

Consentimiento informado. Percepción de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo

WALLY OPPLIGER A.¹, M. LUZ BASCUÑÁN R.²

1. Médico Pediatra, Servicio de Pediatría Hospital San Juan de Dios.
2. Psicóloga, Profesor Asistente, Departamento de Psiquiatría y Salud Mental y Departamento de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

ABSTRACT

Informed consent. Physicians, nurses and parent perception of the communication process

Current Medical Ethics are based on a model that emphasizes doctor-patient shared decision-making process. Its utmost expression is through the doctrine of informed consent (IC). In this environment there is little empirical data regarding the use of IC among adult patients, and even less in Pediatrics. **Objectives:** 1) Explore parents' perceptions of their rights, duties, and exercise of autonomy through an evaluation of their expectations of the communication process of IC; 2) Describe common practices and experiences of physicians and nurses as they request IC to parents of hospitalized children. **Method and Sampling:** Descriptive, exploratory study in three subject groups: a) patient guardians; b) pediatricians; c) physicians and nurses. A common questionnaire was adapted for each group, utilizing open and closed questions, exploring subjects' perceptions of experiences and expectations. Open questions were evaluated for common themes by 2 independent judges. **Results:** 100% of professionals agreed that guardians should be informed of the medical situation of the patient. However, less than half of guardians felt they had received information continuously, showing a gap in desired information and communication difficulties. No guardian mentioned the possibility of participating in medical decision-making. **Conclusions:** Results allow a data-based discussion regarding professional practices and patient preferences. New challenges arise for health care teams to improve the process of IC incorporating the needs of patients and professionals.

(Key words: Informed consent, assessment, ethics, autonomy).

Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 204-210

RESUMEN

Las actuales declaraciones éticas se basan en un nuevo modelo de relación clínica que enfatiza la deliberación y participación de médico y paciente en la toma de decisiones. Estos elementos poseen su mejor expresión en la doctrina del consentimiento informado. En nuestro medio disponemos de escasos datos empíricos que

Trabajo recibido el 08 de mayo de 2009, devuelto para corregir el 17 de junio de 2009, segunda versión el 25 de agosto de 2009, tercera versión el 24 de agosto de 2010, aceptado para publicación el 06 de abril de 2011.

Correspondencia a:
M. Luz Bascuñán
E-mail: mbascunan@med.uchile.cl

exploren la puesta en marcha del consentimiento informado en pacientes adultos y menos aún en pediatría. **Objetivos:** 1) Explorar la percepción de los padres respecto a sus deberes, derechos y ejercicio de su autonomía por medio del análisis de sus expectativas respecto al proceso comunicativo de consentimiento informado; 2) Describir las vivencias y prácticas habituales de médicos y enfermeras en el proceso de ofrecer información y solicitar el consentimiento a los padres de niños hospitalizados. **Método y Muestra:** Estudio descriptivo, exploratorio, realizado en tres grupos de sujetos: tutores de pacientes, pediatras, médicos y enfermeras. Se aplicó un cuestionario adaptado para cada grupo en estudio, que consta de una sección de preguntas abiertas y una de preguntas cerradas que exploran la percepción de los sujetos en relación a las experiencias vividas y sus expectativas sobre la información a entregar o recibir. Los datos abiertos fueron examinados estableciendo categorías temáticas por 2 jueces independientes. **Resultados:** El 100% de los profesionales se mostró de acuerdo en que los tutores deben ser informados de la situación médica del paciente, sin embargo, menos de la mitad de los tutores refiere haber recibido información permanentemente existiendo diferencias entre éstos y profesionales respecto a la información deseada y dificultades en la comunicación. Ninguno de los tutores mencionó la posibilidad de participar en las decisiones médicas. **Conclusiones:** Los resultados permiten abrir una reflexión empíricamente fundada sobre las prácticas profesionales y preferencias de los pacientes explicitando desafíos para los equipos de salud que nos permitan avanzar en la incorporación del proceso del consentimiento informado en la práctica clínica reconociendo la importancia no las dificultades y necesidades tanto de pacientes como de los profesionales.

(**Palabras clave:** Consentimiento informado, asentimiento, ética, autonomía).

Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 204-210

Introducción

Las actuales declaraciones éticas en el ámbito de la salud se basan en un nuevo modelo de relación clínica que recoge el principio de autonomía y enfatiza la deliberación y participación de médico y paciente en la toma de decisiones. Estos elementos se expresan en la doctrina del consentimiento informado la que constituye hoy un imperativo ético para los profesionales de la salud¹.

De acuerdo al esquema de Beauchamp y Childress (1999) podemos distinguir elementos iniciales del consentimiento informado como la competencia (para entender y decidir) y la voluntariedad (o libertad al decidir); elementos informativos incluyendo la exposición de la información, la recomendación de un plan y la comprensión de esto por parte del paciente; y por último, elementos de consentimiento que aluden a la decisión (a favor de un plan) y la autorización (del plan elegido)². Frecuentemente se enfatiza el último de estos componentes reduciendo este concepto a un documento o formulario escrito.

Por consentimiento informado entendemos un proceso continuo, deliberativo y comunicativo al interior de la relación clínica, por el cual

se toman conjuntamente las decisiones sobre la manera más adecuada de abordar cada situación médica. En pediatría el consentimiento informado debe entenderse en una relación tripartita pediatra-niño-padres ya que la minoría de edad (la incapacidad legal) sitúa al menor en una posición de autonomía limitada y de dependencia de terceros, quienes constituyen sujetos decisorios para cualquier procedimiento de salud³.

Existe abundante literatura sobre la implementación del proceso de consentimiento informado y los tipos de relación clínica deseables en diferentes contextos médicos⁴⁻⁶. Sin embargo, disponemos de escasos datos empíricos que exploren la puesta en marcha del consentimiento informado en nuestro medio nacional en cuanto a pacientes adultos y menos aún en pediatría.

Objetivos

Con el propósito de contribuir con el proceso de consentimiento informado en pediatría, este estudio explora las creencias, expectativas y preferencias de padres, médicos y enfermeras en un Servicio de Pediatría de un Hospital público respecto al proceso informativo entre profesionales y tutores de los niños desde la

perspectiva de los actores involucrados. El estudio tiene como objetivos:

- Describir las expectativas que tienen un grupo de padres en un servicio de pediatría respecto a qué, cómo y dónde recibir la información sobre la salud de sus hijos.
- Explorar la percepción de los padres respecto a sus deberes, derechos y ejercicio de su autonomía.
- Describir las vivencias y prácticas habituales de médicos y enfermeras en el proceso de ofrecer información y solicitar el consentimiento a los padres de niños hospitalizados.

Método y Muestra

Para responder a los objetivos se realizó un estudio de carácter descriptivo, exploratorio. La información fue obtenida a través de un cuestionario especialmente diseñado que posee tres formatos adaptados para médicos, enfermeras /os y padres y/o tutores. El instrumento incluye dos secciones, la primera recoge datos de identificación y la segunda consta de preguntas abiertas y cerradas que exploran la percepción de los sujetos respecto a las experiencias vividas así como a sus expectativas sobre la información a recibir u ofrecer y la manera cómo desean que se realice este proceso en el marco del consentimiento informado.

Muestra

Se consideró tres grupos de sujetos: tutores de los pacientes pediátricos, médicos y enfermeras de un Servicio de Pediatría de un Hospital público de Santiago. En relación a los profesionales se propuso recoger información del total (universo) de 59 médicos y 35 enfermeras del Servicio de Pediatría. Como se observa en la tabla 1 dos médicos se negaron a participar en el estudio mientras que el universo de enfermeras lo hizo.

En el caso de los padres o tutores de los niños hospitalizados se propuso obtener una muestra de un 30% del universo de los pacientes pediátricos internos en el servicio. Se obtuvo una muestra de 63 sujetos de un total de 200 egresos en los dos meses en que se llevó

a cabo el estudio (correspondiendo a 31,5% del universo de padres en ese momento). La muestra fue seleccionada aleatoriamente de las diferentes unidades en el momento del egreso, exceptuando a los pacientes de UCI. Como se aprecia en la tabla 2, el 86% de esta muestra corresponde a madres de los niños hospitalizados. De allí que en lo que sigue denominemos al grupo de tutores como “madres”.

Los sujetos de la muestra fueron contactados e informados personalmente sobre el estudio. Se les solicitó su consentimiento para participar y se les aplicó el instrumento en forma personal.

Procesamiento de los datos

Los datos obtenidos a partir de las preguntas cerradas fueron procesados estadísticamente por medio de una planilla computacional. Aquellos provenientes de las preguntas abiertas fueron examinados estableciendo categorías temáticas por dos jueces de forma independientes asegurando así la confiabilidad de las categorías establecidas.

A continuación se describirán los resultados correspondientes a los siguientes temas: Importancia de proceso informativo, quién, qué y dónde se debe informar; satisfacción y dificultades en el proceso informativo.

Resultados

Importancia del proceso informativo

El 100% de los profesionales, tanto médicos como enfermeras, respondió que los tuto-

Tabla 1. Descripción de la muestra de los profesionales

	Médicos	Enfermeras
N (Universo)	59	35
N (muestra obtenida)	57	35
% de respuesta	96.6%	100%
Sexo	13 hombres 43 mujeres	34 mujeres
Edad	\bar{x} = 41 años Rango 25 años-68 años	\bar{x} = 34 años Rango 24-55 años

Tabla 2. Descripción de la muestra de padres o tutores

Relación con el paciente	86% madres 8% padres 3% abuelos y tutores a la vez 3% tíos o tías
Edad	\bar{x} = 33 años (rango 16 - 60 años)
Nivel educacional	24% educación básica 48% educación media 28% educación superior 2% no ha tenido educación escolar
Trabajo habitual	63,5%: dueñas de casa 3%: obreros / as 22%: empleados /as 3%: cesantes 6%: estudiantes

res deben ser informados de la situación médica del niño. Las madres tienden a coincidir, señalando que ello es un deber y un derecho. Al consultar por las consecuencias que tiene el informar a las madres, se observa que si bien la mayoría de los médicos y enfermeras considera que recibir información alivia y beneficia a los tutores, un 30% de los médicos y un 40% de las enfermeras indica que por el contrario ello les genera emociones negativas como culpa, rabia o angustia.

Por su parte la totalidad de las madres indica haber recibido información por parte de algún médico y valorar positivamente este hecho. Un 48% de ellas señala haber sido informadas permanentemente, un 32% afirma haber recibido información sólo cuando lo solicitaban y un 20% indica haber sido informadas en una ocasión (ya sea al pedirla o al momento del ingreso o del alta del niño). Al respecto, las madres refieren el deseo de ser informadas como parte de la rutina diaria, aludiendo a la incomodidad y temor de preguntar reiteradamente a los profesionales y de sentirse ignorantes frente a ellos. Indican también que es necesario ser informadas con un lenguaje claro, comprensible y por un sólo profesional para evitar confusiones.

Un 50% de los tutores señala “conocer” o “saber algo” acerca del consentimiento informado, un 29% refiere desconocer a qué se refiere y el 21% restante no respondió a la pre-

gunta. Mientras la gran mayoría de los tutores indican desear la mayor cantidad de información posible, se observa una ausencia total de referencia a su posible participación en la toma de decisiones.

Quién debe informar

Un 73% de las madres señaló haber obtenido información por personas diferente al médico tratante (enfermeras, otros médicos, estudiantes, paramédicos). Al respecto los profesionales muestran opiniones divididas. Un 46% de los médicos y un 35,5% de las enfermeras opinan que sólo el médico tratante debe informar a las madres, mientras que un 37,5% de los médicos y 50% de las enfermeras considera que ambos (médico y enfermera) deben dar información, cada cual respecto a su ámbito profesional. Se observa también que un 7% de los médicos opina que cualquier médico puede ofrecer información a la madre.

Contenidos de la información

Al solicitar a los profesionales indicar el grado de importancia relativa de informar sobre diferentes aspectos de interés para el paciente se observó una gran dispersión. El ítem *causas de la enfermedad* resultó ser el de mayor variabilidad, siendo para algunos muy relevante y para otros escasamente relevante en proporciones similares. Sin embargo, un 84% de los médicos y el 89% de las enfermeras consideran que el diagnóstico es la primera prioridad a informar.

Por su parte el grupo de madres indicó el pronóstico como aspecto prioritario a conocer. Un 38% señala que le interesa saber el tiempo de hospitalización, evolución, posibles secuelas y recaídas, y calidad de vida de sus hijos. Un 25,5% desea prioritariamente saber sobre el tipo de cuidados que debe dar al niño una vez dado de alta y a un 21% de la madres les preocupa saber las causas, el origen de la enfermedad. Los padres no mencionan el diagnóstico como parte de los aspectos más importantes a conocer y reconocen que la mayoría de las veces la información dada por los profesionales se reduce al éste, excluyendo otros aspectos más importantes para ellos.

Donde ofrecer y recibir información

La mayoría de los profesionales considera que lo más adecuado sería informar a la madre en una habitación privada. Sin embargo, esto ocurre ocasionalmente puesto que generalmente la información es ofrecida al lado de la cama del paciente o en el pasillo. Los profesionales expresan la importancia y necesidad de contar con un lugar que proporcione privacidad para comunicarse con los padres. Por su parte el 90% de las madres declara estar conforme con el lugar donde se les dio la información.

Satisfacción con el proceso comunicativo y situaciones difíciles de enfrentar

El 50% de los médicos dice sentirse “muy satisfecho” respecto al proceso informativo, destacando el vínculo establecido y el logro de una mayor colaboración en el manejo de las indicaciones médicas. Sin embargo, un 48% de los médicos refieren no sentirse plenamente satisfechos y un 2% declara sentirse insatisfecho respecto al intercambio comunicativo. Esto debido principalmente a la escasez de tiempo y a ciertas características de las madres como dificultades de comprensión y emergencia de emociones negativas ante las cual se señala no disponer de herramientas para su manejo.

Consistentemente se describe como “situaciones difíciles” de enfrentar aquellas en la que los tutores presentan ciertas características como: actitudes desafiantes, desconfianza, altos niveles de exigencia, limitaciones educacionales y sentimientos de dolor en la familia. Las enfermeras concuerdan con lo anterior señalando como factores obstaculizadores del proceso comunicativo el estado emocional de los padres de shock, ansiedad, negación, impaciencia y el deseo de tener respuestas inmediatas muchas veces imposibles de ofrecer.

Junto a lo anterior se observan cuatro tipos de “situaciones difíciles” experimentadas por los médicos: comunicar malas noticias como fallecimiento, mal pronóstico vital, y enfermedades crónicas (91%); comunicar complicaciones de tratamientos en enfermedades benignas y las situaciones de iatrogenia y mal praxis (12,5%); comunicación de necesidad de exámenes o tratamientos frente a limitaciones

económicas de los padres (7%) y el abordaje de temas íntimos sin la privacidad necesaria (5%).

De acuerdo a la percepción de la mayoría de las enfermeras los médicos presentan dificultad para comunicarse con las madres. Un 90% de las enfermeras señala que es difícil para los padres comprender lo que el médico les explica debido al uso de un lenguaje muy técnico y complejo. Añaden la falta de tiempo disponible para los tutores, la dificultad para escuchar y empatizar con ellos y la no consideración de los familiares como aliados. Al respecto se observa que un 78% de los tutores señala que “es conveniente y deseable” ser informado junto a un familiar o acompañante.

Respecto a la satisfacción de los tutores, un 93% de ellos señala estar conforme con la comunicación mantenida con los médicos, un 2% dice no estar conforme y un 5% señala no saber si está o no conforme. Los motivos por los cuales las madres refieren estar conformes pueden sintetizarse en las siguientes categorías temáticas: “Disponibilidad del médico para informar y explicar” (65%); “Preocupación del médico por los sentimientos y pensamientos propios y del niño” (12%). “Información de la verdad” (5%), “Cordialidad y buen trato” (8,5%) y “Facilidad en comprender la información” (8,5%). Consistente con lo anterior la insatisfacción se asocia a las categorías de respuesta: “Información en un lenguaje difícil de entender”; “Falta de verdad”, “Ausencia de un médico tratante”.

Discusión

La totalidad de los profesionales consultados considera importante y necesario ofrecer información a los tutores del niño. Sin embargo, un importante porcentaje de ellos percibe que esto tiene consecuencias negativas, principalmente en relación la emergencia de emociones de difícil manejo. En efecto, el abordaje de las emociones constituye desde la perspectiva de los profesionales, un aspecto especialmente difícil en la relación con el paciente y su familia para lo cual no se percibe disponer de las herramientas necesarias. El reconocimiento de este y otros hechos ha conducido a que actualmente la mayoría de las Escuelas de la salud ofrecen cursos de comunicación a sus estu-

diantes. Hoy sabemos que para informar clara y oportunamente, tratar con diferentes tipos de pacientes y familias, responder a sus necesidades y contener sus emociones es necesario al menos detenerse a reflexionar sobre ello⁷. Sin embargo, hasta hace poco tiempo delegábamos estas tareas al profesional y su sentido común. En este contexto nos preguntamos ahora cómo podemos esperar que el profesional enfrente “situaciones difíciles” y maneje sus propias emociones careciendo de instancias protegidas para identificarlas y procesarlas. El tema de la autoconciencia y autocuidado del profesional comienza a ser relevante cuando constatamos el descuido que ha recibido y los efectos de ello en la calidad de la atención al paciente y su familia⁸.

Así como los profesionales, también la totalidad de los tutores valora el proceso informativo. Sin embargo, menos de la mitad de ellos obtuvo información en forma permanente. Se expresa el deseo de que la información fuese parte de la rutina diaria y ofrecido por un profesional evitando tener que preguntar a los profesionales y aquellos malos entendidos producto de la recepción de información disímil. De hecho la mayoría de los tutores refieren haber sido informadas por personas distintas al médico tratante.

Tradicionalmente la responsabilidad del cuidado del paciente como el ofrecerle información ha sido del médico tratante, sin embargo, no siempre son ellos quienes pasan más tiempo con el enfermo. Además los cambios en la práctica de la medicina y desarrollo tecnológico han aumentado considerablemente el número de profesionales están en contacto con el paciente. En este estudio se observa que no existe una discusión ni acuerdo al interior del equipo profesional respecto al proceso comunicativo. Por el contrario, cada profesional orienta sus prácticas de acuerdo a sus creencias y experiencias personales. De este modo la reflexión y coordinación dentro del equipo de salud constituye un importante desafío en los centros asistenciales.

Respecto a los contenidos más relevantes a informar observamos intereses diferentes entre profesionales y tutores. Mientras los profesionales consideran que el diagnóstico es la primera prioridad a informar; los tutores indi-

can el pronóstico como aspecto prioritario a conocer. Al menos durante la hospitalización del niño el foco de atención para los tutores es el proceso recuperación del menor y la participación que ellos pueden tener en él.

Si bien el tiempo y el lugar disponible se describen como aspectos obstaculizadores del proceso informativo de acuerdo a los profesionales, la gran mayoría de los tutores refiere sentirse conforme. Así mismo pese a las dificultades referidas por los profesionales en la comunicación con los tutores, éstos manifiestan su conformidad enfatizando la importancia que posee la verdad, la claridad de la información, la disponibilidad de los profesionales y la consideración de las vivencias emocionales de ellos y los niños.

La satisfacción con la atención recibida y brindada se asocia a las expectativas que poseen pacientes y profesionales respectivamente. Por ejemplo el análisis que realizó Baeza y Bueno (1988) describe que sólo un tercio de los pacientes recibió información sobre la enfermedad, pronóstico, tratamiento; que los médicos dedican 7,5% del tiempo a conversar con el paciente y cinco veces más tiempo a escribir en la ficha y que sólo un 11% de los pacientes comunica sus emociones al médico. Paradójicamente, la percepción del comportamiento de los médicos desde el punto de vista de los pacientes fue calificada como buena y suficiente. Los autores sugieren que los pacientes procuran establecer una relación funcional al médico, aunque ésta implique la negación de sus propias necesidades⁹. En esta línea destacamos la necesidad de contar con criterios independientes que establezcan los procedimientos mínimos de intercambio y participación en la relación asistencial.

Abundan los estudios que justifican un determinado tipo de práctica en base a la percepción de los actores implicados y/o las ventajas de un tipo de relación sobre otra para conseguir distintos objetivos, como es la adherencia al tratamiento. En esta línea el criterio de “satisfacción del paciente” se ha convertido en el gran standard para evaluar la calidad de la atención brindada y regular la práctica a distintos niveles (incluyendo distribución de recursos y compensaciones a los profesionales). Sin

embargo, ni la percepción de los participantes ni la consecución de objetivos, es suficiente para fundamentar un tipo de relación clínica éticamente recomendable. La percepción subjetiva de satisfacción del usuario o del médico es un aspecto del fenómeno, que depende de sus creencias y aspiraciones personales. Si bien esto es relevante no es suficiente para estimar los cursos de acción éticamente más convenientes. La participación del paciente en la relación asistencial posee una justificación ética basada en el principio fundamental del respeto a la dignidad humana y autonomía de las personas. En este estudio los pacientes reconocen su deseo de ser informados pero no mencionan su posible participación en la toma de decisiones. Que éste sea un derecho no cuestionado actualmente no significa su puesta en práctica. Para ello se requiere cambios culturales tanto en los pacientes como en los profesionales. Para abrir la posibilidad de un real intercambio y comunicación entre ellos de manera no amenazante y satisfactoria es necesario reconocer y discutir las dificultades y necesidades no sólo de pacientes sino que también de los profesionales.

Referencias

- 1.- *Lorda SP*: Seminario-Taller "Consentimiento Informado". Serie de Documentos Académicos N° 2, División de Extensión Médica, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. 1998.
- 2.- *Beauchamp T, Childress J*: Principios de Ética Biomédica. Ed. Masson S.A., 1999.
- 3.- *Lorda S, Barrio M*: La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: problema ético y jurídico. *Rev Esp Pediatr* 1997; 53 (2):107-18.
- 4.- *Simón P, Gutiérrez J*: Bioética para médicos. *Medicina clínica* 2001; 117 (3): 99-106.
- 5.- *Epstein RM, Alper BS, Quill TE*: Communicating Evidence fir Participatory Decision Making. *Jama* 2004; 291 (19).
- 6.- *Macías Gelabert A*: El Consentimiento Informado en Pediatría. *Rev Cubana de Pediatría* 2006; 78 (1).
- 7.- *Bascuñán ML*: Cambios en la relación médico- paciente y nivel de satisfacción de los médicos. *Rev Med Chile* 2005; 133: 11-6.
- 8.- *Bascuñán ML*: La persona del médico y su propio cuidado. *Rev Gaceta de psiquiatría Universitaria*, 2008.
- 9.- *Baeza H, Bueno G*: Características generales de la comunicación médico paciente". *Rev Med Chile* 1998; 125: 346.