe de la Sección de Bioética de la Sociedad Cubana de Cirugía. Diplomado en Dirección de Salud (Gerencia hospitalaria) y en Educación Médica Superior por la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba. Miembro del Grupo Nacional de Cirugía del MINSAP.)

Dr. Javier Pérez Martínez. (Doctor en Medicina. Residente de Cirugía General.)

INTRODUCCIÓN.

La información al enfermo y a los familiares no es un acto momentáneo, es todo un proceso complejo, donde participan interactivamente el equipo de salud, el paciente y los familiares. Este proceso comienza con el primer encuentro entre estas tres partes y finaliza después de la muerte del enfermo, período muy importante en que el equipo de salud continúa comunicándose con los familiares.

Cuando se trata de un enfermo terminal, este proceso de información tiene sus características muy particulares, debido al estado físico, psíquico y espiritual del paciente, a la reacción de los familiares, a la preparación del equipo médico para enfrentarlo y al entorno donde se desarrolla.

Para ofrecer una buena información a este tipo de enfermo en particular es indispensable analizar cada uno de estos elementos.

El enfermo terminal.

Muchos han querido definir este estado. Para algunos¹ es una persona cuya salud está muy comprometida, es decir, que tiene muy mal pronóstico; que a pesar de todas las medidas y procedimientos convencionales y extraordinarios no tiene ninguna posibilidad



de mejoría ni de curación, que su enfermedad no ha podido controlarse y se acerca rápida e irremediabilmente su muerte.

Otros² cuestionan este término y prefieren hablar del síndrome terminal de enfermedad por la connotación excluyente que puede tener el mismo para la propia actuación médica ante estos enfermos y lo ven como un estado clínico especialmente muy grave que provoca expectativa de muerte en breve plazo, de alrededor de un mes, donde hay insuficiencia de uno o más órganos o sistemas y que no responde a ninguna variante terapéutica.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define al enfermo terminal como aquel que padece una afección grave, progresiva, irreversible e incurable, que no responde razonablemente a ningún tipo de tratamiento, con un pronóstico de vida inferior a los seis meses, por lo que su estado produce un gran impacto emocional en el propio individuo, la familia y el equipo médico que lo atiende³.

Pero el enfermo terminal es mucho más que un caso clínico interesante para estudiar, investigar o experimentar con él; no es una cosa, no es algo o una cifra estadística que aumente el número de ingresos en un centro asistencial; es un hombre, es alguien, una persona humana con dignidad, un ser único e irrepetible, distinto a todos, que padece y sufre^{4,5}. La forma en que cada enfermo reacciona ante la posibilidad real y cercana de la muerte es distinta; en ella influyen las características de su personalidad, las vivencias acumuladas y las condiciones sociales, económicas y familiares donde se ha desarrollado.

La Dra. Elisabeth Kübler-Ross⁶ describe este proceso en cinco etapas, que pueden ser o no secuenciales, sin un corte claro entre una y otra. No todos los enfermos transitan por todas, algunos se aferran a una en particular, otros saltan de una a otra y otros van y vienen por todas ellas. Las fases son: negación, rabia, negociación o pacto, depresión y aceptación^{6,7}.

Negación: Es un mecanismo de defensa frente a la angustia de saber que la muerte está cerca y le permite

manifestarse como si esa situación no tuviera que ver con él; es un rechazo a la realidad, sirve como función protectora. El enfermo trata de tener una vida totalmente normal y evita cualquier discusión sobre su diagnóstico. En esta etapa es fundamental respetar la opinión del enfermo, pero no reforzarla con expresiones que nieguen la muerte próxima. Lo importante es no mentir, aunque a veces es conveniente no decir la verdad.

Rabia o irritación: El enfermo se vuelve agresivo y rebelde contra todo y todos lo que le rodean (equipo de salud y familiares); de difícil manejo, todo le molesta, es muy irritable. Piensa que no se merece la enfermedad que padece; es una forma de ocultar su desesperación y desamparo por la frustración, el resentimiento y el miedo, la independencia y el protagonismo que ha tenido hasta ahora en su familia, su trabajo y en la sociedad; además, está consciente que todo sigue igual para los demás. En estos casos se recomienda permitirles ven-





tilar y exteriorizar toda esa rabia y no ofenderse por su comportamiento.

Negociación o pacto: En esta etapa el enfermo parece tranquilo, trata de conseguir un aplazamiento de la muerte mediante una negociación con una instancia superior; es una especie de regateo, en ocasiones relacionado con alguna fecha importante en su vida. En este período el enfermo trata de redimensionar su vida, por lo que, si nos comunica algún detalle, debemos escucharlo con mucha atención y respeto.

Depresión: No es una depresión verdadera, es más bien una tristeza reactiva porque comprende que le está llegando la hora de la separación definitiva de todo lo que conoce y quiere. Es el momento de resolver asuntos pendientes, de despedirse de todos y de todo; del desprendimiento definitivo en el que toma sus distancias respecto al mundo y a sí mismo. En este momento muchos enfermos prefieren hablar de la muerte, y otros lo hacen simbólicamente, pero para todos es muy importante escucharlos, sin rebatirlos, estimularlos a que expresen lo que sienten.

Aceptación: Durante esta etapa el enfermo se mantiene generalmente callado, en paz; no muestra interés por nada ni por nadie, prima el desinterés, no quiere ni necesita nada, prefiere estar solo; ya aceptó la muerte como algo real, aunque en principio nadie quiere morir. Hay otra forma de aceptación en la que el enfermo terminal conoce y habla abiertamente de su situación y de la proximidad de la muerte. En esta forma no pierden el interés por las cosas y disfrutan de cada momento. Se recomienda en esta fase no dar consejos ni buscar soluciones, solamente escuchar y aceptar lo que expresan. Lo importante es que se sientan acompañados y comprendidos.

El equipo de psicólogos de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital San Juan de Dios de Pamplona, dirigido por el Licenciado Cabodevilla Eraso defiende un grupo de diez derechos fundamentales que tiene todo enfermo terminal ⁸.

- 1.- Ser tratado como persona humana hasta el final de su vida, atendiendo

todas sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

- 2.- Recibir atención personalizada.
- 3.- Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar, siempre que su estado de conciencia lo permita o en su lugar los tutores o familiares responsabilizados legalmente.
- 4.- Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor; no solo el tratamiento farmacológico, sino enfrentar el dolor integralmente, evaluando la efectividad de la conducta asumida periódicamente, evitando la pérdida de conciencia por sedación profunda.
- 5.- Recibir repuesta adecuada y honesta a sus preguntas, ofreciendo toda la información que él pueda asumir e integrar.
- 6.- Mantener la jerarquía de sus valores; no ser discriminado porque sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- 7.- Mantener y expresar su fe.
- 8.- Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación, que puedan ayudarlo a enfrentar la muerte. El personal que atiende enfermos terminales tiene que tener ante todo sensibilidad humana y capacidad para escuchar y hablar abiertamente.
- 9.- Recibir el consuelo de la familia y de las amistades que desee le acompañen en su enfermedad y en el momento de la muerte.
- 10.- Morir en paz y con dignidad.

La enfermedad terminal por sí misma también afecta la dimensión espiritual del individuo. Estos enfermos sienten la necesidad del perdón, de la reconciliación y la afirmación de valores. Buscan un nuevo sentido a la vida y tratan de identificar y rectificar las decisiones y orientaciones que los han guiado hasta ese momento. Sus necesidades espirituales miran también hacia el futuro, quieren trascender a una continuidad que pueden ser los hijos, sus obras, sus ideales y valores, independientemente de sus creencias y su religiosidad ⁴⁹.

Cuando estos pacientes reconocen que los respetamos como personas,

que contamos con ellos, que nos preocupamos por lo que les ocurre, los estamos ayudando a morir dignamente.

El equipo de salud.

Actualmente con la hospitalización de estos pacientes hasta el final de la vida, el desarrollo tecnológico y de las ciencias biomédicas se crean los grupos básicos de trabajo o equipos de salud, que son realmente conjuntos multi e interdisciplinarios, donde además del médico de cabecera encontramos otros facultativos de diferentes especialidades, enfermeros, psicólogos, tecnólogos de la salud, trabajadores sociales y estudiantes de las diferentes disciplinas, aunque siempre hay alguien que jerarquiza y orienta el plan de acciones y se da más participación al resto del equipo, al enfermo y a los familiares.

Estos equipos que atienden enfermos terminales no deben ver en la muerte una derrota, sino el evento final de la vida. Entre sus objetivos fundamentales está el de llevar estos casos hasta ese momento con dignidad, buscando siempre mejorar la calidad de vida, añadiendo más vida a los días y no más días a la vida ^{1,2}.

Los médicos actuales no conocen el poder de la palabra, cada vez hablamos menos y escuchamos menos a los enfermos y nos preocupamos más por los exámenes paraclínicos, olvidándonos de la riqueza del método clínico y de establecer una buena comunicación. Cuando el médico establece una buena relación, el paciente colabora; si falla, lo ve como un adversario ^{10,11}.

A este proceso de información el médico llega con las siguientes fortalezas: su formación profesional y su experiencia, el bagaje cultural y su talla humana.

No existe una fórmula establecida para ofrecer información y comunicarnos adecuadamente con este tipo de enfermo, en realidad es un arte.

Cuando analizamos al inicio de este capítulo las características de estos enfermos vimos que no todos reaccionan igual, es por eso que la atención con ellos tiene que ser muy personalizada y romper el viejo paradigma dicotómico y frío de informar o

no informar por otro que podría ser, ¿cómo puedo compartir con el enfermo esta información que sé? ¹².

Los médicos que no informan la verdad se basan en que la idea de la muerte espanta y hace sufrir, que la mayoría de los enfermos no pregunta nada porque no quieren saber, que siempre se debe evitar dar malas noticias por su crueldad, pues elimina la esperanza y puede deprimir, además no siempre el diagnóstico es exacto y mucho menos aún el pronóstico; que esto puede generar desesperación e ideas suicidas ^{12,13}.

Los que informan la verdad se basan en que todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente; defienden el principio de que la verdad libera y es el mejor antídoto para el miedo, que el engaño genera desconfianza y el silencio aísla al enfermo; que no es posible ejercer la autonomía sin tener toda la información; que ayuda a compartir y a enfrentarse como protagonista a su etapa final, teniendo posibilidad de elaborar su propia angustia, partiendo del principio de que todo ser humano tiene derecho a vivir su propia muerte; puede tomar decisiones de tipo religioso, financiero y personal (últimas voluntades). ¹⁴⁻¹⁷.

En nuestros días, uno de los mayores problemas que afecta al proceso de información es la actitud del médico, pues no nos entrenan en cómo dar malas noticias, lo más fácil entonces es ocultar el diagnóstico, mentir; pero eso es inhumano. El médico necesita valor para enfrentar la verdad y saber cómo comunicarla sin producir daño.

El equipo de salud no debe estar autorizado a mentir, justificándose con que es lo mejor para el enfermo. En esta situación influyen la falta de madurez, la incompetencia, los prejuicios de sus integrantes y hasta el miedo a la reacción de los pacientes y familiares. El deber que todos tenemos de comunicar la verdad desaparece cuando sabemos con certeza que sólo podrá hacer daño. Por eso la verdad, como todo valor ético, tiene que estar subordinada al mayor bien de la persona humana y a pesar de sus ventajas (relación estrecha, sincera y confidencial; respeto a la dignidad del otro;

posibilidad de prepararse para asumir la muerte), podría dosificarse en cantidad y cualitativamente para no dañar al enfermo ¹⁷⁻²³.

Es muy importante que todo el equipo de salud tenga la misma información, que no haya diversidad en la misma porque esto le resta credibilidad y se pierde la confianza entre las partes de esta relación. Por eso es adecuado que se seleccione a la persona más capacitada dentro del equipo para que siempre sea su portavoz.

Los familiares.

El obstáculo más grande y frecuente que se presenta en el proceso de información al paciente terminal es la negativa de la familia a que el enfermo conozca su situación real. El familiar piensa que ocultándole el diagnóstico le ahorra malestares, preocupaciones y sufrimiento, sin embargo, casi siempre el enfermo conoce o sospecha su estado y el silencio o las evasivas del médico y los familiares lo hace sentir solo, abandonado y excluido, en el momento más dramático de su existencia. Es injusto que todo el mundo sepa que el enfermo se está muriendo, menos él ^{10,12}. Cuando nos encontramos una familia que se niega a que le informen la verdad al enfermo, siempre tenemos que buscar el motivo de esa actitud. Generalmente quieren proteger al enfermo, evitándole malestares y sufrimientos o temen a sus reacciones ^{24, 25}.

Mientras en los Estados Unidos de América y demás países anglosajones hay una fuerte tendencia, casi generalizada, a comunicar la verdad a los enfermos, en España y el resto del mundo latino, incluyendo a Cuba, se tiende a informar sólo a los familiares ¹⁰⁻¹³.

Hay familias que se niegan rotundamente a que el enfermo conozca su situación y lo aíslan, creando una muralla, para ellos protectora, entre él y el equipo de salud, incluso con otros familiares y amigos; es lo que se conoce como la conspiración del silencio ²⁶. Otras son incapaces de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del enfermo y obstaculizan su comunicación positiva con el equipo médico ^{25,26}.

También hay situaciones especiales que rompen la buena relación que se había establecido con la familia, como por ejemplo cuando el enfermo tiene cierta mejoría después de estar todos preparados para su muerte inminente (Síndrome de Lázaro: en alusión a la resurrección de Lázaro según la Biblia) o a la aparición de un familiar, que estaba ajeno a la gravedad de la enfermedad y ahora llega haciendo preguntas fuera de lugar y dando disposiciones que los cuidadores habituales no aceptan (Síndrome del hijo de Bilbao) ²⁶.

Los familiares tienen que saber que su paciente está en buenas manos, que el personal es competente y que no lo van a abandonar, pero que también necesitan de su ayuda para acompañarlo hasta el final, de ahí que en muchas Unidades de Cuidados Intensivos se permita la presencia de acompañantes para enrolarlos en los cuidados y para que brinden su apoyo emocional y espiritual, además de su calor filial. Este acompañamiento de los familiares humaniza los cuidados y la relación entre el enfermo y el equipo de salud y realza la esperanza del enfermo; la esperanza como condición de toda acción futura, como ingrediente principal constitutivo y constituyente del ser humano ³¹.

La información de la verdad como máxima expresión de la relación enfermo, equipo de salud y familiares.

Informar a un paciente es un acto humano, ético, médico y legal.

Para informar se necesitan dos condiciones previas: la certeza de la información que se va a transmitir y la capacidad psicológica del individuo para recibir el mensaje.

El enfermo terminal y los familiares que lo acompañan pueden que no entiendan la información brindada completamente, por tanto, los mensajes tienen que ser breves, pero bien fundamentados y continuos.

Dar mucha información en un día no es adecuado, no se capta todo y pueden mezclarse ideas que lleven a la confusión, debe hacerse gradualmente y con mucho tacto. Cada persona decide inconscientemente cuanta verdad puede soportar (la verdad soportable).

El lenguaje que se use para transmitir esta información tiene que adecuarse a las características de cada persona, teniendo en cuenta su edad, nivel cultural, procedencia y capacidad de comprensión; por lo que tiene que ser claro, simple y comprensible por todos, con un contenido soportable, que no dé lugar a malas interpretaciones. Que el enfermo no pregunte, no quiere decir que no quiere saber, tenemos entonces que crear un ambiente de confianza y dar la posibilidad para que aclare sus dudas y preocupaciones.

Si contestas honestamente y con claridad, pero sin quitarle la esperanza, la comunicación está asegurada. Muchas veces es preferible callar y escuchar en silencio, antes de decir una mentira.

Estos pacientes terminales, cuando están conscientes, permanecen muy al tanto de todas nuestras manifestaciones, además de oírlo todo, independientemente del tono de nuestra voz, se percatan de la forma en que miramos, cómo gesticulamos y nos movemos a su alrededor, la importancia que le damos a los resultados de los exámenes paraclínicos y con quién interconsultamos su caso.

¿Cómo dar malas noticias?

Una mala noticia es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa ³².

En Medicina, las malas noticias pueden asociarse a diagnósticos de enfermedades crónicas terminales o no, a incapacidades o pérdidas funcionales, a un tratamiento cruento o doloroso, a una intervención quirúrgica arriesgada, a un diagnóstico incompatible con el trabajo o en el peor de los casos a un diagnóstico fatal o a la muerte de un ser querido ¹⁸.

Existe un consenso internacional de que no se prepara al personal sanitario para enfrentar esta situación, pero en la práctica se ha visto la importancia de los siguientes elementos: quién se responsabiliza con dar la información, cómo y cuándo hacerlo, qué decir y dónde hacerlo.

Según Gómez Sancho ^{14,15} son imprescindibles los siguientes elementos a la hora de comunicar malas noticias:

- Estar seguro absolutamente del diagnóstico.

- Buscar un lugar tranquilo donde se pueda dialogar.
- Respetar el derecho del paciente a conocer su situación.
- Averiguar lo que el enfermo sabe, lo que el enfermo quiere saber y lo que el enfermo está en condiciones de saber.
- Esperar que el enfermo pregunte, dando la posibilidad real de que lo haga.
- No discuta.
- Acepte las ambivalencias.
- Sea simple y no utilice palabras técnicas que lo confundan o preocupen.
- No establezca límites ni plazos de tiempo.
- A veces es suficiente no desengañar al enfermo.
- Extreme la delicadeza.
- No diga nada que no sea verdad.
- Tenga en cuenta la posible amnesia postinformación.
- No elimine nunca toda la esperanza, no necesariamente en la curación, sino con sus matices de acompañamiento y control de síntomas.
- Ayude a los familiares.
- Comprenda y acompañe a los familiares en las diferentes fases del enfermo, incluso los que se incorporan al final.

Baile y colaboradores 1⁶ desarrollaron un protocolo de seis pasos para dar malas noticias que se corresponde con las siglas EPICEE de acuerdo a la palabra con la que se inicia cada paso:

- E: Entorno adecuado, con la presencia del enfermo y los familiares, evitando interrupciones y con saludables habilidades de comunicación no verbal.
- P: Percepción del enfermo, conociendo lo que éste sabe antes de informar.
- I: Invitación a expresar hasta dónde quiere saber el paciente; es como pedir permiso para dar la mala noticia.
- C: Conocimiento; comunicar en forma absolutamente comprensible y de manera procesable, comprobando que el enfermo o el familiar comprende lo que se le comunica y contrastando si quiere aclarar algo.
- E: Empatía que permite comprender las emociones del enfermo y transmitir comprensión.

- E: Estrategia de acompañamiento posterior tras resumir lo que se ha hablado y comprobar lo que ha comprendido, formulando entonces un plan de trabajo y de aseguramiento.

El contexto para dar este tipo de información es muy importante.

Cuando el enfermo fallece, a la familia hay que informarle correctamente todos los detalles y circunstancias de la muerte y ofrecerle ayuda administrativa, psicológica y espiritual para que pueda enfrentar con serenidad la etapa inmediata al deceso ³³.





El Consentimiento Informado (educado) en el enfermo terminal.

Uno de los grandes logros sociales de mediados del siglo XX fue reivindicar los derechos fundamentales de la persona humana en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

El Consentimiento Informado es la máxima expresión del principio de autonomía, que traduce una mayor autogestión de la vida y que en el lenguaje de los derechos humanos es parte del derecho de libertad de conciencia, es por tanto también un derecho civil y político. Es el fruto final del proceso reivindicativo de los derechos del ser humano enfermo que requiere respeto, protección y cuidado por parte del personal sanitario ³⁴.

Veamos ahora cómo surgió y se desarrolló hasta nuestros días ³⁵⁻³⁷.

El Consentimiento Informado tiene sus antecedentes más próximos en el año 1914 cuando el juez Cardoso dictaminó que todo ser humano en edad adulta y con mente sana, tenía el derecho a determinar qué se le haría en su propio cuerpo y que aquel cirujano que practicara una operación sin la debida autorización del enfermo, cometería una agresión, por lo que se le pudiera reclamar legalmente.

También en el Código de Núremberg de 1947 se establecieron una serie de principios básicos fundamentales en la necesidad de la autorización previa o consentimiento, para poder realizar cualquier tipo de investigación con seres humanos.

El término Consentimiento Informado proviene del inglés – informed consent – y se usó por primera vez en 1957 en California, Estados Unidos de América, por un juez que en la sentencia de un famoso pleito determinó que el equipo médico estaba en la obligación de obtener autorización del enfermo para que se realizaran en él exámenes diagnósticos y maniobras terapéuticas, toda vez que estuviera previamente informado en detalles de todo el proceso.

En la declaración final de la XVIII Asamblea Médica Mundial celebrada en Helsinki, Finlandia, se precisó que, en la actividad médica, cada sujeto debe estar adecuadamente informado

de los propósitos, métodos y beneficios que esperan del tratamiento que se propone.

En 1978, la Comisión Nacional para la protección de los seres humanos sometidos a investigaciones biomédicas presentó al Congreso de los Estados Unidos de América su informe, conocido como Reporte Belmont, que estableció que el respeto a la persona humana y a su dignidad, la beneficencia y la justicia eran los principios éticos fundamentales para regir estas investigaciones.

Durante la XXXIV Asamblea Médica Mundial en Lisboa, Portugal, se adoptó la Declaración sobre los Derechos de los Pacientes en la que se legaliza el derecho de todo enfermo a la atención médica de calidad, ofrecida por un personal competente; a la libertad para elegir su médico e institución sanitaria, a la autodeterminación, a la información detallada, al respeto a su dignidad, a la asistencia religiosa y a que se mantengan en secreto los resultados de sus investigaciones.

En nuestro país, en el Código de Ética Médica del Ministerio de Salud Pública, aparece en el acápite que versa sobre las relaciones del médico con el enfermo y sus familiares, un pequeño párrafo que expresa textualmente: se debe obtener, antes de aplicar cualquier medida diagnóstica o terapéutica que pueda significar un alto riesgo para el paciente, su consentimiento o el de sus familiares, excepto en los casos de fuerza mayor.

En la Constitución de la República de Cuba en su Artículo 49 aparece que todo ciudadano cubano tiene el derecho a que se le atienda y proteja su salud y que el Estado está obligado a garantizar ese derecho con la prestación de asistencia médica gratuita, a través de la red de instituciones de Servicios Médicos.

La única regulación jurídica del Consentimiento Informado en Cuba aparece en la Ley 41 de Salud Pública del 15 de agosto de 1993, donde se recoge en el Artículo 18 del Capítulo II que las intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos a pacientes se realizarán con la aprobación de los mismos, excepto

en menores de edad o incapacitados mentales, en los que se requerirá la autorización de los padres, tutores o representantes legales. Además, en el Artículo 19 se aclara que en las urgencias donde peligre la vida del paciente, estos procedimientos diagnósticos y terapéuticos se harán sin la aprobación antes consignada.

En la última versión del Reglamento General de Hospitales del Ministerio de Salud Pública de Cuba del año 2006 se determina en su Capítulo XV:

- Artículo 133: La información a pacientes y familiares no es solo un derecho, es una necesidad y es también un medio para mejorar la calidad de la asistencia médica. La información debe desarrollarse en un ambiente de confianza, respeto mutuo, con una comunicación adecuada que permita a pacientes y familiares conocer sus deberes y derechos.
- Artículo 134: Los pacientes y familiares tienen el derecho de conocer la información disponible sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, por lo que es una obligación ética y legal de los médicos ofrecer esta información en términos adecuados, comprensibles y suficientes.
- Artículo 137: El Consentimiento Informado debe contener la información suficiente que permita al paciente y/o al familiar participar en la toma de decisiones y otorgar o no su autorización.

El Consentimiento Informado es un derecho de los enfermos reconocido legalmente en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos aprobada en la XXXIII sesión de la Conferencia General de la UNESCO del 19 de octubre de 2005 y que nuestro país firmó junto al resto de los países miembros.

Aunque técnicamente todo está muy bien documentado, la situación real en la práctica asistencial deja mucho que desear, no así en el campo de las investigaciones, donde se está haciendo una labor educativa encomiable por parte de los Comités de Ética de las Investigaciones de cada institución y el Centro de Ensayos Clínicos.

Todavía nos falta mucho para que logremos uniformar, sistematizar y generalizar la práctica del Consentimiento Informado en Cuba.

En el caso particular que nos ocupa del proceso de información al enfermo terminal, el Consentimiento Informado tiene un doble valor y una doble responsabilidad, pues es la máxima expresión de una buena comunicación entre el equipo de salud y el enfermo, siempre que esté consciente y competente para consentir y los familiares. Cuando la información es adecuada, sin engaños, gradual, pertinente, detallada y sobre todo bien comprendida por el enfermo o el familiar y nos hemos ganado enteramente su confianza, no estamos solamente comunicando, también estamos educando; entonces nuestro trabajo ha sido recompensado con creces. **B**

Bibliografía.

- 1.- Serret Rodríguez B. La atención al paciente terminal. En: Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela; 1997. PP.158-164.
- 2.- Soriano García JL, Norat Soto T, Arrebola Suárez JA, Fleites González G. Algunas consideraciones éticas en torno al cáncer. En: Bioética desde una perspectiva cubana. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana; 1997. Pp.165-172.
- 3.- Barbero Gutiérrez J. Cuidados paliativos. En: Diez Palabras clave ante el final de la vida. Navarra: Ed. Verbo Divino; 2007. Pp. 67-114.
- 4.- Ederra Monreal MP. Enfermo terminal: Bioética y pastoral de la salud. En: Ensayos de Bioética-3. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Ed. MAPFRE, SA; 2003. Pp. 381-392.
- 5.- Sgreccia E. La información al enfermo incurable. En: Junto al enfermo incurable y al que muere. Orientaciones éticas y operativas. Madrid: BAC; 2009. Pp. 269-289.
- 6.- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Ed. Grijalbo; 1993.

- 7.- Cabodevilla Eraso I. Vivir y morir conscientemente. 3 ed. Cap.6. El modelo fásico del morir según la Dra. E. Kübler-Ross. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer SA; 2002. Pp. 85-102.
- 8.- Cabodevilla Eraso I. Vivir y morir conscientemente. 3 ed. Cap. 9. Derechos de la persona en situación terminal. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer SA; 2002. Pp. 169-172.
- 9.- Figueroa G. La revelación del diagnóstico: el lugar de la beneficencia, la autonomía y la veracidad en la ética médica. Rev Med Chile 1998; 126: 569-576.
- 10.- Amor Pan JR. Introducción a la Bioética; Capítulo 6. La atención al paciente crónico y terminal; Madrid: Ed. PPC; 2005. Pp. 197-253.
- 11.- Bermejo JC. La escucha que sana: diálogo en el sufrimiento. Madrid: Ed. San Pablo; 2002.
- 12.- Cabodevilla Eraso I. Vivir y morir conscientemente. 3 ed. Cap. 3. Tiempo de preparar la muerte; Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer SA; 2002. Pp. 61-68.
- 13.- Markhan V. Cómo afrontar la muerte de un ser querido. Barcelona: Ed. Martínez Roca; 1997.
- 14.- Gómez Sancho M. Cómo dar malas noticias en Medicina. Madrid: Ed. Arán; 2002.
- 15.- Gómez Sancho M. Diagnóstico cáncer... ¿cómo decírselo? Madrid: Ed. Arán; 2005.
- 16.- Baile CW, Buckman R, Lenzi R. A six-step protocol for delivery bad news: application to the patient with cancer; Oncologist 2000; 5(4): 302-311.
- 17.- Corbella Jacob E. Revelación del diagnóstico de cáncer al paciente quirúrgico. Calidad de la información. En: Ensayos de Bioética-3. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Ed. MAPFRE SA; 2003. pp. 303-308.
- 18.- Bermejo Higuera JC. Dar malas noticias. En: Diez palabras clave ante el final de la vida. Navarra: Ed. Verbo Divino; 2007. Pp. 199-243.
- 19.- Astudillo W, Casado A, Morales A. Dilemas bioéticos al final de la vida. San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2004.

- 20.- Gainotti S. I rischi di comunicare i rischi ai pazienti. *Medicina e Morale* 2004; 54: 175-179.
- 21.- Verspieren P. Malades et médecins, partenaires. *Études* 2005; 402: 131-137.
- 22.- AAVV. Comunicación, información y relación entre paciente oncológico, personal sanitario y familiares. *Medicina y Ética* 2010; 21: 327-346.
- 23.- López Azpitarte E, Núñez Castro I. ¿Decir la verdad al enfermo? En: *Cruzando el puente. Problemas éticos relacionados con la vida*. Madrid: Ed. San Pablo; 2011.pp. 405-424.
- 24.- Clavé E. Cuidados paliativos en las enfermedades neurológicas degenerativas. En: *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Ed. Triacastela; 2004. Pp. 239-240.
- 25.- Bermejo Higuera JC. Estoy en duelo. Madrid: PPC; 2005.
- 26.-Astudillo W, Casado A, Morales A. Alivio de las situaciones difíciles del sufrimiento en la terminalidad. San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2004. pp. 29-30.
- 27.- Martínez Hernández J. La experiencia trágica de la muerte. Murcia: Ed. Universidad; 2010.
- 28.- Fernández del Riesgo M. El fracaso de la modernidad ilustrada: la muerte reprimida. *Ciencia Tomista* 2002; 129: 131-153.
- 29.- Gefre C. La cuestión del sentido en la tarde de la vida. *Concilium* 2007; 323:787-792.
- 30.- García Konda CA. ¿Qué papel tiene la esperanza en la terminalidad? En: *Dilemas éticos en el final de la vida*. San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2004. p. 205-212.
- 31.- Jonas H. El principio de la responsabilidad. Barcelona: Ed. Herder; 1995. p. 356.
- 32.- Buckman R. Breaking bad news: why is it so difficult?. *British Med J* 1984; 6430:1597-99.
- 33.- The Catholic Bishops Conference of England and Wales. A practical guide to the spiritual care of dying person. London: Ed. Catholic Truth Society; 2010.
- 34.- Schmith HL, Ceccheto S. Derechos de los pacientes y el consentimiento informado. Caracas: Ed. San Pablo, Colección Biodiké 7; 2009: 6-17.
- 35.- Simón P. El Consentimiento Informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Ed. Triacastela; 2000.
- 36.- Pérez González D. Consentimiento Informado en Cirugía General. *Bioética* 2009; 9 (3): 9-17.
- 37.- Vega Monteagudo C. Consentimiento Informado y compromiso profesional. En: *Ensayos de Bioética-3*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Ed. Fundación MAPFRE, 2003. Pp. 193-208.

