



Consentimiento informado: algo más que una firma

C. Fuertes Rodrigo^a, C. Pérez Álvarez^b, B. Babiano Castellano^c, J. Galbe Sánchez-Ventura^d

^aMIR-Pediatría. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza. España • ^bEstudiante pregrado. Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza. Zaragoza. España • ^cTrabajadora Social. CS. Torrero-La Paz. Zaragoza. España • ^dPediatra. CS Torrero-La Paz. Zaragoza. España.

Publicado en Internet:
10-diciembre-2012

José Galbe Sánchez-Ventura:
galbest@gmail.com

Resumen

El consentimiento informado (CI) es la explicación que el médico o profesional sanitario da al paciente de la naturaleza de su enfermedad y del balance entre los efectos y los riesgos de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas. Esta información debe estar adaptada al nivel de comprensión y a las características individuales del paciente.

En el caso de los menores de edad, su opinión debe tenerse en cuenta y su madurez debe ser valorada por el médico. El CI debe considerarse un proceso de asistencia en la toma de decisiones y no la mera firma de un formulario.

Se presenta el caso de una niña de 12 años con escoliosis idiopática en la que se indica una intervención quirúrgica que fue inicialmente rechazada tanto por la madre como por la niña. La intervención del equipo del centro de salud fue decisiva en este caso para una correcta toma de decisiones por parte de la familia.

Palabras clave:

- Consentimiento informado
- Menor maduro
- Toma de decisiones

Informed consent: more than just a signature

Abstract

The informed consent (IC) is the explanation that the doctor or health professional gives to the patient on the nature of his disease and on the balance between the benefits and risks of the diagnostic and therapeutic interventions. This information must be adapted to the level of understanding and to the patient's individual characteristics.

In the case of the minors, his opinion must be taken into account and his maturity valued by the doctor. The IC must be considered as a process of assistance in the making of decisions and not as the mere signature of a form.

The case report of a 12-year-old girl with severe idiopathic scoliosis is presented. The orthopedic team indicated a surgical intervention that was initially rejected both by the mother and the girl. The intervention of the Primary care staff was decisive in this case for a correct decisions making by the family.

Key words:

- Informed consent
- Mature minor
- Decision making

INTRODUCCIÓN

El consentimiento informado (CI) es un documento de cumplimentación obligatoria en toda intervención quirúrgica. Es, también, un proceso a través del cual el profesional sanitario ayuda al

paciente en la toma de decisiones acerca de su salud¹⁻⁴. En la mayoría de las ocasiones, el CI queda reducido a la firma de un documento que es prescriptiva para realizar un determinado procedimiento médico o quirúrgico. En muchos casos, el paciente ni tan siquiera llega a leer el formulario

de CI⁵. A menudo los profesionales sanitarios no están presentes en todo el proceso de toma de decisiones, de manera que estas se producen sin que el paciente tenga todos los datos necesarios para una decisión adecuada.

En el campo de la Pediatría, otro elemento importante que se debe considerar es la participación del propio paciente, en este caso una menor de edad, sin capacidad legal para la toma de decisiones. Se aplicará en este caso la teoría del “menor maduro”, en la que el médico deberá prestar atención a las opiniones del menor y determinar su madurez, independientemente de que la decisión clínica la tomen los padres o tutores legales. En el presente caso se da, además, la circunstancia de que la madre, viuda, está afectada de una discapacidad psíquica, lo que limita también su capacidad de comprensión del procedimiento clínico indicado y del propio documento de CI. Es por ello extraordinariamente importante que el CI sea concebido como un proceso de asistencia en la toma de decisiones, en este caso de una madre y de una menor con características peculiares.

El sistema sanitario debe adaptarse a las características de los pacientes y no al revés, como a menudo ocurre por falta de tiempo o de personal que realice adecuadamente esta tarea.

CASO CLÍNICO

Niña de 12 años que presenta escoliosis idiopática diagnosticada en el año 2006 y seguida en la Unidad Especializada en Columna Vertebral (UCV) del hospital de referencia. En el último año presenta evolución acelerada de la curva escoliótica, evolucionando el ángulo de Cobb de unos 35° a 77° en un periodo de tiempo de un año aproximadamente (Fig. 1). Vista la evolución, el equipo de la UCV plantea a la familia la posibilidad de realizar artrodesis quirúrgica, proporcionándole el correspondiente documento de CI.

Se trata de una familia compuesta por la madre, viuda y afectada de una minusvalía psíquica, con un nivel cognitivo que podríamos definir como *bor-*

derline, y su hija, la paciente en cuestión. Se da la circunstancia de que el padre de la niña falleció en un quirófano en el transcurso de una cirugía. La niña es una adolescente de 12 años con nivel cognitivo dentro de la normalidad. Tras leer el documento de CI y recibir del equipo quirúrgico la correspondiente información, tanto la madre como la niña deciden no aceptar la cirugía propuesta, acudiendo a su pediatra del centro de salud (CS).

En la consulta se aprecia un alto nivel de ansiedad y de temor a realizar la mencionada intervención quirúrgica. Tras analizar los datos, el pediatra considera que la intervención quirúrgica está indicada, dada la evolución de la escoliosis que presenta la niña. No obstante, resulta muy difícil hablar tranquilamente con cualquiera de las dos, por lo que se decide posponer la entrevista y conceder un tiempo prudente de reflexión. Tras varias entrevistas clínicas, realizadas tanto con la familia como con la trabajadora social, y conjuntas, se aprecia que sigue existiendo un alto nivel de ansiedad y de temor por parte de ambas. El pediatra solicita a la madre que le muestre el documento de CI y procede a explicarle los pormenores del mismo, así como las complicaciones que podrían surgir y las opciones tanto de realizar la intervención como de no llevarla a cabo. Se le aconsejó, no obstante, volver a hablar con el equipo de la UCV. Tras evaluar la situación, se llegó a la conclusión de que la mejor opción era que la trabajadora social del CS acompañase a la madre y a la niña en su visita al médico de la UCV. Asimismo, se le pidió a la niña que escribiese sus temores, entre los cuales figuraban, de forma resumida, los siguientes:

- Tengo miedo.
- Médicos muy serios.
- No quiero ir en andador.
- Quiero ser una niña normal.
- ¿Cuánta ayuda necesitaré de mamá?
- ¿Iré a rehabilitación?
- ¿Tardaré unos años en recuperarme?
- ¿Vendrá alguien a casa a ayudarme con los deberes?

Figura 1. Evolución de la escoliosis desde abril de 2011 hasta marzo de 2012 (ángulo de Cobb de unos 35° a 77°)



- ¿Me puedo morir si me opero?
- ¿Qué pasará si no me opero?
- ¿Qué pasará si me opero?
- ¿Qué plan tiene mi madre si yo me muero?
- Mi padre se quedó en el quirófano, ¿me puedo quedar yo?
- ¿Puedo tener una minusvalía?
- No quiero que me pongan sangre de otro.
- Tiempo en el hospital.
- Cicatriz, grapas, etc.
- ¿Me pondrán yeso en mitad del cuerpo tras la operación?
- ¿Necesitaré una silla de ruedas?
- ¿Necesitaré un andador?
- El médico dijo que harían lo posible por no tocarme el pulmón pero, ¿qué podía pasar?
- ¿Cuánto tiempo de cama tras la operación?
- ¿Tendré algún problema para respirar?
- ¿Cuantos goteros me van a poner?
- No quiero muletas.
- No quiero crecer con una barra y tornillos.
- Cada día que pasa tengo más miedo.

Finalmente, se llevó a cabo la entrevista con el equipo de la UCV y la trabajadora social del CS, que resultó mucho más positiva de lo esperado. La in-

tervención quedó pendiente de la evolución de la curva en los siguientes seis meses y la madre y la niña empezaron a afrontar positivamente todo el proceso.

DISCUSIÓN

Pensamos que el presente caso clínico refleja perfectamente la situación que existe en nuestro medio respecto al CI en cuanto documento imprescindible para realizar una intervención quirúrgica. Su firma es por lo tanto normativa. Otra cosa diferente es la calidad de la recogida del CI en cuanto a si se informa bien al paciente, si se realiza mediante entrevista o si por el contrario únicamente se entrega al paciente un “formulario”. También es importante plantearse si se atiende a las opiniones y preguntas del menor, ya sea este maduro o inmaduro⁶. Se debe responder sus preguntas y hacer un esfuerzo por determinar la madurez de este. También es importante saber si la información se adecua a la capacidad de comprensión del paciente y si se le ofrece a este el tiempo suficiente para tomar una decisión madura.

Queremos subrayar también el papel desempeñado en este caso por el CS. Es cierto que los profesionales del mismo conocían mucho mejor a la familia y se percataron de las dificultades de esta a la hora de decidir una cuestión tan importante y compleja. Los profesionales del CS se adelantaron ofreciendo prestar su apoyo en el proceso de toma de decisiones. En este caso particular, lo esencial fue acompañar física y emocionalmente a la familia en todo el proceso, ayudándole a afrontar positivamente la situación. La valoración de las opiniones de la niña se realizó, en este caso, animándola a que expresase de forma tanto verbal como escrita sus inquietudes y temores. Ello permitió valorar su grado de comprensión y su madurez de una forma muy sencilla.

Es evidente que la falta de tiempo y la masificación de los servicios impide que estas cuestiones se realicen en el contexto hospitalario, pero no es menos cierto que en este caso existen evidentes oportuni-

dades de mejora en el proceso del CI que nos afectan a todos y que, en cualquier caso, ponen de manifiesto la importancia y la fuerza de una coordinación eficiente entre Atención Primaria y Especializada.

Otra cuestión importante es determinar de quién es la responsabilidad de proporcionar la información. Sin duda, la responsabilidad es del equipo quirúrgico que va a realizar la intervención, liderado por los cirujanos responsables de la misma. Sin embargo, esta responsabilidad debe ampliarse a otros miembros del equipo como anestelistas, enfermeras u otros cirujanos. En cualquier caso, debe quedar claro cuál es el reparto de tareas dentro del proceso de CI. En este caso ha habido, asimismo, participación del CS por los motivos anteriormente señalados.

Nuestra opinión es que el CI debe considerarse algo más que una firma para un acto médico, tal como, por otra parte, reconoce el propio protocolo

del Servicio Regional de Salud. Debería ser una ayuda que el equipo sanitario ofrece al paciente y a su familia a lo largo de todo el proceso, para lograr que la decisión sea informada y madura.

La calidad de la asistencia no se define únicamente con criterios científico-técnicos sino también por la presencia de otros componentes como la información y la ayuda al paciente en la toma de decisiones. Nos parece esencial tener en cuenta estos aspectos para la práctica médica que actualmente nos exigen nuestros pacientes y usuarios.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

ABREVIATURAS

CI: consentimiento informado • CS: centro de salud • UCV: Unidad Especializada en Columna Vertebral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comité de Ética del Sector II. Grupo de Consentimiento Informado. Guía de Consentimiento informado y responsabilidad del Sector II. Zaragoza; 2008-2009.
2. Martínez C. Consentimiento informado en menores. Bol Pediatr. 2009;49:303-6.
3. Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. An Sist Sanit Navar. 2006;29 supl:29-40.
4. La información y el consentimiento informado. Principios y pautas de actuación en la relación clínica. Documento de los comités de ética asistencial del País Vasco. Consejería de Sanidad, Osakidetza; 2005.
5. Broggi Trias MA. ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. Med Clin (Barc). 1999;112(3):95-6.
6. Santiago-Séz A, Albarrán ME, Perea B. La doctrina del menor maduro. An Esp Pediatr Contin. 2009;7(3): 182-5.