

# Guías de Consentimiento Informado



GOBIERNO DE CHILE  
MINISTERIO DE SALUD

## Documento de Trabajo

Verónica Anguita M.  
Centro de Ética  
Universidad Alberto Hurtado

## Guías de Consentimiento Informado

### Introducción a la guía de consentimiento informado

#### A.- Historia

#### B.- Introducción

#### C.- Contenidos

##### 1.- Concepto

##### 2.- Aspectos organizacionales

- a) Cuando se debe entregar información
- b) Quién debe entregar la información
- c) Cómo se debe entregar la información
- d) Qué información entregar

##### 3.- Aspectos institucionales

- a) Donde realizar la entrega de información
- b) Registro: Rol de la ficha clínica
- c) Mejorar la calidad del documento

##### 4.- Rechazo del CI

##### 5.- Excepciones al CI

#### D.- Contexto de la entrega de información

##### 1.- Entrega de malas noticias

##### 2.- Aproximación a la muerte

##### 3.- Aspectos Psicológicos

##### 4.- Aspectos Religiosos

##### 5.- Aspectos Culturales de la identidad Chilena actual

##### 6.- Aspectos legales

##### 7.- Relación Médico paciente

##### 8.- Indicadores para evaluar un buen consentimiento

#### E.- Formularios

##### 1.- Contenido: Qué debe contener un formulario

##### 2.- Formularios desde un punto de vista jurídico

##### 3.- Modelos de Consentimiento Informado y evaluación

- a) Genérico
- b) Mixto
- c) Específico

##### 4.- Guía para la elaboración de formularios

#### F.- Temas particulares

- 1. Decisiones de sustitución**
    - a) Toma de decisiones en el paciente menor de edad**
  - 2. Evaluación de la capacidad de decisión (niños y discapacitados)**
  - 3. Problemas de Idioma**
  - 4. Problemas éticos que enfrentan las personas de la tercera edad**
  - 5. Toma de muestras, tejidos, videos, fotos (confidencialidad y MCS)**
  - 6. Rechazo a tratamiento vital**
  - 7. Testigos de Jehová**
  - 8. Objeción de conciencia**
  - 9. Testamento Vital, directrices anticipadas**
- G.- Palabras finales**

## Guías de Consentimiento Informado

### Introducción a la guía de consentimiento informado

Esta guía contiene elementos que, se espera, permitan a los profesionales de la salud y en particular a cada establecimiento, la elaboración de formularios de Consentimiento Informado para ser puestos a disposición de los pacientes. Sin embargo esta guía no pretende agotarse en la elaboración de formularios o en la sola implementación del Consentimiento Informado como la firma de un documento, sino que pretende entregar una mirada más completa al tema, mirada que incluye de manera algo pretenciosa, aspectos más específicos de la idiosincrasia del chileno actual, en general, religioso, y con una identidad determinada, en un enorme desafío por proponer y ojalá lograr una inculturación<sup>1</sup> del Consentimiento Informado a nuestra realidad local.

Los modelos que aparecen en esta guía, tienen a la base el trabajo de muchos profesionales muy comprometidos con los pacientes que han hecho un enorme esfuerzo por aplicar sus conocimientos y su experiencia clínica en función de los pacientes, así como los grandes aportes que ha hecho el área de bioética del Ministerio de Salud de Chile, especialmente en la persona de Marie Charlotte Bouësseau quien ha dado años importantes de su vida en beneficio de los servicios de salud del país y de los pacientes dependientes de la salud pública.

El documento que se presenta contiene elementos de la teoría del consentimiento informando, y a la vez, que se espera sean muy útiles y prácticos para el uso adecuado y responsable de todos quienes los necesiten.

### A.- Historia del Consentimiento Informado<sup>2</sup>

En el año 1946 se firma el Código de Núremberg que señala en su artículo primero, el derecho al consentimiento: “el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. (...) la persona debe tener capacidad legal para dar su consentimiento”. Este derecho se entiende a la luz de las atrocidades cometidas por los Nazis que utilizaron presos como sujetos de experimentación sin su consentimiento.

La declaración de Helsinki en sus múltiples versiones, la más reciente es del año 2000, consigna el derecho a ser informado y a consentir libremente y sin coacciones. Es una muestra de la importancia que ha ido adquiriendo el respeto a la autonomía de las personas desde la primera mitad del siglo veinte hasta nuestros

---

<sup>1</sup> Por inculturación se está entendiendo la adaptación del modelo de Consentimiento Informado que ha surgido en un lugar con una idiosincrasia diferente a la del chileno actual.

<sup>2</sup> En este texto se ha recogido casi en forma completa los Informe Ethos n° 6: *La Eutanasia*, n° 9: *¿Negligencia médica?, la relación médico paciente* y el n° 15: *Consentimiento Informado* que publica periódicamente el Centro de Ética de la Universidad Alberto Hurtado, cuyos autores son Tony Mifsud sj, (Doctor en Teología Moral), Pablo Salvat (Doctor en Filosofía), Elizabeth Lira (Psicóloga) y Verónica Anguita (Magister en Bioética). Estos informes están recogidos en el libro Agenda Valórica en Chile: sugerencias para el diálogo, (Santillana, Santiago 2002)

días y que ha posibilitado que la relación entre médico y paciente sea una relación entre iguales y no ya de un ente superior que atiende a uno inferior a quien beneficia y protege.

Si bien los códigos y declaraciones han surgido como reacción a los abusos relacionados con la experimentación en seres humanos, al mismo tiempo han dado paso a un descubrimiento de la necesidad de respetar la libertad de los sujetos, también en el plano asistencial. Por lo mismo no pueden pasar inadvertidos sin más, ya que se ha abierto una puerta hacia la toma de conciencia del respeto a la autodeterminación de las personas.

“El término Consentimiento informado no surgió hasta una década después (de Nüremberg), y no fue estudiado con detalle hasta 1972. En los últimos años, el interés ya no está centrado en la obligación del médico o investigador de *exponer* información, sino en la calidad de la *comprensión* y el *consentimiento* del paciente o sujeto. Las razones de este cambio fueron fundamentalmente de autonomía, en principio externas a los códigos de ética médica e investigación”.<sup>3</sup>

“El modelo ético de comportamiento que ha sustentado clásicamente la relación médico-paciente<sup>4</sup> ha sido el del paternalismo”<sup>5</sup>. La relación médico-paciente es una relación profesional compleja y a través del tiempo ha cambiado su contexto. Los avances tecnológicos, el aumento de las exigencias de parte de algunos pacientes, el mayor conocimiento de las patologías por parte del público, han ido transformando una relación centrada anteriormente en el conocimiento personal y en la confianza, como resultado del compromiso y la entrega del profesional.

El Consentimiento Informado *expresa* la responsabilidad del paciente frente a su enfermedad. Paulatinamente, el ciudadano ha ido superando la condición de simple beneficiario de un sistema alcanzando mayores cuotas de autonomía, convirtiendo la relación entre médico y paciente en una menos paternalista.

Antiguamente en la sociedad había tres poderes que eran admirados y venerados por todas las personas. El *sacerdote*, el *juez* y el *médico*. El papel del médico, como el sanador y acompañante de la familia, fue perdiéndose como tal, hasta ser hoy día un título más dentro de las muchas profesiones que existen y que son dignas de respeto por sí mismas.

Durante largo tiempo los médicos fueron endiosados. El médico era quien salvaba a los enfermos de la muerte y siempre sabía qué era lo que debía hacer con sus pacientes. El mismo término “paciente” denota las facultades supremas del doctor. El enfermo siempre esperaba que el médico le dijera qué era bueno y adecuado para su patología. La relación que se establecía entre médico y enfermo era siempre asimétrica,

---

<sup>3</sup> Beauchamp, T. y Childress, J.: *Principios de Ética Biomédica*. (Editorial Masson, Barcelona, 1999) p. 134

<sup>4</sup> Por “relación médico paciente” se entienden todos los profesionales de salud que tienen relación con el enfermo, en cuanto a procedimientos terapéuticos y diagnósticos.

porque el facultativo era quien sabía y a quien había que someterse para que fuera restablecida la salud. La relación del médico con el enfermo y su familia era de confianza, de comprensión, de respeto e incluso, de amistad.

En la utilización del lenguaje es posible encontrar algunas *notas* de esta relación. Cada vez que se hacía referencia al paciente y a su tratamiento se ocupaban tiempos verbales pasivos. Lo que más se podía conceder era que el paciente tomara una única decisión por sí mismo, la de ir a abandonarse en las manos de quien era depositario de su confianza, el médico. Esta relación privilegiada y completa, pero pasiva, fue perdiéndose. Ya no es siempre el médico quien determina lo adecuado. Hoy se postula que la decisión debería ser de común acuerdo, de otra manera es el paciente quien, ante un abanico de posibilidades, debería tomar sus propias decisiones.

Por su parte la crisis de este modelo paternalista, descrito por varios autores, también ha influido directamente en la introducción de la idea del consentimiento informado. Este será resultado de una parte esencial del reconocimiento de la importancia de los derechos de cada persona. La autonomía será su manifestación más clara. Simón Lorda señala que el “corazón de este nuevo modelo va a ser precisamente la teoría del Consentimiento Informado”<sup>6</sup>.

## **B.- Introducción**

La *Carta de los Derechos del Paciente* del Fondo Nacional de Salud (FONASA, 1999), afirma que cada paciente tiene derecho a “informarse sobre riesgos y beneficios de procedimientos, diagnósticos y tratamientos que se le indiquen, para decidir respecto de la alternativa propuesta” (artículo 8).

Un Proyecto de Ley del **Ministerio de Salud** sobre los “Derechos y deberes de las personas en salud” ingresó al Congreso Nacional (12 de Junio del 2001). Esta iniciativa legal deja consignado el derecho de los pacientes a dar su consentimiento ante cualquier intervención o ante la posibilidad de participar en protocolos (estudios) de investigación. Asimismo se deja establecida la obligación del médico de informar adecuadamente al paciente y se establecen claramente las excepciones a la obligación de pedir y acatar el *Consentimiento Informado* (artículos 16 al 21).

El proyecto de ley pretende *reconocer* (no otorgar) el derecho y el deber de todo ciudadano en el campo de la salud. La iniciativa legal pretende responder a esta nueva realidad donde el enfermo es tratado como un sujeto de derechos ciudadanos.

---

<sup>5</sup> Ver Simón Lorda, Pablo y Júdez Gutiérrez, Javier: “Consentimiento Informado” en *Medicina Clínica* 117 (2001) pp. 99-106

<sup>6</sup> Ver Simón Lorda, P. y Concheiro, L.: “El consentimiento informado: teoría y práctica (I)” en *Medicina Clínica* 100 (1993) pp. 659-663

Respondiendo a las tendencias internacionales actuales en materia de estándares de calidad mínimos en la atención de salud es que el Ministerio del ramo ha decidido tomar la iniciativa de un proyecto de ley que establezca y regule sobre los derechos y deberes de los pacientes. La iniciativa legal especifica claramente los derechos y deberes de las personas en salud, regulando en forma expresa derechos fundamentales como el de la información, consentimiento informado, libre acceso a las acciones de salud, privacidad y trato digno. Asimismo ha integrado, a través de los compromisos de gestión, la exigencia de aplicación del Consentimiento Informado en los servicios de salud dependientes del Ministerio.

El Consentimiento Informado es un derecho del paciente. No es la solución para que el médico se libere de posibles sanciones. Aquí radica la enorme dificultad para conseguir aunar criterios a la hora de realizar políticas de consentimiento y diseño de formularios en los centros de salud. Es que el paciente se ha convertido en un supuesto “adversario”. Si el médico se equivoca, aunque no lastime al paciente con el error, éste puede dañar gravemente al médico<sup>7</sup>. La medicina no es una ciencia exacta, de manera que si no hay una adecuada relación, donde la información y la confianza son la base, entonces se está ante un peligro inminente. La falta de confianza en las relaciones humanas y el exitismo que impera en la sociedad hacen que aquello que no da buenos e inmediatos resultados, sea desechado por inservible.

Hoy día, hay un intento por reconstruir la imagen de ese médico de cabecera que era amigo de sus pacientes, que compartía con ellos, que era una especie de confesor. No hay que olvidar que el médico tiene, o puede tener, antecedentes que nadie conoce y debe ser capaz de administrar bien la información que posee. El médico tiene el privilegio, pero, a la vez, la responsabilidad de conocer lo más íntimo de las personas, sus detalles y su historia, en resumen, su vida completa.

El surgimiento de los **Comités de Ética** al interior de los hospitales y centros privados de salud ha posibilitado la introducción de nuevos conceptos que antes no se conocían. La disciplina de la Bioética ha ido perfilando unos principios orientadores que protegen esta relación: a) la **No Maleficencia**, entendida como la prohibición explícita de hacer daño; b) la **Beneficencia** asegurará que en la relación médico-paciente lo primordial es hacer el bien; c) la **Justicia** que se refiere a dos aspectos, por un lado la distributiva entendida como dar a cada uno lo que le corresponde y al mismo tiempo como comprendida en cuanto a no actuar contra lo que la ley justa permite; por último, d) la **Autonomía**, que compromete al enfermo como el sujeto que toma las decisiones. Es él mismo quien es agente y ya no paciente. La función de los Comités de Ética no es sancionar malas gestiones, ni permitir una medicina defensiva. Antes bien, su función es ayudar a un mejor discernimiento respecto de los antecedentes que se plantean y facilitar un mejor seguimiento de los principios antes descritos.

---

<sup>7</sup> Al respecto, la intervención de figuras públicas, periodistas y, en general, medios de comunicación social, daña gravemente y, a veces, distorsiona la realidad produciendo un enorme estigma al médico, a su familia, etc.

El presente documento ambiciona ayudar en la elaboración de formularios así como también y de manera especial, pretende poner en evidencia el espíritu con que se espera introducir el consentimiento informado, que como se verá, implica un enorme cambio cultural.

## **C.- Contenidos**

La guía que se presenta contiene un modelo de implementación del Consentimiento Informado que incluye teoría y práctica además de algunos prototipos de formulario. El objetivo de este material es responder a la necesidad de promover una buena práctica clínica que permita a los pacientes acceder a información para poder tomar decisiones de manera responsable.

### **1.- Concepto**

#### **Consentimiento Informado**

El consentimiento informado es un derecho exigible y una clara manifestación de la autonomía para tomar decisiones de parte del enfermo o su familia en caso de no ser competente. El enfermo tiene derecho a conocer el diagnóstico de su enfermedad. Asimismo, el médico deberá explicarle, en un lenguaje comprensible, en qué consiste y la evolución en caso de no ser tratada. Deberá conocer cuáles son las alternativas de tratamiento y los efectos secundarios que éstos podrían ocasionarle. Una vez que el paciente ha sido debidamente informado, podrá otorgar su **Consentimiento Informado** para dar inicio al tratamiento.

##### **a) ¿Qué es el Consentimiento informado?**

“El Consentimiento Informado, consiste en la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente<sup>8</sup>”

El concepto del Consentimiento Informado dice relación al **proceso** de entrega de **información**, por parte del médico, al paciente para que éste pueda tomar una **decisión** responsable. Por ello, el concepto no se reduce a un simple aceptar o rechazar un tratamiento, o una intervención, sino se centra en el mismo proceso de llegar a un consentimiento. Se requiere del médico proporcionar una información adecuada para permitir al

---

<sup>8</sup>Ver Colegio Americano de Médicos, Manual de Etica, (1998<sup>4</sup>)



paciente asumir una decisión con conocimiento de causa. Este proceso supone (y exige) que la presentación del médico sea comprensible al paciente, junto con la decisión libre y sin coacción de éste.

El Consentimiento Informado es un *proceso*, no un acontecimiento aislado. El Consentimiento Informado perfecto es un proceso de encuentro y diálogo entre el equipo médico y el paciente, desde que se ven por primera vez hasta que se da el alta definitiva.

Se trata de un *derecho humano* de los pacientes. Para muchos, el respeto de este derecho garantizaría una buena calidad asistencial. Pablo Simón<sup>9</sup> señala que el Consentimiento Informado es una realidad ineludible en la relación equipo médico-paciente, y debe estar orientada básicamente en una perspectiva ética más que legal, aunque sin descuidarla. El Consentimiento Informado es hoy un imperativo ético del cual no se puede renunciar.

## **2.- Aspectos organizacionales(cuándo, cómo y quién debe obtenerlo)**

El cambio en la relación médico paciente, en cuanto al protagonismo ante la toma de decisiones ha hecho que el enfermo tenga derecho a ser informado de su situación, al mismo tiempo ha convertido al médico en el proveedor de la información. El correcto equilibrio entre el cómo, cuánto, cuándo y a quién informar ha sido conseguido con mayor facilidad toda vez que *la motivación es entregar la información y ayudar para que sea el propio enfermo o su familia el que decida.*

### **a) ¿Cuándo se debe entregar la información al paciente?**

El llevar a cabo el proceso de consentimiento informado supone buscar mecanismos que aseguren la comprensión de los contenidos de la información que se proporcionará, por ello, es fundamental buscar una *situación adecuada*. Se trata de evitar que el paciente se sienta desvalido y vulnerable. Esto significa que, idealmente, el enfermo no esté sedado, dolorido, o nervioso por la proximidad de un procedimiento.

A la hora de sugerir una propuesta en cuanto a definir en momento de entregar información, una buena alternativa a considerar es la que queda establecida por la demanda de información de parte del paciente y al mismo tiempo por la necesidad que tiene el médico de proporcionarle aclaraciones relevantes para su diagnóstico, procedimiento o tratamiento.

Cuando el paciente está en contacto cotidiano con su médico tratante (ya sea por hospitalización y por un tratamiento ambulatorio cotidiano) es deseable que la entrega de información, por parte de éste, sea diaria y quede registrada en la ficha clínica como un elemento más a considerar en dicho documento.

El proceso del consentimiento, además de la firma de un formulario, se debe realizar ante cada intervención que suponga la acción directa del personal de salud sobre los pacientes, ya sea de un procedimiento (exámenes), como de un tratamiento, o una intervención de mayor magnitud (cirugía).

La entrega de información toma su tiempo, en especial si lo que se pretende con ella es que el paciente comprenda cabalmente la situación en la que se encuentra, los tratamientos que le ofrecen, las alternativas que tiene y los riesgos que corre. La urgencia por despachar luego al enfermo provoca, muchas veces, que el *proceso* del Consentimiento Informado se transforme en un *acto* con dos interlocutores que no se implican en absoluto, donde la firma de un formulario se transforma en el fin fundamental.

#### **b) ¿Quién debe entregar la información al paciente?**

El consentimiento informado tiene al menos dos referentes que son las figuras principales de la obtención del mismo. Se trata del médico en cuanto éste tiene la misión de informar al paciente y solicitar así su consentimiento y, a la vez, el enfermo en cuanto es éste el sujeto que deberá consentir acerca de lo que se le ha informado y solicitado decisión. Existen sin embargo otros referentes que participan, aunque de manera menos directa: la familia, el equipo de salud y la institución donde el paciente se encuentra atendido. Cuando el enfermo es incapaz o legalmente incompetente, es decir que no puede consentir por sí mismo, será la familia quien participará directamente. Para que se de un adecuado consentimiento informado, la comunicación entre el médico con su equipo y el enfermo es fundamental.

El *profesional que va a ejecutar los procedimientos al paciente* es el que debe entregar la información y conseguir el Consentimiento del enfermo. Debe ofrecer una información de buena calidad. El médico tiene que comunicarse con sus pacientes de la forma más sencilla y clara posible posibilitando así, la competencia de los pacientes para decidir.

#### **c) ¿Cómo se debe entregar la información?**

Aunque el médico haya presentado muchas veces información, siempre será la primera vez que el paciente o los familiares del mismo la escuchan. Se ha de utilizar un lenguaje sencillo para que el paciente y los familiares lo entiendan, ya que no pocas veces "lo técnico" resulta demasiado confuso. Ahora bien, si es necesario usar términos complejos por la imposibilidad de expresarlos de otra forma, siempre se recomienda explicarlos para que sean comprendidos adecuadamente.

---

<sup>9</sup> Ver **Simón Lorda, P. y Concheiro, L.:** "El consentimiento informado: teoría y práctica (I)" en *Medicina Clínica* 100 (1993) pp. 659-663

Se sugiere invitar a todos los presentes en el proceso de Consentimiento Informado a hacer preguntas, *manifestando la idea que la obtención del consentimiento se hace en función del paciente*. Cuando se le advierte al enfermo que la información y posterior decisión es por su propio bien, éste es más receptivo y en general, coopera mejor con el tratamiento.

#### **d) ¿Qué información entregar?<sup>10</sup>**

Sobre el contenido de la información hay bastante acuerdo. En general es comúnmente aceptada la entrega de información que redunde en que el paciente entienda su situación y esté dispuesto a tomar una decisión. Para que esto sea posible, al menos, debe entregarse la siguiente información:

- a) Sobre qué se está pidiendo consentimiento (qué es lo que se va a hacer)
- b) Para qué se va a hacer el procedimiento o tratamiento (objetivos claros)
- c) Qué se espera obtener como resultado (beneficios esperados)
- d) Cuáles pueden ser los riesgos<sup>11</sup> que se corre (riesgos más frecuentes y más graves)
- e) Qué alternativas existen a lo que se está proponiendo (alternativas disponibles<sup>12</sup>)
- f) Qué ocurriría (clínicamente<sup>13</sup>) si el paciente decide no acceder a lo que se le ofrece (riesgos de no tratarse o aceptar un procedimiento)
- g) Qué hacer si necesita más información (a quien preguntar, donde y cómo, información completa y continuada)
- h) Qué hacer si cambia de idea frente al consentimiento otorgado o rechazado (revocabilidad)

Con toda esta información el paciente debe ser capaz de tomar una decisión que responda a sus necesidades e intereses, a sus valores, a sus criterios de bien, con respeto a sus temores y esperanzas.

### **3.- Aspectos institucionales**

#### **a) ¿Dónde realizar la entrega de información?**

Es deseable que el consentimiento informado se realice en un ambiente adecuado tanto para el médico que entrega la información como para el paciente o los familiares que la reciben y deben acceder o rechazar las

---

<sup>10</sup> Ver Dra. Susana Vidal: "Implementación de Consentimiento Informado en los Hospitales dependientes del Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba" Manual de Procedimiento.

<sup>11</sup> Sobre el tema de los riesgos es posible encontrar mucha bibliografía, pero básicamente el consentimiento informado debe abordar los riesgos típicos que dicen relación con la frecuencia de aparición o magnitud del riesgo aunque infrecuente. También es deseable incluir los riesgos personalizados, es decir, aquellos que existen en función de la situación del paciente particular (edad, estado de salud previo, conducta riesgosa, etc.)

<sup>12</sup> Al hablar de "alternativas disponibles" se hace necesario al menos a nivel reflexivo, detenerse a pensar, ¿qué se considera disponible?, ¿de acuerdo a qué criterios?. No pocas veces se escucha que algún procedimiento está disponible en el primer mundo, pero en nuestro país no existe como posibilidad. Entonces, vale la pena preguntarse si es correcto mencionarlo como disponible, cuando se está muy lejos, por las razones que sea, que esa técnica llegue a los servicios públicos de un país del tercer mundo.

<sup>13</sup> De manera intencional se ha colocado la palabra "clínicamente" para diferenciar de la situación en que por rechazo de un tratamiento o procedimiento se solicita un recurso de protección u otro recurso legal a fin de conseguir el consentimiento (por ejemplo una familia Testigo de Jehová que no consiente la transfusión sanguínea para un niño)

propuestas. Idealmente se debe disponer de una sala o consulta privada donde sea posible conversar con tranquilidad, sin interrupciones y en un ambiente que asegure la confidencialidad. Asimismo debe ser un lugar donde el paciente se sienta lo más cómodo posible y sienta libertad para tomar una decisión en conciencia.

Al mismo tiempo es recomendable que cada día que se vaya entregando información al paciente o la familia sobre la situación actual del enfermo, deje constancia de este procedimiento en la historia clínica, de manera de incluir la entrega sistemática de información como parte esencial de la relación médico enfermo.

Para conseguir la firma del consentimiento (formulario) sólo se precisa que esto se haga donde el paciente o la familia lo estime conveniente. Lo que sí es fundamental es que el material escrito sea entregado con el tiempo suficiente para que pueda ser leído, discutido y aclarado, antes de solicitar su firma. Luego el documento deberá ser entregado al médico que llevó a efecto el proceso de consentimiento y éste deberá archivarlo en la ficha clínica.

Se sugiere que los formularios de consentimiento sean revisados periódicamente, con el fin de asegurar la inclusión de nuevos antecedentes respecto de la enfermedad, de los tratamientos propuestos o alternativos o de los riesgos que suponga la intervención. La ciencia avanza muy rápido y por ello, es que los nuevos antecedentes, si los hay y son relevantes, deben estar a disposición lo antes que sea posible.

Los formularios genéricos, es decir, que no describen precisamente la situación del paciente, y que sólo obligan a la consecución de una firma, son éticamente inaceptables y no pueden llamarse en propiedad Consentimiento Informado. Se trata de documentos que sólo pretenden liberar de responsabilidad a la institución de salud y su énfasis evidentemente no está puesto en el derecho de cada persona a consentir libremente. Sin embargo hay algunos de estos “consentimientos generales” que pretenden demostrar una actitud aproximativa diferente, es decir, si bien no señalan con claridad la situación de **un** paciente en particular, sugieren un estilo que ofrece un marco de referencia para el paciente y/o su familia

#### **b) Rol de la historia (ficha) clínica (todos los días contar algo, relatar la historia diariamente)**

La ficha clínica es el lugar donde debe archivar el formulario del Consentimiento informado firmado por el paciente o su representante en caso de ser incompetente o estar incapacitado. Pero además es deseable que se convierta en el lugar donde se pone por escrito los datos cotidianos de la entrega de información. Evidentemente no es posible dejar por escrito la discusión que se tiene con el paciente, pero sí la información diaria que se entrega.

La ficha clínica tiene como finalidad primordial recoger datos del estado de salud del paciente. Puede considerarse que la ficha clínica es el instrumento básico de un buen ejercicio, porque sin ella es imposible que el médico pueda tener con el paso del tiempo una visión completa y global del paciente para prestar

asistencia, de manera que incorporarle elementos de la aplicación del consentimiento informado puede ser beneficioso, a la vez, para saber cuál ha sido el proceso que el paciente ha seguido en las decisiones que ha ido realizando en su relación con el profesional de salud.

**a) Mejorar la calidad del documento (dada la importancia)**

Como se señalaba en el punto anterior, la ficha clínica se constituye en un documento de gran importancia, de ahí la necesidad de enfatizar algunos aspectos que suelen tener poca atención o estar definitivamente fuera de esta clase de documentos. Al respecto se sugieren; la incorporación de antecedentes familiares (nº de hijos o hermanos, situación socioeconómica), firma de paciente que no autorice procedimiento, posibilidad de incorporar el cambio de parecer respecto de los tratamientos o procedimientos propuestos, sustitutos del paciente en caso de incompetencia, motivo de sustitución, situaciones particulares que pudieran devenir en dilemas éticos (anticipación).

Otro aspecto que tiene gran relevancia es la legibilidad, a menudo la ficha clínica, que está escrita por varias personas, es ilegible, es decir, no se entiende qué dice y se hace muy difícil interpretar los datos. Si la propuesta es incorporar elementos del consentimiento informado, en el entendido que se trata de una acción que va en beneficio del paciente, sería muy adecuado hacer un sincero esfuerzo por corregir la letra a fin de hacer comprensible el documento escrito de mayor importancia en la relación médico paciente.

**4.- Rechazo de un tratamiento o procedimiento<sup>14</sup>**

Si el proceso de obtención del Consentimiento pretende ser significativo, el rechazo debe ser parte de las opciones del enfermo. Si después de la discusión de los riesgos y beneficios de los tratamientos propuestos, el paciente desea rechazar el tratamiento o procedimiento, debe quedar claramente especificado en la hoja de consentimiento. Hay que recordar que el paciente puede arrepentirse y cambiar de idea, en tal caso es deseable proveerle de un nuevo formulario donde pueda manifestar su deseo de recibir el tratamiento propuesto.

Cuando un paciente rechaza una opción de tratamiento no significa que no desee continuar su atención, habrá que entregarle todo el tratamiento en función de su cuidado general. Si la tardanza en iniciar un tratamiento eficaz le afectará su pronóstico debe ser señalado oportunamente a fin de que el paciente conozca exactamente su situación y los riesgos que corre de rechazar un tratamiento y luego arrepentirse. Esto debe ser realizado con la máxima precaución a fin de evitar presionar al paciente a optar por la alternativa propuesta.

---

<sup>14</sup> Department of Health, Good Practice in Consent implementation guide ([www.doh.gov.uk](http://www.doh.gov.uk))

El consentimiento Informado tiene límites<sup>15</sup>. Los pacientes no pueden exigir al médico tomar decisiones que vayan contra su conciencia. Los médicos no tienen obligación de hacer cosas que dañen al paciente o que sean médicamente inútiles.

La persuasión<sup>16</sup> es una buena herramienta a la hora de asegurar la decisión informada y cabalmente comprendida de la situación en que se encuentra el paciente. Sánchez afirma que la persuasión consiste en el “uso de argumentos razonables con la intención de inducir en otra persona la aceptación de una determinada opción. No pretende anular la autonomía del individuo. (...) la argumentación debe ser leal y no estar sesgada por intereses ajenos al paciente<sup>17</sup>”

## **5.- Excepciones al CI**

En principio es siempre imperativo obtener el consentimiento informado del paciente o de un familiar en caso de que el primero no pueda. Sin embargo se prevén algunas excepciones al Consentimiento Informado: a) situación de urgencia vital inmediata, b) grave peligro para la salud pública y c) incompetencia o incapacidad del enfermo y ausencia de sustitutos legales. El rechazo de todo tipo de información por parte del enfermo y el privilegio terapéutico (un médico puede ocultarle información a un paciente si tiene la firme certeza de que su revelación le produciría un daño psicológico grave), están en tela de juicio ya que deben ser rigurosamente justificadas para no caer en arbitrariedades difíciles de demostrar.

## **D.- Contexto de la entrega de información**

### **1.- Entrega de malas noticias**

La entrega de malas noticias nunca es fácil de realizar, pero no es misión del médico, *en primera instancia*, el aliviar ni contener al paciente o la familia ante una situación desagradable. Lo que sí es una obligación fundamental es asegurarse de que éstos le entiendan perfectamente bien, de manera que es una *exigencia* la claridad y la certeza de haber obtenido la comprensión cabal de la enfermedad y la situación concreta. La contención emocional sólo vendrá después como parte de una relación comprensiva del dolor y sufrimiento del paciente en forma global ya que como se verá “toda enfermedad, más si es terminal, produce fuerte impacto psicológico en el enfermo y en la familia, que demanda reajustes emocionales. Los problemas se originan por los cambios de estilo de vida, por la pérdida de control, por la pobre interacción, por la pérdida

---

<sup>15</sup> Ver Sánchez, Miguel: *Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico* (Masson, Barcelona, 1998) p. 427-447

<sup>16</sup> Ver Y. Michael Barilan, MD and Moshe Weintraub, MD: “Persuasion as respect for Persons: An alternative view of autonomy and of the limits of discourse” en *Journal of Medicine and Philosophy*, 2001, Vol. 26, N° 1, pp.13-33

<sup>17</sup> Idem p.436

de los papeles individuales y sociales, por las dificultades en ejercer la autonomía/libertad, que facilitan las conductas inhibitoras, de dependencia e indefensión<sup>18</sup>»

El médico, tradicionalmente, ha tomado sobre sí la preocupación por revelar demasiada o equivocada información al enfermo, ante el temor que éste no sepa sopesar adecuadamente riesgo-beneficio. El Consentimiento Informado puede correr algunos peligros que vale la pena tener presente para no dejarse confundir; a) la mentira, que es irreversible (el enfermo queda prisionero del abuso de confianza), b) pretensión en que la entrega de información escrita sustituya el auténtico diálogo y hacer primar la exhaustividad de la información sobre la comprensión<sup>19</sup>, y c) la retención de información, que puede ser parcial y transitoria, así como reversible (lo que, a veces, puede permitir más posibilidades de adaptación a las nuevas necesidades del enfermo). A menudo estas desviaciones del objetivo central del consentimiento informado, tienden a proteger al propio médico y no a beneficiar al paciente.

## 2.- Aproximación a la muerte

El tema de la muerte es uno de los temas de mayor preocupación por parte de todos los involucrados en el CI. Es necesario hacer una adecuada aproximación a la muerte, en particular si el trabajo que se realiza la tiene como un referente “omnipresente”.

En primer lugar conviene recordar que la muerte como acontecimiento ha ido cambiando en el tiempo. Las expectativas de vida se han ido alargando y, gracias a los avances de la medicina, la mayoría de las veces ha sido de buena manera, con personas relativamente sanas física y mentalmente. Pero no es posible desconocer que en muchas ocasiones, por una confianza ciega en la tecnología, la vida se ha prolongado con serios *costos emocionales, sociales y económicos*. El gasto de recursos que genera la mantención de enfermos terminales es alto, y, por ello, es preciso ser muy eficiente en su uso.<sup>20</sup> El problema mayor surge cuando nadie, ni el enfermo, ni su familia, ni el médico, saben *hasta dónde* es bueno llegar y deben aprender a reconocer cuáles son las propias motivaciones para tomar las decisiones que llevan a efecto.

El valor de la vida humana incluye el cuidado de su *calidad*. En otras palabras, lo fundamental no consiste en prolongar la vida como el fin exclusivo de la práctica médica, sino también cómo sanar y aliviar el sufrimiento de quienes así lo necesiten.

La enfermedad, la ancianidad y la debilidad están siendo, en la actualidad, culturalmente marginadas. Una persona que va a morir está demasiado lejos de los criterios de hermosura y juventud. La *discriminación*

---

<sup>18</sup> AAVV: *Eutanasia Hoy, un debate abierto*. (Salvador Urraca editor, Noesis, Madrid, 1996) p. 178

<sup>19</sup> Broggi, M.A.: “¿Consentimiento Informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva” en *Medicina Clínica* 112 (1999) 95-96

<sup>20</sup> Si bien el tema económico no es decisivo en el debate ético, no es menos cierto que es un antecedente que hay que considerar a la hora de tomar decisiones. Además, si se mira desde una óptica de justicia social, es un elemento que no debe quedar fuera. En muchos centros de salud, lo que se le da a uno se le quita a otro.

*social* del fenómeno de la debilidad, del morir y de la muerte no es sino la incapacidad para enfrentarse con la condición humana.

La tarea del *equipo de salud* ante el moribundo ha de ser la de acompañar y ayudar al sufriente a enfrentar sus dolores de la mejor manera, esforzándose por manejar los síntomas lo más eficientemente que sea posible. El equipo de salud será médicamente responsable del paciente, es decir, de su alivio y si es posible, mejoría. El propósito debe ser *aliviar el dolor* del paciente, *no eliminar al paciente*.

Verdaderamente es en el momento del morir donde el ser humano está a merced auténtica, como no lo ha estado nunca, y el proceso de morir ha de ser el momento en el que cada uno se abandone, pero jamás deberá ser abandonado.

### **3.- Aspectos religiosos**

Al introducir este ítem sobre aspectos religiosos se corre el riesgo de que un lector no confesional huya sin entrar en él, pero quisiera explicar que la intención de hacerlo no está en referirse a un comportamiento religioso como profesional de la salud, sino más bien responde a un doble objetivo. En primer lugar el intentar poner en evidencia parte de la relación que a veces las personas, en cuanto enfermos y necesitados, tienen con su divinidad. Esto puede servir como base para la mejor comprensión de las dificultades que a veces se presentan en la asunción de enfermedades y en general de malas noticias, en particular a la hora de resolver autónomamente<sup>21</sup>. Un segundo objetivo, es sugerir la consideración de los elementos expuestos en este ítem en cuanto a la entrega y recepción de información sobre enfermedades, procedimientos, toma de decisiones, etc.

Así, como se verá más adelante en los aspectos culturales, hay elementos de la sociología religiosa que pueden ayudar a la hora de enfrentar tanto la dificultad de dar malas noticias por parte del personal de salud como la recepción de ellas de parte de los pacientes o familiares. Asimismo, en cuanto a la aproximación a la muerte también se encuentran elementos que se espera faciliten una comprensión más fácil.

Muchas personas tienen un “cierto temor inconfesado al Dios en el que creen”, hay demasiadas sumisiones serviles y resentimientos ocultos, esto incluso se puede apreciar en toda su dimensión cuando se pone atención a las frases usadas habitualmente para referirse a las catástrofes; las enfermedades que “*manda*” Dios, “*Dios sabe por qué hace las cosas*”, “*si tiene esa enfermedad por algo será*”, “*pobrecita, ha recibido tantas pruebas de Dios*”. En definitiva se presenta a un Dios que no solidariza con el mal. Pero esta imagen de Dios que aparece en la experiencia cotidiana se contradice, al menos, con la imagen teórica del cristiano,

---

<sup>21</sup> Hay veces en que la relación con Dios responde frecuentemente a un modelo de relación paternalista (en el mal sentido de la palabra), donde quien decide no es cada persona sino que las cosas “evolucionan” y son dirigidas “desde arriba” por alguna razón que no tiene explicación comprensible a simple vista, se trata de una cierta “teledirección de la vida”.



que habla de un Dios libre, personal, amoroso que no obra arbitrariamente, un Dios protector, que ama gratuitamente y perdona incondicionalmente<sup>22</sup>.

Puede haber una cierta deformación en la mentalidad cotidiana del cristiano, en cuanto a que descubre a Dios única o preferentemente en lo negativo. Parece evidente que si tenemos sufrimientos, o no nos va bien en la vida está Dios presente, existe una tendencia a excluirlo de la alegría y la felicidad. Pero que Dios esté presente en el sufrimiento humano y la desgracia, no significa que sea generándola mediante mandatos externos, sino buscando la alegría que quiere para cada persona. Muchas veces los cristianos dan más la impresión de estar encadenados por Dios que liberados por él.<sup>23</sup> A veces, esta realidad es asumida como parte de una fatalidad que, como se verá mas adelante, es muy propia de la condición del chileno.

Usualmente la medicina y la religión han llevado caminos distintos, sin embargo, en la práctica asistencial han venido a toparse y han debido articularse<sup>24</sup>. La aparición de los cuidados paliativos ha posibilitado una suerte de integración de la asistencia espiritual con el “conjunto de las prestaciones”. Se trata de un momento histórico donde es posible “recuperar para la medicina asistencial su carácter de instancia restauradora de lo genuinamente humano, y la de reconocer a la espiritualidad, y en concreto a la religiosidad positiva, su *potencial terapéutico*”<sup>25</sup>.

El tener verdaderamente una actitud empática y de no abandono hacia los pacientes a la hora de ofrecer asistencia, favorecería una mejor relación con el enfermo. Asimismo el reconocimiento de que la dimensión espiritual es propia y exclusiva del ser humano, y que lo constituye en cuanto tal hacen que sea un dato de gran relevancia en la intervención con los enfermos. Esta dimensión espiritual se expresa, tanto en la búsqueda de la realización como en la búsqueda de sentido. La intimidad será entonces, la instancia donde la persona se hace cargo de sí mismo y donde ha de tomar sus decisiones responsablemente. Por tanto es un imperativo atender a las necesidades de cada persona en la seguridad de facilitar el desarrollo de su idea de bien y de su vocación.

Jesús Conde y Manuel de los Reyes señalan que hay una espiritualidad no religiosa (agnóstica, atea, indiferente) y una religiosa (a veces deísmo difuso y otras confesiones religiosas), frente a la primera no cabe más que situarse en actitud expectante de ayuda, nunca abandono como si no necesitaran apoyo espiritual. Frente a la espiritualidad religiosa, en cambio, el llamado es a acompañar en actitud de escucha, de no imposición de ideas y sobretodo con un suficiente nivel de conocimiento de las confesiones más clásicas.

---

<sup>22</sup> Ver Torres Queiruga, A.: Creo en Dios Padre, (Ediciones Sal Terrae, Santander, 1986) p.76 ss

<sup>23</sup> Torres Queiruga se refiere muy acertadamente, a mi modo de ver, a un Dios que es anti-mal.

<sup>24</sup> Aquí sigo de cerca, pues parece muy ilustrativa, la presentación de Jesús Conde y Manuel de los Reyes en AAVV: La Eutanasia hoy, un debate abierto (Salvador Urraca Editor, Noesis, Madrid, 1996) pp.443-460

<sup>25</sup> cursivas en el original

Se sugiere permitir que el paciente o su familia pueda solicitar el acompañamiento espiritual que desee en función de sus valores, y si no lo hace proponérselo explícitamente, en el entendido que esto facilitaría el descubrimiento de su intimidad y convicciones más profundas a fin de poder tomar decisiones coherentes con su escala de valores.

#### **4.- Aspectos psicológicos**

En general la falta de esclarecimiento de los hechos aumenta la ansiedad de los pacientes, esto ha quedado demostrado en las intervenciones quirúrgicas sobre niños toda vez que no se les ha informado detalladamente lo que se le hará, cómo se le hará, qué le ocurrirá, que sentirá, etc.<sup>26</sup> La referencia, se refiere a la entrega de información, no para consentir sino sólo para aliviar la ansiedad de desconocimiento y el engaño que los niños sienten cuando no se les participa lo que ocurrirá con ellos. Esto que puede parecer evidente, no es realizado con demasiada frecuencia, ni con los niños ni con los adultos. La aplicación del consentimiento informado es relativamente nueva y como ya se ha visto no está libre de dificultades.

Hay muchas formas de informar y educar al paciente. Se sugiere el uso de técnicas de apoyo didáctico, dibujos, folletos, fotografías, películas, etc. En la entrega de información deben considerarse también aspectos como la personalidad del paciente y su situación actual en la enfermedad. Cuando el énfasis está puesto en la comprensión del paciente y no en la defensa del médico es más fácil acertar a entregar mejor información. El Consentimiento Informado bien realizado es la mejor herramienta para la educación de los pacientes tanto en sus derechos como enfermo como en sus deberes.

Se sugiere entregar la información en forma dosificada, esto permitiría la elaboración emocional y cognitiva de la situación, de parte del enfermo. Al mismo tiempo, entregar la información al paciente con algún familiar presente, ya que no pocas veces es posible que unos escuchen unos aspectos y otros dimensiones distintas.

En toda la discusión del consentimiento informado el paciente debe tener la oportunidad de preguntar, y es deber del médico responder esas interrogantes tan claras y completas como le sea posible, -incluyendo dolor previsto y molestias asociadas-, y en todo momento confirmar que el paciente lo haya entendido. Siempre pregunte al paciente o a sus familiares “¿me he explicado bien, acerca del tratamiento propuesto, de sus alternativas y los riesgos que corre?”

---

<sup>26</sup> AAVV: El psicoanálisis de niños y sus implicaciones. (Arminda Aberastury ed., Paidós, México, 1985)

## 5.- Aspectos culturales de la identidad chilena actual

La introducción del Consentimiento Informado, como se veía al comienzo no nació en Latinoamérica, con lo cual se produjo una suerte de “importación directa” desde el mundo anglosajón, lo que ha traído una serie de problemas de adaptación a la cultura local. No ha sido fácil la incorporación del Consentimiento informado a la labor cotidiana de los establecimientos de salud. Las razones son múltiples y aquí sólo se intentará ofrecer una aproximación al tema que permita buscar algunas respuestas a la dificultad percibida, a la vez que ofrecer un marco de reflexión con miras a generar una suerte de “inculturación” de una propuesta extranjera que pretende ir, por cierto, en directo beneficio de los enfermos y sus familias.

Es posible ver al menos tres elementos que forman parte del diagnóstico de la dificultad de la aplicación del consentimiento informado en Chile, a saber; a) la pasividad de las personas que se hace creciente a causa de la técnica cada vez más todopoderosa, b) una falta de sentido de los derechos de las personas, que se manifiesta en que el paciente no se siente sujeto de derechos y tampoco de deberes, y c) la arrogancia de algunos profesionales que no posibilitan el diálogo y que se muestran como un grupo de “intocables” ante los cuales no cabe más que la sumisión.

Ahora bien, esto que aparece como una descalificación puede encontrar algunas causas de origen cultural que llaman la atención y que en cierta forma difieren de la cultura donde nació y se desarrolló con más fuerza el Consentimiento Informado. En ella era posible ver con relativa frecuencia, un Consentimiento Informado extremo, donde lo importante era entregar la información lo mas completa posible a fin de evitar sanciones legales posteriores. Al respecto hay una serie de rasgos identitarios de la cultura chilena que podrían actuar o que podrían tener efectos sobre la aplicación del Consentimiento Informado. Esta es una propuesta de comprensión, no pretende afirmar una única verdad, sino sólo ofrecer una nueva visión al tema.

Según Larraín<sup>27</sup>, la identidad chilena actual posee ciertas características, tales como; a) fatalismo, b) sentido de autoridad, c) paternalismo, d) intolerancia y e) oportunismo. Estas características que se han seleccionado de la identidad chilena descrita por el autor, pueden hacer susceptibles a la comunidad local de tener complicaciones a la hora de incorporar el Consentimiento Informado de un modo “envasado”.

Los rasgos descritos pueden tener efectos sobre la aplicación del Consentimiento Informado y sobre el modo de entenderlo en una cultura como la chilena. Esto no quiere decir que necesariamente incidan, pero pueden estar presentes inadvertidamente y generar así una mayor dificultad para la aplicación del Consentimiento Informado.

---

<sup>27</sup> Larraín, Jorge: Identidad Chilena. (LOM Ediciones, Santiago 2001)

Con la copia fiel de lo que ocurre en los países que han desarrollado más el Consentimiento Informado, se da cuenta de una translocación de contenidos que no ha tenido una muy adecuada respuesta en el país. Chile no es un país donde la autonomía esté tan valorada, porque la gente no siempre desea ser tratada como totalmente responsable de sus actos. A veces se quiere ser autónomo hasta cierto punto, porque hay ocasiones donde se prefiere ser tratado en forma paternalista. Esto no pretende dar cuenta de algo perjudicial, sino sólo se menciona a objeto de que haya un reconocimiento de la especificidad entre una y otra cultura donde se pretende aplicar el modelo.

*a) Fatalismo*

El fatalismo es un rasgo que no es de origen biológico sino es la respuesta de la persona frente a una serie de dificultades que no acaba y que da cuenta de la miseria y la marginalidad que los afecta, entonces muchas veces, tienden a la fatalidad. La enfermedad, entonces, surge como un elemento más de una larga lista de escollos que no son fácilmente superables. Sin embargo hay personas que aún viviendo la pobreza no son fatalistas y luchan incansablemente por salir adelante y superar sus dificultades y en caso de enfermedad, de mejorarse.

Esta característica que se ha seleccionado representa quizás la experiencia más sentida de parte de algunos enfermos, es decir, el paciente se ve en una situación (de enfermedad) que le es hostil y donde a pesar de los esfuerzos personales que se hagan, no hay certeza de resultados positivos, entonces el mundo exterior se hace “incontrolable”. Esto produce una suerte de desesperanza que trae aparejada una sensación de sinsentido de la vida y una actitud de pasividad. En resumen un fatalismo que se traduce en una cierta inhabilidad para seguir luchando. Este aspecto de la identidad del chileno tiene claras señales de superación mediante la acción acci3n solidaria que devuelve el sentido y el valor de la vida ya que demuestran que no se está solo ante las crisis y que es posible salir adelante. Asimismo la entrega de informaci3n y el hecho de involucrar al paciente en el proceso de toma de decisiones lo hace un sujeto activo frente al propio dolor.

*b) Sentido de autoridad*

Otro aspecto interesante de considerar a la hora de pensar en las causas de la dificultad de comprender y aplicar el consentimiento informado en Chile radica en el enorme sentido de autoridad que se posee el chileno. Esto es, hay que obedecer a quien detenta el poder, además porque tiene una sabiduría que no se cuestiona.

*c) Paternalismo*

El paternalismo tiene su raíz en las haciendas, donde el dueño de fundo era quien velaba por sus empleados, el que hacía todo y por tanto en él se confiaba. Luego vino la etapa populista de los años 20 en adelante donde

el Estado cumplía el rol del gran papá que de alguna forma vino a reemplazar a ese dueño de fundo. Esto además se vio reforzado por un asistencialismo estatal, donde someterse al padre bueno era adecuado porque se haría cargo de sus vidas.

Si bien ese tipo de paternalismo se ha ido perdiendo, quedan algunos resabios en la cultura popular que se pueden advertir, por ejemplo ante catástrofes, en frases como “a mi nadie me ha venido a ayudar”. Hay de alguna manera una falta de conciencia de que las cosas están en las manos de cada uno.

#### *d) Intolerancia*

Esta característica vista en el chileno se manifiesta básicamente en no valorar ni respetar al que puede pensar distinto y esto muchas veces atenta contra las libertades de pensamiento y expresión. Toda persona que piensa distinto es apabullado, señala Tironi<sup>28</sup> con epítetos y no se respetan sus argumentos. De esta manera si un paciente decide algo distinto de lo sugerido por su médico éste suele discrepar profundamente y le es enormemente dificultoso acceder a la decisión del enfermo. Al respecto es posible recordar a un paciente Testigo de Jehová, adulto, que se negó a recibir una transfusión de sangre lo que le significaría la muerte y le fue impedida su decisión por un tribunal. ¿Estaba loco o era una decisión responsable y respetable aunque distinta a los valores clásicos de la sociedad?

#### *e) Oportunismo*

Hay, sin lugar a dudas, fuerzas que atentan contra una adecuada interacción entre el médico y los pacientes en materia de entrega de información y consentimiento. Se trata del oportunismo, característica que se ve reflejada en la aparición de “consejeros”(algunos familiares, algunos políticos) que muchas veces orientan inadecuadamente al paciente o la familia haciendo que todo lo avanzado en materia de confianza y buena relación se deshaga y entonces obligue a la defensa. Entonces reaparece una “medicina defensiva” que pone su énfasis no en informar al paciente porque es bueno que él tome sus decisiones, sino en hacerlo para prevenir una posible sanción legal. Mención aparte merecen las compañías de seguros que están a la espera de aquellos profesionales que se sienten menos libres y seguros y están dispuestos a comprometerse con un convenio que le permitiera estar “defendido” del supuesto agresor en que muchas veces se transforma el paciente o sus familiares.

Esto que parece en sí mismo fatalista está cambiando, pero de manera muy lenta y en relativa relación con la formación que van adquiriendo las personas en materia de deberes y derechos. Este cambio se manifiesta en una valoración y reconocimiento de la dignidad de las personas, en el respeto, en la valoración de la persona en cuanto tal e independiente de cualquier otra diferencia existente (económica, de estudios, de trabajo, etc.)

---

<sup>28</sup> Citado en Larraín, Jorge: *Identidad Chilena*. (LOM Ediciones, Santiago, 2001) p.219

La medicina tiene riesgos y es responsabilidad de todos el hacerse cargo de ellos. El médico no debe abandonar a su paciente, y éste no debe abandonarse como un niño que no sabe caminar. El enfermo debe esforzarse por hacerse cargo de su estado y pronóstico tomando las decisiones pertinentes. Es deber de la sociedad el incentivar el crecimiento de las personas y buscar una mayor autonomía, que suponga una beneficencia de parte de los involucrados pero que no se limite sólo a aquélla, impidiendo el desarrollo del ser humano como individuo capaz y competente para tomar decisiones. El Consentimiento Informado es entonces un derecho del paciente y una herramienta para el crecimiento de cuantos estén involucrados en esta relación.

Ahora bien, este Consentimiento Informado, entendido enfáticamente como la instancia de atención del paciente y acompañamiento en las decisiones debe estar protegida particularmente de la coacción, es decir, el enfermo y su familia no deben sentirse urgidos a tomar una u otra decisión sino que deben quedar lo más libre posible para tomar las riendas de su situación, con acompañamiento y persuasión, pero atendiendo a la situación cultural que se posee. Esto, en un comienzo, muy probablemente redundará en una mayor cercanía del médico para la decisión y hasta en la sugerencia concreta y directa de la decisión. Con el tiempo y la mejor comprensión de la teoría del Consentimiento Informado, los pacientes y los médicos verán como éste, se irá incorporando, paulatinamente, en beneficio de todos los involucrados en la relación.

## **6.- Aspectos legales**

### **Formularios de Consentimiento Informado**<sup>29</sup>

#### **A.- Objeto y Causa del Consentimiento Informado**

El objetivo del consentimiento Informado, es proporcionar información en cantidad y calidad suficiente a una persona determinada. Esta entrega debe considerar las condiciones propias de cada individuo, es decir, su capacidad para comprender lo que se le está reseñando, a fin de lograr su consentimiento a un acto médico específico.

Los formularios de Consentimiento Informado, deben tener al igual que todo acto jurídico, un *Objeto* y una *Causa*.

---

<sup>29</sup> Vial del Río V. Y Lyon Puelma, A: Teoría General del Acto Jurídico y de las Personas Derecho Civil. Breve síntesis de la Teoría del Acto Jurídico hecha por Gina Raineri.

- a) El **Objeto**, es algo que debe realizarse. Por ejemplo: una prestación médica; o la ejecución o no de un determinado tratamiento; o bien, educar al paciente. En todos los casos se requiere que el objeto esté claramente definido, sea posible y lícito.
  
- b) La **Causa** del Consentimiento Informado, es el motivo que induce a obtenerlo. Ello es, lograr una atención médica integral, que beneficie directamente la calidad de la atención en salud. Se busca así, tanto en el diagnóstico, como tratamiento, y en la recuperación o restablecimiento de la salud.

### **B.- Objeto y Causa deben ser lícitos.**

El consentimiento Informado escrito, se obtiene a través de “Formularios de Consentimiento Informado”. Éstos, no requieren formalidad alguna, se escrituran como vía de prueba.

En ellos se deja constancia de la información entregada y de la voluntad, manifestada en forma expresa. De ahí la importancia de considerar los requisitos de toda manifestación de voluntad, para conseguir su validez legal. La voluntad debe manifestarse, debe poder conocerse, debe ser seria y que persiga un fin práctico, reconocido o tutelado por el derecho.

Para que la voluntad tenga validez, esta debe estar libre de cualquier vicio, ellos son el error, la fuerza y el dolo.

- a) **Error**, "Es la falsa representación de la realidad determinada por la ignorancia, por no haber tenido la parte conocimiento de todas las circunstancias que influyen en el acto concertado, o por la equivocación, es decir, por no haber valorado exactamente la influencia de dichas circunstancias"<sup>30</sup>. Nuevamente cobra relevancia la calidad y cantidad de la información entregada por el médico u otro integrante del equipo de salud a su paciente.

No queda incluido el "error de previsión", que consiste en aquella equivocación de la mente al proyectarse hacia un futuro que, al hacerse realidad, lo pondrá o no de manifiesto. No cabe aplicar el error, respecto de cosas que al tiempo del acto no existen, siendo, en consecuencia, imposible reconocerlas.

---

<sup>30</sup> Agregar cita

- b) **Fuerza**, "son los apremios físicos o morales que se ejercen sobre una persona, destinados a que preste su consentimiento para la celebración de un acto jurídico"<sup>31</sup>. La fuerza atenta contra la libertad de las personas, y vicia la voluntad cuando es importante, injusta, y determinante; considerando las especiales características de la persona.
- c) **Dolo**, "Es la maquinación fraudulenta destinada a que una persona preste su consentimiento para la celebración de un acto contrato"<sup>32</sup>. Debe ser determinante, inducir a la celebración del acto; debe provenir de la otra parte o ser conocida por ella.

### C.- ¿Quiénes participan en los formularios de Consentimiento Informado?

Participan en los formularios de consentimiento informado, dos partes, a saber: paciente y médico. Ambos buscan ciertos efectos a consecuencia de la prestación médica. Se espera que los efectos sean los buscados por su autor o por las partes. Por ejemplo que la prevención, el diagnóstico oportuno, o el tratamiento determinado, consigan la recuperación o rehabilitación del paciente.

- a) El médico debe entregar información en cantidad y calidad suficiente.
- b) El paciente o su representante, de acuerdo a la información entregada, decide si acepta o no la prestación médica<sup>33</sup>.

### 7.- Relación Médico paciente

La relación entre el médico y su paciente como ya se decía antes ha ido variando, de ser una relación cercana de conocimiento y confianza a una relación, en muchos casos, más distante y menos comprometida. La superespecialización de la medicina ha permitido que los enfermos se aproximen al especialista en una determinada patología y ya no a su médico de cabecera al cual conocen y en el que confían.

Esta superespecialización ha llevado a que la atención de salud aumente considerablemente sus precios. La salud se ha hecho costosa, ya que se exige la precisión diagnóstica y esto conlleva a que se pidan cada vez más exámenes con el fin de determinar las causas de una tal o cual patología. Pero el equipo médico no sólo tiene la misión de sanar determinada patología sino también la de conocer, contener y ayudar a vivir el nuevo problema que enfrenta el paciente. La comunicación entre el equipo médico y el paciente debería facilitar la integración a una nueva realidad, la de la enfermedad y sus consecuencias.

---

<sup>31</sup> Agregar cita

<sup>32</sup> Agregar cita



Pero afortunadamente hay una serie de cambios culturales que han ido facilitando que esta relación no continúe como se ha descrito. El paciente ha de ser quien tomará las decisiones respecto de su enfermedad. La relación médico-enfermo habrá de asegurar la adecuada transmisión del significado de la enfermedad, de sus posibles tratamientos y de sus riesgos y beneficios. Será entonces el paciente quien, habiendo sido asesorado por el profesional de la salud y entendiendo adecuadamente su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, dará su **consentimiento** para que el facultativo lo intervenga. Este ideal no refiere una relación de desconfianza, tampoco una en base al temor y a la defensiva.

En vista al curso que ha ido tomando la relación médico paciente han surgido voces que apuntan al fortalecimiento del concepto de medicina familiar. Esta se ocupa de tres ámbitos: a) la **extensión** o lo que dice relación con la persona y su entorno; b) la **continuidad** que apunta a la sistematicidad en la atención; y c) la **profundidad** que verá cómo obtener y entregar mayor información.

### **8.- Indicadores para evaluar el proceso de consentimiento**

En primer lugar hay que reconocer que no es una tarea nada fácil la de evaluar el proceso del consentimiento informado, pero se hace una tarea fundamental ya que de esto dependerá si su aplicación ha sido correctamente realizada. Si los contenidos entregados no son adecuados el paciente podrá tomar una decisión incorrecta que le puede ser perjudicial.

Objetivamente es posible evaluar la validez y autenticidad del consentimiento. La primera tiene que ver con la intencionalidad de las acciones, es decir, con las razones que llevan al profesional a realizar el proceso de la entrega de información y a permitir y ayudar a que el paciente tome las decisiones. La autenticidad dice relación con adecuación a la escala de valores del paciente que decide.

La utilización de un formulario y la consiguiente firma del mismo por parte del paciente permiten reconocer que hubo una entrega de información al menos escrita, por ello es tan relevante que exista en el formulario una entrega de información adecuada. Evidentemente el formulario no es suficiente, entonces la ficha clínica puede ser también un lugar en que sea posible asegurar la entrega de información, ciertas dudas de los pacientes, las respuestas dadas, etc.

Pero ciertamente que donde mejor se evalúa un buen proceso y una buena relación es en el paciente y su familia y en la relación que se genera entre ellos y el equipo de salud.

---

<sup>33</sup> El tema de las decisiones de sustitución está desarrollado con mayor profundidad en el apartado con el mismo nombre en el capítulo Temas Particulares.

## **E.- Formularios**

Según los compromisos de Gestión 2002, los Servicios de Salud deben elaborar formularios de Consentimiento Informado. Esta normativa tiene por objeto la introducción del Consentimiento como una herramienta imprescindible de la relación médico paciente. Se intenta cubrir con Consentimiento Informado las intervenciones, que si bien no son especificadas claramente, posibilitan la interpretación de cuáles son necesarias y cuales no lo son según los criterios de cada establecimiento de salud dependiente del sistema público.

Vale la pena recordar la utilidad de pueden tener estos formularios, partiendo por decir que no son el Consentimiento Informado, ya que como se decía anteriormente, éste es un proceso y no un acto que culmina en la firma de un formulario. La utilidad espera es:

- a) garantizar que el paciente ha participado en la toma de decisiones
- b) asegurar que el paciente dispone de información
- c) documentar por escrito que se ha producido el consentimiento de parte del paciente

### **Uso de formularios, validez del documento escrito**

A medida que se ha ido avanzando en la toma de conciencia frente al derecho a ser informado y a consentir libremente, han aumentado los problemas relacionados con la obtención del consentimiento informado. En estricta relación con las demandas interpuestas ante los tribunales por supuestas negligencias médica, muchos médicos han buscado protección para salvaguardar su integridad profesional, suponiendo, en muchos casos, que la firma de un formulario de consentimiento podrá protegerlos legalmente ante cualquier problema. En estos casos, el centro de atención está puesto en la protección personal (medicina defensiva) y no en la atención a la persona que merece ser un *agente* y no puramente un *paciente*.

Dada esta realidad, la firma de un formulario de consentimiento informado se ha convertido en la herramienta liberadora de posibles sanciones. En la medida que el enfermo o su familia accede a todo lo que en el formulario escrito señala, se hace responsable de todo cuanto le pueda pasar en una intervención quirúrgica o ante un procedimiento cualquiera. Pero es importante saber que estos formularios son sólo documentos probatorios en caso de una demanda. No son, por el sólo hecho de haber sido firmados, liberadores de una posible sanción.

## **1.- Contenido: Qué debe contener un formulario**

A modo de esquema se presenta el contenido mínimo que debe contener los formularios de consentimiento informado, esto está presentado ya con anterioridad, pero parece importante volver a colocarlo en esta sección.

- a) Sobre qué se está pidiendo consentimiento (qué es lo que se va a hacer)
- b) Para qué se va a hacer el procedimiento o tratamiento (objetivos claros)
- c) Qué se espera obtener como resultado (beneficios esperados)
- d) Cuáles pueden ser los riesgos que se corre (riesgos más frecuentes y más graves)
- e) Qué alternativas existen a lo que se está proponiendo (alternativas disponibles)
- f) Qué ocurriría (clínicamente) si el paciente decide no acceder a lo que se le ofrece (riesgos de no tratarse o aceptar un procedimiento)
- g) Qué hacer si necesita más información (a quien preguntar, donde y cómo, información completa y continuada)
- h) Qué hacer si cambia de idea frente al consentimiento otorgado o rechazado (revocabilidad)

## **2.- Formularios desde un punto de vista jurídico**

### **¿Qué deben contener los formularios de Consentimiento Informado, desde el punto de vista legal?**

- a) se requiere que exista una propuesta médica, un plan, señalado en forma expresa, escrito, serio y completo, que contenga todos los elementos esenciales del acto que se celebra. Por ejemplo: Si se trata de un procedimiento de diagnóstico, en que consiste, cual es el objetivo perseguido, la causa de su indicación, alternativas, complicaciones (lo más grave y lo más frecuente), condiciones personales, etc.
- b) La aceptación del plan propuesto por el médico, ésta debe ser de manera escrita, en el caso de los formularios, y en forma expresa (salvo excepciones).
- c) En algunas ocasiones se incluyen testigos, los que sólo sirven como un medio probatorio de la información que se entregó, los testigos deben ser imparciales y no encontrarse relacionados con quien entrega la información.

### **Contenido mínimo de un Formulario adecuado**

Servicio de: \_\_\_\_\_

Hospital: \_\_\_\_\_

Servicio de salud: \_\_\_\_\_

Consentimiento Informado para: \_\_\_\_\_

#### **a.- Información:**

**Causa:** motivo que induce a obtenerlo, por ejemplo, posible diagnóstico, tratamiento etc.

**Objeto:** Qué debe darse o el hecho que debe o no ejecutarse. Ej. procedimiento, tratamiento.

Desarrollar plan o propuesta médica, alternativas, etc.

#### **b.- Declaraciones y firmas**

Manifestación de la voluntad: expresa, escrita, seria, buscando un determinado fin.

Declaración del paciente respecto comprensión de información entregada, posibilidad de aclarar dudas (proceso continuo) y revocar consentimiento en forma libre y espontánea (fuerza).

- Representante legal: individualización, debe efectuar declaración sobre comprensión de información, en similares términos a la hecha por el paciente.
- Testigos, individualización

Nombre del médico o persona que entrega la información, individualización.

### **3.- Modelos de Consentimiento Informado y evaluación**

Ya se ha señalado que en este trabajo se asume un Consentimiento informado como *proceso* y no como un *acto* que se reduce a un momento particular de la relación clínica. Entonces en cuanto proceso hay que reconocer que éste culmina en la firma de un formulario<sup>34</sup>. Ahora bien, hay distintos modelos de formulario para Consentimiento Informado, éstos se pueden clasificar según su profundidad y pueden ser evaluados de acuerdo a su intencionalidad; a) Genérico, b) Específico, y c) Mixto.

#### *a) Genérico*

Se trata de un formulario que usualmente se ha prestado para ser usado en el ingreso a un centro asistencial y en él no hay información al paciente, sino, sólo cláusulas que pretenden liberar de toda responsabilidad al centro asistencial. Se estima que es un tipo de formulario inaceptable si el objetivo del Consentimiento

---

<sup>34</sup> Evidentemente, en los casos de excepción el formulario no se obtendría.

Informado es el que ya se ha descrito con anterioridad. Con este tipo de formularios al paciente no le queda más alternativa que aceptar todo lo que le digan sin siquiera poner atención en el contenido del papel que se le muestra. Un ejemplo de este tipo de formularios es el siguiente (se presenta un formulario realizado para Unidad de cuidados intensivos)

Servicio de Salud Metropolitano \_\_\_\_\_

Hospital \_\_\_\_\_

Unidad \_\_\_\_\_ (en este caso de Cuidados Intensivos)

**AUTORIZACION PARA TERAPIAS, PROCEDIMIENTOS Y/O CIRUGIA-ANESTESIA EN  
PACIENTES INGRESADOS A UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS**

Fecha .....

Paciente .....

Ficha .....

Rut .....

Edad .....

Unidad .....

Cama .....

Por la presente autorizo a los médicos tratantes de la Unidad de Cuidados Intensivos y profesionales de apoyo  
.....

A realizar las siguientes operaciones, procedimientos y/o terapias: .....  
.....  
.....

El Dr. .... Me ha explicado completamente la naturaleza y los fines de las terapias, procedimientos y cirugías necesarias para el reestablecimiento de mi hijo. Asimismo he sido informado de los beneficios, complicaciones, molestias concomitantes y riesgos que pueden producirse, así como las posibles alternativas de tratamiento propuesto.

Si en el curso de la operación se presentaren condiciones imprevistas que necesiten procedimientos diferentes de los previstos, consiento a la realización de operaciones y procedimientos adicionales que los médicos juzguen necesarios.

Asimismo, consiento la administración de los anestésicos que se consideren necesarios.

Confirmo que he leído todo lo anterior.

Nombre \_\_\_\_\_

**RUT**

**Firma**

Padre, Madre, Apoderado o Representante Legal

*b) Específico*

Se trata de un tipo formulario muy completo y detallado que es útil sólo para el procedimiento o tratamiento propuesto. Son formularios bastante largos y que pretenden entregar el máximo de información de la situación puntual en que se encuentra el paciente. Tienen gran aceptación, sin embargo, muchas veces, se transforman en documentos poco prácticos ya que en su uso se hace necesario que existan muchos más para las patologías coexistentes en cada enfermo. Es decir, un formulario específico para una endoscopia sirve sólo para eso, entonces el paciente debe recibir otros tantos formularios de acuerdo a las alternativas propuestas tanto para procedimientos diagnósticos, como para tratamientos concretos. Un ejemplo de este tipo de formularios es el siguiente (se presenta un formulario realizado para Biopsia Hepática Percutánea)

Servicio de Salud \_\_\_\_\_  
Hospital \_\_\_\_\_  
Servicio de \_\_\_\_\_ (en este caso Pediatría)  
Unidad de Gastroenterología

### AUTORIZACION DE PROCEDIMIENTOS

Su médico ha estimado necesario efectuar a su hijo una **Biopsia Hepática Percutánea**, con la finalidad de ayudar en su Diagnóstico y Tratamiento.

Esto consiste en extraer un trocito de tejido del Hígado mediante una punción a través de la piel con una aguja especialmente diseñada. Previamente se le colocará una vía venosa, a través de la cual se administrará un sedante y luego un anestésico en la piel para evitar el dolor, para que el niño esté más tranquilo y tolere mejor el examen.

Después del procedimiento, el paciente debe permanecer hospitalizado, en reposo absoluto y será controlado periódicamente por profesionales del Servicio.

Este es un procedimiento seguro en la gran mayoría de los casos, presentándose complicaciones menores en forma ocasional y, excepcionalmente, más serias que obligan a la hospitalización más prolongada. Este centro cuenta con profesionales especializados capaces de resolver eventuales complicaciones.

En caso de tener cualquier duda sobre lo anterior rogamos hacerlo saber al médico antes de efectuar la Biopsia.

En conocimiento de lo anterior autorizo a los médicos especialistas en Gastroenterología Infantil a practicar a mi hijo (a) una **Biopsia Hepática Percutánea**.

NOMBRE DEL PACIENTE : .....

PADRE O TUTOR : .....

CARNET : ..... FIRMA .....

Santiago ..... de ..... de 200



*c) Mixto*

Se trata de un formulario que se presta para procedimientos similares pero incluyen alguna particularidad que de cuenta del paciente específico y de su situación. Este tipo de formularios ofrece información detallada pero de una serie de procedimientos similares (cirugía, anestesia, tratamiento oncológico) y a la vez incluye el espacio para rellenar en cada caso particular. Un ejemplo de este tipo de formularios es el siguiente (se presenta un formulario realizado para cirugía).




Servicio de Salud \_\_\_\_\_


Hospital \_\_\_\_\_

Unidad de \_\_\_\_\_

Consentimiento Informado para  
*Servicios Quirúrgicos: Cirugía ; Traumatología y Ortopedia*

### 1. Información

-  Su hijo/a se encuentra aquejado de una enfermedad que debe ser solucionada mediante una operación, razón por la cual debe ser hospitalizado.
-  Esta enfermedad debe ser tratada oportuna y adecuadamente.
-  Con un tratamiento adecuado en la mayoría de los casos los niños se mejoran o se estabilizan. Sin embargo, pueden complicarse y necesitar ser trasladados a una unidad de mayores cuidados, y/o requerir otros procedimientos quirúrgicos o invasivos para su recuperación.

 Como parte del tratamiento pueden realizarse una serie de exámenes, tales como :

- De sangre y de orina
- Radiografías corrientes y especiales; como cintigramas, tomografías, ecografías y resonancias.
- Muestras de tejidos o líquidos internos. Estos se obtienen mediante punciones o intervenciones quirúrgicas.

El tratamiento incluye medicamentos que serán administrados por diferentes vías (oral, rectal, endovenoso, intramuscular)



Pero es importante que usted sepa que



👂 Los procedimientos pueden producir efectos no deseados, dejar lesiones transitorias o permanentes.

👂 Todos estos procedimientos son indispensables para el posible éxito del tratamiento.

👂 Toda Intervención quirúrgica tiene riesgos, tales como infecciones, hemorragias, accidentes anestésicos, alergias a medicamentos e implantes. Estos ocurren en menos de un niño de cada 100 que se operan.

Y Queremos que sepa que el Equipo de Salud hará todos los esfuerzos que estén a su alcance para lograr la curación de su hijo. Pero necesitamos de su colaboración e integración al trabajo del equipo.

💡 Nos comprometemos a informarle de cualquier cambio en el tratamiento.

💡 Si usted tiene cualquier duda, le rogamos que se acerque y nos pregunte todo lo que desea saber. Queremos que usted y su familia estén tranquilos, que se sientan en buenas manos.

Favor de completar los antecedentes con letra muy clara  
Se me ha explicado que mi hijo padece una enfermedad  
llamada:

---

---

Su tratamiento consistirá básicamente en:

1. Intervención Quirúrgica o Reducción de Fractura.
2. Administración de Medicamentos
3. Eventualmente Transfusiones
4. Otros: \_\_\_\_\_

Datos personalizados (diagnóstico, pronóstico y tratamiento)

---

---

---

Riesgos personalizados (en caso de existir)

---

---

---

## 2. Consentimiento

Se me ha informado que existen posibilidades de que mi hijo pueda mejorarse, lo que justifica plenamente, a juicio del equipo de Salud el tratamiento quirúrgico que me han propuesto.

He leído y comprendido que a pesar de realizar el tratamiento como corresponde, mi hijo pueda no ser estabilizado o curado .

He podido preguntar todas las dudas que he considerado importantes.

Doy mi consentimiento para que se realice el tratamiento  
(intervención quirúrgica) para mi representado

Nombre del Tutor Legal \_\_\_\_\_

Cédula de Identidad \_\_\_\_\_

Nombre Médico Informante \_\_\_\_\_

Cédula de Identidad \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma Tutor

\_\_\_\_\_  
Firma Médico

En Santiago. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200 \_\_\_\_\_

## Asentimiento



Yo también he entendido lo que me van a hacer. A veces me asusto un poco, por eso quiero pedir a los doctores que me atiendan que me expliquen cada cosa que hagan, así estoy más tranquilo/a y ayudo más.

Firma del niño \_\_\_\_\_

Se estima que el formulario más adecuado para implementar en los centros de salud es el de tipo mixto ya que si bien no es específico en la descripción de los procedimientos, asegura una comprensión de la globalidad de los mismos. Al mismo tiempo puede servir para un grupo de situaciones similares, lo que lo hace útil ya que evita una gran acumulación de formularios específicos de difícil clasificación. Al ser un documento que además incluye alguna especificación de acuerdo a la situación de cada paciente está liberado de tener un carácter descomprometido que no pone su énfasis en el paciente sino en la institución que lo recibe.

#### **4.- Guía para la elaboración de formularios**

##### **Recomendaciones para la elaboración de formularios escritos de consentimiento informado<sup>35</sup>**

1. Hacer un primer borrador del documento. Sentarse y escribir pensando en el vecino de la escalera, no en el redactor jefe del New England...
2. Organizar los contenidos por epígrafes, porque ello ayuda a su lectura
3. Escribir con frases cortas
  - No usar, en lo posible, frases compuestas, sobre todo con subordinadas
  - Usar el punto y aparte para separar frases; evitar el punto y coma
4. Escribir con palabras sencillas

Evitar en lo posible el uso de tecnicismos. Es mejor emplear explicaciones simples y populares, aunque ello pueda alargar el texto

Evitar expresiones probabilísticas numéricas. Es mejor explicarlas con palabras, con frases del tipo “de cada 100 sujetos a los que se le hace esto a dos se les puede presentar este problema”
5. Si es posible, incluir dibujos. Una imagen vale bastante más que mil palabras
6. Propiciar una estructura iconográfica atractiva: utilizar varios tipos y tamaños de letra, cajas de texto, símbolos, sombreados, negritas, subrayados, columnas, etc., y si se puede, color. De esta manera el texto se vuelve visualmente más atractivo
7. En condiciones ideales, la parte informativa de un formulario no debería ocupar más de una carilla y media de folio y estar escrita con un tamaño de letra no menor del 12. La otra media carilla podría reservarse para la parte de declaraciones y firmas. Textos informativos de 2 ó 3 folios cansan a los pacientes, y si encima la letra es pequeña el abandono está casi asegurado. La concisión es una virtud.
8. Evaluar la legibilidad del texto. No lanzarse a usar el borrador del formulario con los pacientes. Antes hay que validar de alguna manera su capacidad potencial de servir para mejorar la comunicación con los pacientes. El análisis de la legibilidad del texto escrito es, en este sentido, un punto clave.
9. Una vez que tengamos el texto definitivo, maquetado con los gráficos, dibujos, etc., convendrá que se lo remitamos al Comité Asistencial de Ética de nuestro hospital o área para que lo valore.

10. Redactar y maquetear el texto final. Una vez listo ya puede copiarse –mejor en papel con membrete de la institución- y empezar a usarse con los pacientes. Es muy importante cuidar el proceso de copiado del formulario para garantizar en todo momento una presentación correcta y una visualización adecuada del texto.

## **F.- Temas particulares**

### **1. Decisiones de sustitución**

Las decisiones de sustitución son aquellas que, como su nombre lo indica, son tomadas por terceras personas, es decir, no directamente por los involucrados. Este tipo de decisiones se realiza cuando el interesado es o está incapacitado para decidir. En esta situación se encuentran los niños, algunos discapacitados mentales, algunos enfermos psiquiátricos, los enfermos inconscientes, etc.

Vale la pena señalar que no todos los pacientes previamente mencionados son incapaces de por sí para decidir, habrá que valorar su capacidad para decidir en relación directa a una situación concreta. Es posible que se esté frente a un enfermo capaz para decidir frente a ciertos procedimientos y no a otros.

¿En qué situaciones pueden decidir los familiares en sustitución del paciente?, ¿Hasta qué punto tienen autoridad para decidir? Se pretende facilitar la resolución del difícil tema de saber quién debe decidir ante situaciones complejas que involucran a pacientes sin competencia o incapaces.

Diego Gracia<sup>36</sup> postula que los familiares tienen completa autoridad para decidir cuanto mayor sea la gravedad del proceso en que se encuentra el paciente y cuanto más adverso sea el pronóstico.

Las decisiones familiares deben ser tomadas en relación directa con las indicaciones médicas. Es así como lo que aparece como medicamento no indicado, puede con mayor seguridad ser decidido por la familia como limitable terapéuticamente.

Para verlo con mayor claridad el profesor Gracia propone el siguiente cuadro:

---

<sup>35</sup> Estas recomendaciones han sido copiadas de Simón Lorda, Pablo y Júdez Gutiérrez, Javier: “Consentimiento Informado” en Medicina Clínica 117 (2001) pp. 103

<sup>36</sup> Gracia, D: Bioética Clínica, Tomo 2. Editorial El Búho, Bogotá 1998, pp.113-116

| <b>Preferencias Familiares</b> | <b>Familiares quieren que se haga todo</b> | <b>Familiares no saben qué hacer</b> | <b>Familiares no quieren que se haga nada más</b> |
|--------------------------------|--|--------------------------------------|---|
| <b>Indicaciones Médicas</b>    |  |                                      |   |
| <b>Tratamiento Indicado</b>    | +++  | ++                                   | +   |
| <b>Tratamiento Dudoso</b>      | ++   | +                                    | -   |
| <b>Tratamiento No Indicado</b> | +  | -                                    | --  |

Los signos positivos apuntan a continuar con los tratamientos, entonces se puede afirmar con toda seguridad, que hay una mayor opción en beneficio de la vida.

### **La Evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones**

Para que las decisiones sean “moralmente aceptables han de ser, en primer lugar, decisiones autónomas, tomadas por los afectados por ellas, los propios pacientes”<sup>37</sup>

Ahora bien, para que una decisión pueda ser autónoma ha de cumplir con tres requisitos necesariamente.

- La decisión tiene que ser voluntaria y libre, sin coacciones de ningún tipo
- El paciente debe haber comprendido adecuadamente su situación
- El paciente debe ser *capaz* de decidir

Junto a lo anterior es preciso señalar que las decisiones evidentemente requieren, también, de un análisis de otros antecedentes, tales como la indicación médica y la adecuación a los recursos disponibles.

#### **a) Toma de decisiones en el paciente menor de edad**

### **Asentimiento**

#### **TEMA PENDIENTE**

### **2. Evaluación de la capacidad de decisión (niños y discapacitados)**

#### **TEMA PENDIENTE**

“La competencia podría definirse como la capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posible con las consecuencias previsibles para

<sup>37</sup> Simón Lorda, P: Simón Lorda, P: La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. Lydia Feito Graude, ed. Estudios de Bioética. Madrid: Dykinson- Universidad Carlos III, 1997.



cada uno de ellos, para a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores”<sup>38</sup>.

### **3. Problemas de Idioma e interpretación intercultural**

Para que el proceso de Consentimiento Informado sea exitoso supone que hayan dos interlocutores válidos. Esto quiere decir que debe haber un médico que conozca la situación del paciente y un enfermo capaz de comprender la información que se le entrega. La comprensión por parte del enfermo puede tener varios niveles, en este capítulo se hará referencia a los temas de idioma y cultura local.

No pocas veces, en especial cuando hay comunidades de minorías étnicas, se da la necesidad de recomendar un intérprete. Si el idioma local es distinto a la lengua materna del paciente, se debe procurar ofrecer una persona que le ayude a comprender adecuadamente su situación y así poder consentir libremente. En estos casos la ayuda de un niño no es recomendable ya que éste, la mayoría de las veces, no puede transmitir bien la gravedad del asunto y no se le debe hacer cargar con tan delicada misión.

En algunas regiones del país, se ha hecho necesario tener también un “intérprete intercultural” que se encarga de explicar en la lengua necesaria y adaptado a la cultura de la persona la situación en la que se encuentra, de manera de conseguir la mejor comprensión para así recién poder solicitar su consentimiento<sup>39</sup>.

### **4.- Problemas Eticos que enfrentan las personas de la Tercera Edad**

Este tema bien podría estar dentro de los problemas de la capacidad de los pacientes para consentir, pero se ha querido dejar aparte a fin de prestarle una atención especial ya que pueden sufrir de ciertas situaciones que se agravan debido a la edad. Hay que tener especial cuidado con las decisiones que los afectan ya que pueden presentar ciertos problemas, a saber; a) Discriminación negativa por su edad, b) Riesgo de decisión sesgada en un análisis de proporcionalidad de tratamiento, c) Pérdida de autonomía, d) Consentimiento informado, e) abandono, f) cambio en la expectativa de vida y g) discriminación positiva (encarnizamiento terapéutico).

#### *a) Discriminación negativa por su edad*

- Triage (selección de pacientes)
- Evaluación pronóstica
- Riesgo de ser objeto de utilitarismos

---

<sup>38</sup> Simón Lorda, Pablo: “Consentimiento Informado: Teoría y Práctica ( I y II )” en *Medicina Clínica* (Barcelona) 1993; 100: 659-663

<sup>39</sup> A este respecto conviene conocer la experiencia del Hospital de Temuco, quien tiene un intérprete intercultural hace algunos años y ha resultado ser una experiencia muy positiva para el trabajo con las comunidades Mapuches de la zona.

*b) Riesgo de decisión sesgada en un análisis de proporcionalidad de tratamiento (ej. no continuar interviniendo cuando sería adecuado continuar)*

Sobre este punto se propone una intervención acorde a las necesidades del paciente con un buen análisis de sus necesidades, expectativas, diagnóstico y pronóstico y en especial de acuerdo a su intereses y valores individuales. Entre las propuestas están las que promueven los cuidados paliativos que ponen su énfasis en cuidar y no ya en curar.

- Ante el sufrimiento → Analgesia (Cuidados Paliativos)
- Ante la soledad → Traslado al hogar (mayor humanización) Derecho a ser atendido donde se sienta mejor
- Ante análisis de expectativas de Calidad de Vida se sugiere una adecuada evaluación de proporcionalidad de tratamiento.

*c) Pérdida de Autonomía del paciente*

El paciente mayor que ha perdido su autonomía, alguna vez tuvo claridad de sus intereses, de sus valores de sus ideas acerca de lo bueno y adecuado para sí mismo.

- Decisiones subrogadas: exigencia de obrar en el mejor interés del paciente. Los ancianos no son niños, en su vida han demostrado qué les satisface y qué no y se debe actuar en consecuencia.
- ¿Anciano = niño?
  - Semejanzas: actitud paternalista
  - Diferencias: actitud de respeto a sus propias decisiones y si se trata de decisiones subrogadas, respeto a lo que ese paciente hubiera deseado. No olvidar que algunos pacientes ancianos han **perdido** su autonomía. Respeto a lo que se llama Testamento Vital.
- Necesidad del paciente de hacer duelo de la pérdida de autonomía.
- Entrega de información adecuada, ni exceso ni ausencia.

*d) Consentimiento Informado en la medida de lo posible.*

- Respeto a la dignidad del paciente. Es posible que en ocasiones el paciente no esté capacitado para consentir pero es deseable que se haga un sincero esfuerzo por intentar permitirle conocer de su situación actual y en lo posible permitirle asentir.

#### *e) Riesgo de Abandono*

El paciente mayor de edad corre el riesgo de ser abandonado por distintos estamentos de la sociedad y con distintas razones y repercusiones. Puede ser abandonado por:

- Por la Familia: el paciente es un “problema” del cual hay que deshacerse.
- Del equipo de salud: Muchas veces un paciente anciano no favorece los buenos resultados estadísticos.
- Por el Estado y/o los planes privados de salud, que suelen discriminar a los paciente mayores porque “salen muy caros”

#### *f) Cambio de Expectativa de vida*

El hecho que hoy se viva más que antes no lleva aparejado un cambio en la mentalidad hacia la edad cronológica, es decir, hoy una persona que tiene una edad determinada es más joven en general que la misma edad hace treinta años atrás.

#### *g) Discriminación positiva*

Frente a la discriminación negativa, está la positiva que es hacer todo lo técnicamente posible con el riesgo de caer en el encarnizamiento terapéutico. Frente a esto, pareciera que lo más recomendable es hacer una evaluación de proporcionalidad de tratamiento.

- Se analiza la situación para ese paciente, en esas condiciones, en ese lugar y tiempo determinado, en esa familia, con esos recursos, etc. Se trata de un análisis particular, que pondera riesgos y beneficios.

### **5. Toma de muestras, tejidos, videos, fotos (confidencialidad y MCS)<sup>40</sup>**

#### **TEMA PENDIENTE**

En muchas ocasiones la toma de muestras a los pacientes se hace con la intención de determinar una patología, en general en dichos casos se solicita el consentimiento explícito para cada una de esos procedimientos. En este capítulo se espera abordar el tema desde la perspectiva de la docencia y de los derechos que tiene cada persona.

---

<sup>40</sup> Parte de este capítulo ha sido realizado para el Hospital Exequiel González Cortés, por Gina Raineri (abogada) y Verónica Anguita (Magister en Bioética)

Hay situaciones en las que sobran muestras luego de los procedimientos realizados y que son de gran utilidad para la docencia. En tales casos es recomendable que el paciente sepa que sus muestras sobrantes van a ser utilizadas anónimamente para la enseñanza. En caso que tales residuos se deseen usar dando a conocer la identidad de la persona que los donó, esta deberá consentir explícitamente para ello. Algo similar ocurre en lo que tiene relación con la utilización de medios audiovisuales, ya sean fotografías o videos<sup>41</sup>.

### **Derechos del paciente frente a los medios de comunicación, Criterios legales**

En la Declaración Universal de los Derechos del Hombre en el artículo 12 se señala que: “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”.

En el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa, los demás estados y la comunidad europea en 1999 (Convenio suscrito por 189 países y ratificado sólo por 5), se señala en el capítulo 3 sobre la vida privada y derecho a la información, artículo 10, que “toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud”.

En la Constitución política de Chile, capítulo 3 De los derechos y deberes constitucionales, artículo 19 se asegura a todas las personas: “el respeto y protección a la vida privada y pública y a la honra de la persona y de su familia. La infracción de este precepto, cometida a través de un medio de comunicación social, y que consistiere en la imputación de un hecho o acto falso, o que cause injustificadamente daño o descrédito a una persona o a su familia, será constitutiva de delito y tendrá la sanción que determine la ley. Con todo, el medio de comunicación social podrá excepcionarse probando ante el tribunal correspondiente la verdad de la imputación, a menos que ella constituya por sí misma el delito de injuria a particulares. Además, los propietarios, editores, directores y administradores del medio de comunicación respectivo serán solidariamente responsables de las indemnizaciones que procedan.

En la Ley 18.313 de 1984, Artículo 19, n°12 inciso 3° se advierte que "toda persona natural o jurídica ofendida o injustamente aludida por algún medio de comunicación social, tiene derecho a que su declaración o rectificación sea gratuitamente difundida, en las condiciones que la ley determine, por el medio de comunicación social en que esa información hubiera sido emitida."

Del mismo modo el Código Penal, Libro II - Título VIII, Delitos contra las personas, Artículo 412 señala: "Es calumnia la imputación de un delito determinado pero falso y que pueda actualmente perseguirse de oficio" y

---

<sup>41</sup> Sobre este punto quizás sea de interés conocer el caso de una paciente que fue filmada, sin su autorización, con fines comerciales (dar a conocer el servicio del centro asistencial) que fue sancionado por un juez sentando así un precedente en esta materia.

en el artículo 416, "Es injuria toda expresión proferida o acción ejecutada en deshonra, descrédito o menosprecio de otra persona"

La Ley 16.643 sobre abuso de publicidad en sus artículos 19, 21 y 22 delitos de injuria y calumnia, penas corporales y multas.

### **Código sanitario**

### **Derechos del paciente frente a los medios de comunicación, Criterios Eticos**

#### **Desde el punto de vista del Centro Hospitalario**

En principio se sugiere impedir el ingreso físico de los medios de comunicación al área del hospital (de la reja hacia adentro, incluyendo el patio de ambulancias, posta, policlínicos), sin embargo hay excepciones que se pueden considerar, ya que los medios de comunicación pueden contribuir a difundir una adecuada información que vaya en beneficio de las personas.

#### **Excepciones:**

Se sugiere seguir el conducto regular que consiste en: conseguir una entrevista con el relacionador público del centro asistencial, quien emitirá un comunicado de prensa. Si éste no se encuentra, se deberá acceder al director médico, o al representante legal de la institución. En ausencia de ellos al superior jerárquico presente.

En caso de entregar información ésta debe ser mínima y general, de manera que no afecte la privacidad y confidencialidad del paciente o sus familiares.

Si por alguna razón los familiares o el paciente desean que se entregue información, la cantidad y calidad de ésta deberá ser previamente discutida y acordada entre el centro hospitalario y el representante legal del paciente o él mismo. Sería deseable en estos casos, la realización de un consentimiento informado que busque proteger la intimidad del paciente.

#### **Hay algunas consideraciones que es recomendable tener presente:**

**Estado del paciente o su entorno:** No debería ser posible el ingreso de ninguna persona ajena al servicio sin previa autorización. Esta autorización debería ser dada por el conducto regular consultando con anterioridad al jefe de servicio.

**Ambiente hospitalario:** situación de aislamiento, unidades de especialización, recursos hospitalarios afectados u otros.

**Consentimiento informado del paciente o su representante:** Se debería solicitar la autorización antes de permitir la divulgación o difusión de información por parte de cualquier medio de comunicación.

**Conmoción pública:** habría que evaluar el impacto que tendría en la población la información divulgada.

**Deber de informar:** el centro hospitalario tiene la obligación de informar a la autoridad competente de casos enfermedades de “denuncia obligatoria.”

### **Principios de la Bioética implicados**

**Autonomía:** en relación a la voluntad de entregar información y a la firma de un consentimiento informado.

**Beneficencia:** hay que considerar la manera en que se estaría beneficiando al paciente o a su familia con la entrega de información. En caso de las investigaciones epidemiológicas, se deberá considerar las normas protocolares respecto de tales tipo de trabajos.

**No-maleficencia:** cualquier daño, injuria o calumnia a la vida privada y honra del paciente o su familia.

**Justicia:** respeto a las normas legales y cumplimiento de las resoluciones judiciales.

## **6. Rechazo a tratamiento vital**

### **TEMA PENDIENTE**

## **7. Testigos de Jehová<sup>42</sup>**

Quizás uno de los temas que más conflictos produce en lo relacionado con el consentimiento informado es el que dice relación con los enfermos o sus familiares que son Testigos de Jehová. Esta es la razón por la cual se ha dedicado una parte especial a ellos en este trabajo. El objetivo de la inclusión es, en un primer lugar, intentar dar a conocer parte de su postura y en segundo lugar, hacer un mínimo análisis bioético de las mismas y cómo se sugiere actuar ante sus opciones.

La primera parte de este ítem pretende dar a conocer la opinión de los propios involucrados, es decir, de los miembros activos de los Testigos de Jehová.

---

<sup>42</sup> Esta parte ha recogido casi completamente un material preparado para el Comité de ética del Hospital Exequiel González Cortés, por Juan Pablo Díaz (Médico Intensivista), Gina Raineri (Abogado, Diplomada en Bioética) y Verónica Anguita (Magister en Bioética)

## Fundamentación religiosa para sus posturas sobre el uso de la sangre

Los Testigos de Jehová fundamentan sus creencias en frases de la Biblia que son tomadas y aplicadas tal como aparecen en los textos a la vida moderna. Es así como la respuesta a esta pregunta ¿por qué no se puede comer sangre?, se encuentra, para ellos claramente en el libro del Génesis, es decir, porque la sangre representa la vida (Cf. Gn. 9, 4). Al mismo tiempo su concepción del alma encuentra respuesta en el libro del Levítico; “porque la vida del ser mortal está en su sangre, y yo les di la sangre como un medio para rescatar su propia vida...” (Lv.17,11-12)

Un tipo de argumentación en contra de la sangre es de origen religioso y es posible encontrarlo, como se decía, en la Biblia. “¿Y qué se puede decir de la transfusión de sangre?. Los experimentos con esto empezaron a principios del siglo XVI. Thomas Bartholin (1616 –1680), profesor de anatomía en la Universidad de Copenhague, presentó esta objeción: ‘parece que los que imponen el uso de la sangre humana para remedios internos de las enfermedades están usándola mal y pecando gravemente. Se condena a los caníbales. ¿Por qué no aborrecemos a los que manchan la garganta con sangre humana?. Lo mismo es recibir sangre ajena de una vena cortada, *sea por la boca o mediante instrumentos de transfusión*. Los autores de esta operación se hallan bajo el terror debido a la ley divina, la cual prohíbe que se coma sangre’. Por lo tanto, personas pensadoras de siglos pasados se dieron cuenta de que la ley bíblica aplicaba tanto a tomar sangre por las venas como a tomarla por la boca: Bartholin llegó a la conclusión: cualquier método de ingerir (sangre) tiene el mismo fin, a saber, que mediante tal sangre un cuerpo enfermo sea alimentado o restaurado (a la salud)”<sup>43</sup>.

Esta vista general del asunto quizás ayude a entender la firme e intransigente postura religiosa que adoptan los Testigos de Jehová. Ellos estiman mucho la vida, y buscan atención médica buena. Pero están resueltos a no violar la norma de Dios, que ha sido consecuente con ellos: *Los que respetan la vida como dádiva del Creador no tratan de mantenerse vivos mediante la ingesta de sangre*<sup>44</sup>

## Fundamentación desde los riesgos que tienen las transfusiones de sangre

Otro tipo de argumentación en contra de la recepción de sangre o sus derivados es la inseguridad a que se exponen los que la reciben, es decir, la sangre es peligrosa porque en ella se contienen demasiados elementos que pueden poner en riesgo desmedido la vida de una persona.

“Hasta 30 años atrás se dio el siguiente aviso a patólogos y al personal de los bancos de sangre: ‘¡la sangre es dinamita!. Puede hacer mucho bien o mucho mal’<sup>45</sup>.

---

<sup>43</sup> Ver Asociación de Testigos de Jehová: ¿Cómo puede salvarle la vida la sangre?, (Argentina) p. 6

<sup>44</sup> idem p.6

<sup>45</sup> idem p 8

Desde el punto de vista de los riesgos, los Testigos argumentan que la sangre puede producir graves daños inmunológicos, también puede transmitir graves enfermedades (sífilis, citomegalovirus, malaria, hepatitis, Sida, etc.)

### **Propuestas para reemplazar las transfusiones**

En razón de los riesgos que se corre al recibir sangre y al mismo tiempo a consecuencia de sus creencias religiosas en torno al tema, los Testigos argumentan que sí es posible encontrar otros tratamientos de calidad para reemplazar las transfusiones.

Este tipo de pacientes no presenta temor a complicaciones, ni siquiera a la muerte, que aflige a la mayoría de los pacientes. Confían profunda y sólidamente en su creencia. Eso no quiere decir que desean reconocimiento a un derecho de morir. Buscan diligentemente atención de calidad porque quieren recuperarse. Están convencidos de que obedecer la ley de Dios sobre la sangre es proceder con sabiduría, y este punto de vista afecta para bien la cirugía sin sangre<sup>46</sup>.

### **Comentarios de los Testigos al reconocimiento de su derecho**

“La ley del consentimiento informado ha tenido como base dos principios: primero, que el paciente tiene derecho a recibir suficiente información como para seleccionar como persona informada entre los tratamientos que se recomiendan; y el segundo, que el paciente tiene la opción de aceptar o rechazar la recomendación del médico...”<sup>47</sup>

“Aunque el hospital debe hacer todo otro esfuerzo por conservar la vida y la salud del paciente, debe asegurarse de que la atención médica no viole (la) conciencia (de éste). Además debe evitar toda forma de coacción, desde la de engañar con promesas falsas al paciente hasta la de obtener una orden del tribunal para imponer a la fuerza una transfusión de sangre”<sup>48</sup>

### **Los Tribunales, según los Testigos**

Puede ser que el deseo del médico sea entregar, a su juicio, lo que sería la mejor atención a su paciente, pero su deber no es buscar la justificación jurídica para pisotear los derechos fundamentales de cada persona. El adulto competente tiene derecho a rehusar tratamiento. ¿Puede un tribunal o un médico, **adoptando un papel**

---

<sup>46</sup> Ver idem p.8

<sup>47</sup> idem p 19

<sup>48</sup> idem p 20



**paternalista**, saber qué riesgo tomar “para beneficio suyo”? Los Testigos de Jehová adoptan la firme postura de que no quieren que otra persona decida por ellos; es su responsabilidad ante Dios.<sup>49</sup>

### **Atención Amorosa a los Niños**

Según los Testigos de Jehová, el Estado debe intervenir para proteger al niño a quien se descuida. Esto es claramente distinguible de la realidad de los padres Testigos que procuran la atención de calidad sin sangre para sus hijos. En vista de los muchos estudios que han salido de los riesgos del uso de la sangre ¿no sería menos arriesgado rehusarse al uso de ella?

### **Protocolo Hospitalario para pacientes Testigos de Jehová (propuesto por la Asociación)**

1. **Buscar** alternativas médicas a la sangre y tratar al paciente sin utilizar sangre alógena.
2. **Consultar** a otros médicos del mismo hospital con experiencia en el tratamiento alternativo a la sangre, y tratar al paciente sin utilizar sangre alógena.
3. **Contactar** con el Comité de Enlace con los hospitales de la zona para localizar a médicos colaboradores de otros centros asistenciales con el fin de consultarles sobre tratamientos alternativos.
4. **Trasladar** al paciente, si fuera necesario, a un médico o centro hospitalario dispuesto a cooperar *antes* de que empeore su condición.
5. **En una situación excepcional**, y una vez agotados los pasos anteriores, si se considerase necesaria una intervención judicial, se debería notificar cuanto antes al paciente y a sus padres, o al tutor, de dicha intención para que ellos también sean representados ante el tribunal.

En esta segunda Parte, se presenta un pequeño análisis bioético de la interacción con pacientes Testigos de Jehová.

### **Sugerencias sobre el modo de actuar con Testigos de Jehová**

La relación con Testigos de Jehová y su rechazo a tratamientos útiles, que pueden redundar en su muerte, es uno de los temas más complejos y que más difícil manejo ha tenido por parte del personal de salud. Es así como, aunque los Testigos sugieran procedimientos de acción y exista por parte del personal de salud la mejor intención, no siempre es posible seguirlos. Los tratamientos sin sangre propuestos por los Testigos no siempre resultan favorables y a la vez tienen un alto costo que hace difícil que sean implementados en los planes de atención pública. Surgen entonces muchos dilemas éticos que dificultan las decisiones y obligan a actuar en

---

<sup>49</sup> idem p 21

determinados casos aplicando principios de autoridad, tales como la solicitud de Recursos de Protección (en el caso de los niños).

Al realizar una identificación de los problemas éticos implicados en el rechazo a tratamientos vitales por parte de los enfermos Testigos de Jehová es posible visualizar y atender al menos a los siguientes: ¿hasta dónde respetar las creencias religiosas cuando corre peligro la vida?, ¿cuál es el límite que se debe poner a las decisiones subrogadas?, ¿es imprudente no cumplir las indicaciones técnicas?, ¿cuáles son las consecuencias de decisiones imprudentes?, ¿es posible justificar una “mentira piadosa”<sup>50</sup>, ¿es posible suscribir al Privilegio Terapéutico<sup>51</sup> en este caso?, ¿cómo se debe establecer una buena relación con la familia del enfermo<sup>52</sup>? ¿Cómo respetar la confidencialidad<sup>53</sup>? ¿cómo realizar una buena persuasión que no sea coactiva?

Existe el derecho a la libertad religiosa, pero éste tiene límites y hay que conocerlos<sup>54</sup>. En principio se deben respetar las creencias religiosas de los adultos competentes que sean libres para decidir. Sin embargo, cuando se trata de los niños el problema ya es diferente porque hay distintos principios involucrados en el tema de las decisiones subrogadas. La libertad religiosa de los padres no debe llevar a atentar contra la vida de los hijos. Los padres no son dueños de sus hijos, sino que son sus tutores, son quienes tienen por misión actuar siempre buscando el mayor bien posible para ellos.

Al hacer una aplicación de los principios de la Bioética involucrados en las problemáticas relacionadas con los Testigos de Jehová se ve más claramente hasta qué punto se debe respetar su rechazo a tratamientos vitales tanto en lo que dice a su propia persona como en relación con los niños.

El principio de autonomía que se puede aplicar al respeto del proyecto de vida propio y a la responsabilidad de cada uno en él. En principio respetar los propios proyectos personales de vida es una obligación, pero esto tiene sus límites, que serán aquellos que impone el bien común.

Aplicando los principios de autonomía y beneficencia relacionados entre sí, es posible decir que cuando se trata de adultos, se deben respetar las ideas religiosas de las personas aún cuando esto vaya contra las propias creencias religiosas. No ocurre lo mismo con los niños que dependen de las decisiones de sus padres o de tutores.

---

<sup>50</sup>Sobre esta difícil pregunta, en general se utiliza la restricción mental (no se dice nada, pero tampoco se miente) Creo necesario dejar abierto el tema a la discusión, ya que no comparto la idea de una tal restricción así como tampoco la de una mentira piadosa.

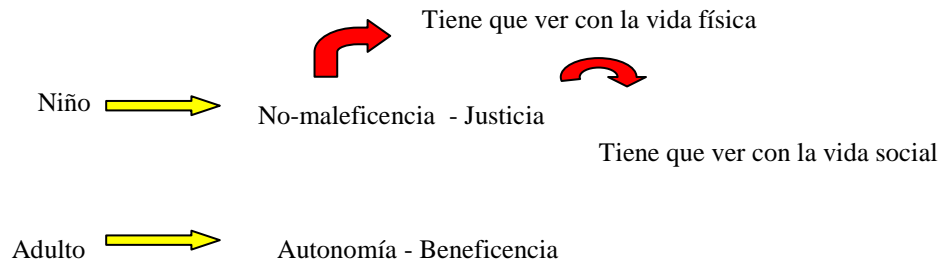
<sup>51</sup> Entendido como la no obligación de informar al paciente cuando esto puede afectarlo gravemente

<sup>52</sup> Se sugiere hablar con ellos por separado y procurando que no haya presencia de miembros de la comunidad de los Testigos de Jehová que pudieran afectar gravemente la libertad de decisión

<sup>53</sup> Al respecto vale la pena sugerir la posibilidad de acceder a una salida honrosa, ofrecer que no se sepa la decisión de alguien que no se siente libre para decidir. Esto se utiliza frecuentemente en las donaciones de órganos de donante vivo, se dice que su órgano no es compatible con el receptor.

<sup>54</sup> Los límites, en este caso están referidos a las decisiones de sustitución, y a los criterios de excepción en la aplicación del consentimiento informado.

Cuando un padre, madre o tutor, se niega a darle la atención requerida a su hijo, ocurre que se pone al mismo nivel los principios involucrados en este caso para unos (adultos) y otros (niños). El rechazo a un tratamiento vital y el respeto de esa decisión involucra principalmente para lo adultos el principio de autonomía y para los niños el principio de no maleficencia y justicia.



El caso de los Testigos de Jehová es particularmente complejo ya que involucra muy profundamente la situación de las familias en el movimiento religioso. Es recomendable evaluar muy bien las consecuencias de actuar imprudentemente, es posible salvar la vida física, pero también es posible poner en grave riesgo la vida social de ese niño y de su familia. Hay que analizar las consecuencias que son bastante graves para los pares.

Se propone ponderar bien la situación, teniendo una actitud de respeto, intentando evitar el conflicto y manejando prudentemente el problema, se recomienda recurrir a la persuasión como una herramienta que facilite una buena comprensión del problema y ayude a tomar decisiones en conjunto, sin confusiones respecto de cuales son los principios que se están defendiendo y hasta dónde se puede transar en ellos.

Continuando con la ponderación de los principios involucrados en el caso de los niños prima el respeto por la no-maleficencia sobre la beneficencia. Se sugiere intentar evitar el conflicto entre estos dos principios, en caso de no ser posible actuar en favor de no dañar al niño (no- maleficencia). Sobre este punto es posible recurrir a los Tribunales a fin de conseguir un recurso de protección para el menor y así continuar con el tratamiento propuesto a fin de salvarle la vida.

## 8. Objeción de conciencia

### TEMA PENDIENTE

Se ha decidido poner aquí el tema de la objeción de conciencia, ya que no pocas veces hay personas (médicos) que no están de acuerdo con otorgar grados de autonomía que signifiquen la renuncia a tratamientos vitales. Ante estos casos, la mayoría de las veces, tienden a objetar en conciencia a fin de no tener que enfrentarse a la situación de aceptar u obligar a un paciente a hacerse tal o cual tratamiento. A modo de ejemplo un paciente Testigo de Jehová que se niega a recibir transfusiones de sangre y está dispuesto a

morir por tal causa. El médico que lo está tratando renuncia a continuar atendiendo a ese paciente porque no quiere correr el riesgo de atenderlo sin esa opción o bien porque no puede permitir que ese paciente renuncie a un tratamiento eficaz que le salvaría la vida en caso de necesidad.

## **9. Testamento Vital, directrices anticipadas**

### **TEMA PENDIENTE**

Este tema, es de gran relevancia ya que permitiría facilitar la toma de decisiones en pacientes que se encuentran incapacitados temporal o permanentemente de hacerlo. En muchos países se ha ido introduciendo la realización de testamentos vitales<sup>55</sup>

### **G.- Palabras finales**

El Consentimiento Informado puede llegar a tener reconocimiento legal, pero la ley por sí sola no resulta suficiente. Es simplemente imprescindible que haya un buen entendimiento y una auténtica colaboración entre el médico y el paciente en este único proceso de hacerse adultos y responsables, cada uno según su condición. El Consentimiento Informado no es una herramienta defensiva frente a posibles demandas judiciales sino un medio para *hacer adulta* una relación que tradicionalmente tuvo el peligro de infantilizar al enfermo y endiosar al médico.

Los pacientes podrán reclamar legalmente su derecho al consentimiento informado y los médicos que lo hayan puesto en práctica podrán estar más tranquilos, pero el consentimiento informado debe verse como un ideal de la relación entre médico y paciente hacia el cual tender, buscando satisfacer unos derechos más profundos como el derecho a saber y a decidir sobre la propia vida. El objetivo del consentimiento libre e informado no es *forzar* al paciente a ser autónomo, sino brindarle la *oportunidad* de serlo.

En general la entrega de información al enfermo puede exigir mucho tiempo y resultar engorrosa, por esto, aquellas instancias que promueven el cumplimiento de una determinada cantidad de consultas por hora de atención, atentan gravemente contra la relación entre médico y paciente, y, en particular, con la entrega de información adecuada al paciente o a su familia<sup>56</sup>.

Es deber del Estado el facilitar el tiempo mínimo para que exista una relación entre dos personas antes desconocidas. Se trata de posibilitar la comunicación no puramente como una entrega informativa de contenidos, sino como el establecimiento de una relación donde prima la compasión (*padecer con*) y la comprensión; donde es posible iniciar el proceso que deviene en el consentimiento informado.

---

<sup>55</sup> También han recibido otros nombres, tales como "living wills", directrices anticipadas

---

<sup>56</sup> Incluir experiencia de Canadá

## Referencias Bibliográficas

1. **Mifsud SJ, Tony:** Agenda Valórica en Chile: sugerencias para el diálogo, (Santillana, Santiago 2002)
2. **Beauchamp, T. y Childress, J.:** Principios de Ética Biomédica, (Editorial Masson, Barcelona, 1999)
3. **Simón Lorda, Pablo y Júdez Gutiérrez, Javier:** “Consentimiento Informado” en Medicina Clínica 117 (2001)
4. **Simón Lorda, P. y Concheiro, L.:** “El consentimiento informado: teoría y práctica (I)” en Medicina Clínica 100 (1993)
5. **Colegio Americano de Médicos,** Manual de Etica, (1998<sup>4</sup>)
6. Department of Health, Good Practice in Consent implementation guide ([www.doh.gov.uk](http://www.doh.gov.uk))
7. Sánchez, Miguel: Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico (Masson, Barcelona , 1998)
8. Y. Michael Barilan, MD and Moshe Weintraub, MD: “Persuasion as respect for Persons: An alternative view of autonomy and of the limits of discourse” en Journal of Medicine and Philosophy, 2001, Vol. 26, N° 1