

REVISION BIBLIOGRAFICA**Relación médico paciente y consentimiento informado en cirugía pediátrica: teoría y realidad en la práctica local.****Doctor-patient interaction and informed consent in pediatric surgery: theory and reality in the regional practice.**

Dr. Sergio Luis González López,⁽¹⁾ Dr. Carlos Alberto Cabrera Machado,⁽²⁾ Dr. Guillermo Cortiza Orbe,⁽²⁾ Dra. Zoe Quintero Delgado,⁽³⁾ Dra. Bertha Emelina Fonseca Romero,⁽²⁾ Dr. Yordan Ponce Rodríguez.⁽⁴⁾

¹Especialista de II Grado en Cirugía Pediátrica. Profesor Auxiliar. ²Especialista de I Grado en Cirugía Pediátrica. Profesor Instructor. ³Especialista de II Grado en Cirugía Pediátrica. Profesor Asistente. ⁴Especialista de I Grado en Cirugía Pediátrica. Hospital Pediátrico Universitario "Paquito González Cueto". Cienfuegos.

¹Terminal Academic Degree in Pediatric Surgery. Auxiliary Professor. ²Second Professional Degree in Pediatric Surgery. Instructor Professor. ³Terminal Academic Degree in Pediatric Surgery. Assistant Professor. ⁴Second Professional Degree in Pediatric Surgery. University Pediatric Hospital "Paquito González Cueto". Cienfuegos.

RESUMEN

El consentimiento informado constituye un elemento esencial de la relación médico paciente actualmente. Con el objetivo de revisar los fundamentos y bases legales de su procedimiento y su vinculación con la cirugía pediátrica en el entorno local, se realizó una revisión bibliográfica de artículos publicados sobre el tema, disponibles en revistas biomédicas nacionales e internacionales. Se concluye que el reconocimiento de la autonomía del paciente y el proceso de consentimiento informado han provocado un cambio en la relación médico paciente, del cual no puede sustraerse la práctica de la cirugía pediátrica en el entorno particular cubano contemporáneo. Además de la profundización en el estudio de los principios bioéticos y su aplicación por parte de los que prestarán los servicios sanitarios, se hace necesaria la búsqueda de respuestas útiles a los problemas bioéticos que en esos servicios afectan la propia relación y de herramientas legales que respalden el procedimiento.

Palabras clave: relaciones médico-paciente; consentimiento informado; cirugía; pediatría

Límites: Humanos; niño

ABSTRACT

Informed consent is a core element in the doctor-patient interaction. With the objective of reviewing the essentials and legal basis of its procedure and relation with pediatric surgery in the regional context we developed a bibliographic review of national and international biomedical publications. It is widely accepted that the recognition of patient's autonomy and the informed consent process have led to a change in the doctor-patients interaction, which is closely linked to the pediatric surgical practice in the particular Cuban modern environment. In addition to the study of bioethical principles and their enforcement by those who are to provide medical services, it is also necessary to look for useful answers to bioethical questions affecting the legal tools that support the procedure.

Key words: physician-patient relations; informed consent; surgery; pediatrics

Limits: Humans; child

Recibido: 24 de julio de 2009

Aprobado: 14 de agosto de 2009

Correspondencia:

Dr. Sergio Luis González López
Especialista de II Grado en Cirugía Pediátrica. Profesor Auxiliar.
Hospital Pediátrico Universitario "Paquito González Cueto". Cienfuegos.

Dirección Electrónica: sergio@jagua.cfg.sld.cu

INTRODUCCIÓN

Desde que en lo albores de la humanidad unos hombres se dedicaron de forma casi exclusiva a la atención de sus semejantes enfermos, surge una especial modalidad de relación interpersonal: la relación médico – paciente (RMP). Dicha relación ha ido transitando por diferentes etapas mientras que la sociedad se transformaba, en la misma medida que lo hacían sus relaciones socioeconómicas.

La RMP ha estado siempre condicionada por principios éticos. Y en cada etapa, la sociedad ha sometido a estudio, crítica y debate sus principios deontológicos.⁽¹⁻³⁾

En los diferentes códigos éticos, desde el conocido como código babilónico del rey Hammurabi (siglo XVIII a.C.) y hasta los aprobados en la segunda mitad del siglo XX, estos principios fueron enunciados solamente desde la perspectiva del agente sanitario, entendiendo como tal al médico y a cualquiera de los integrantes del sistema de salud que intervienen directa o indirectamente en las acciones de promoción de salud, prevención o curación de enfermedades.⁽²⁾ Los “Principios de ética médica” publicados por el Ministerio de Salud Pública de Cuba (MINSAP) y aún vigentes hoy, también exponen que: “La ética médica ... se refiere a los principios y normas que rigen la conducta de los profesionales de la salud”.⁽⁴⁾

Por otra parte, es una realidad tangible que la medicina ha avanzado infinitamente más en el siglo precedente y principios del presente que en toda la historia previa. Las posibilidades de intervención en los procesos de salud y enfermedad de las personas tienen actualmente un alcance que era impensable en 1900.⁽⁵⁾

Después de la Segunda Guerra Mundial se origina una situación política, económica y social que tiene como fondo, entre otros escenarios, una impetuosa revolución científico – técnica, que en la salud pública se expresó por el acelerado ritmo de los avances en ramas muy diversas (cuidados intensivos, trasplantes, biología molecular, ingeniería genética, tecnología reproductiva, neurociencias, imaginología, etc.) así como por una acentuada tendencia a la comercialización de la medicina, la competencia desenfundada en búsqueda de fármacos y equipos de diagnóstico o terapia para ofertarlos a un mercado de demanda incesante; el creciente peligro de la deshumanización ante la avalancha técnica; una desmedida injusticia social en la asignación de recursos y el acceso desigual a servicios de salud.^(6,7)

La tecnología médica tiene un poder no visto antes para introducirse en esferas esenciales del ser humano: la concepción, su nacimiento, su intimidad, cantidad y calidad de su vida, momento y forma de su muerte.^(5,7)

Simón Lorda y Barrio Cantalejo consideran que ante esta evidencia la pregunta que ha formulado la sociedad a partir de la segunda mitad del siglo XX es la del cuándo y cómo hay que poner coto a esa “invasión” de la biografía de los sujetos, la cual es, en principio, una pregunta moral.⁽⁵⁾ Suponer que toda la sociedad (en

todos los países) se hace esta pregunta quizás sea excesivo, porque los problemas que le dan origen a la pregunta no se plantean por igual, ni en el mismo momento, en todas las latitudes.

Pero es innegable que se plantea y es a partir de la década de los años sesenta y luego en los setenta, en que la pregunta empieza a enunciarse conscientemente y se tratan de replantear los límites éticos de la acción sanitaria.^(5,7) Este cuestionamiento está influido por un gran número de factores, entre los que destaca el hecho de que es precisamente en esa década cuando el progreso de la medicina fragua el modelo médico-tecnológico sobre el que descansan hoy una parte notable de los sistemas de salud.^(5,7) Otro factor no menos importante es que en esa década, en que empieza a desarrollarse una capacidad cada vez mayor de injerencia de las instituciones en la vida de las personas, se producen movimientos sociales que intentan reivindicar diversos derechos civiles: derechos de las minorías (de la raza negra, de los aborígenes), derechos de la mujer, movimientos estudiantiles, movimientos pacifistas, movimientos ambientalistas, etc. La sociedad norteamericana atravesaba en esos momentos una crisis de credibilidad moral ante la conmoción originada por la reciente recesión económica y la crisis inflacionaria causada por la política gubernamental, la guerra de Viet Nam, el asesinato político de figuras que representaban opciones de cambio (Malcolm X, Martin Luther King Jr., los hermanos Kennedy) y el escándalo de Watergate, colofón del desprestigio del gobierno de Richard Nixon.^(5,7) Frescas aún están las huellas de la Segunda Guerra Mundial, entre cuyos horrores y los dejados por la intrínseca degradación del nazismo, se encontraban crímenes relacionados con experimentos directos en humanos (prisioneros de guerra y de cultura), cuyo descubrimiento al finalizar la conflagración da origen al Código de Nuremberg.⁽⁸⁾

Vinculados y mezclados con estos sucesos, se empiezan a hacer notar los “derechos de los pacientes”. Este giro del punto de vista hasta entonces tradicional de la RMP, trae como consecuencia una profunda modificación de esta, que tendrá su máxima expresión en la teoría del consentimiento informado. Todo ello hará que en los albores de los años setenta, surja la disciplina llamada Bioética.^(5,7,8)

La Bioética, término empleado por primera vez por el Dr. Van Rensselaer Potter en un artículo científico publicado en 1970 (*Potter VR. Bioethics. The Science of survival. Perspectives in Biology and Medicine. 1970*), se ha extendido considerablemente.^(7,8) Aunque se suele reducir su concepto solo a las ciencias de la salud y en particular a la RMP, en realidad abarca los principios morales inherentes a toda la condición humana, a su búsqueda del saber y a su uso para el mejoramiento de la humanidad y su supervivencia.⁽⁷⁾

Es entonces que, a los principios tradicionales de la ética

médica –beneficiencia y no maleficencia- la Bioética añade dos nuevos principios: la autonomía (del paciente) y la justicia (que debe ejercer la sociedad a través de sus instituciones de salud).⁽⁸⁾ De la relación paternalista anterior, en que son los agentes sanitarios y las instituciones que representan los que deciden qué es o no mejor para el paciente, se pasa a un modelo en el que los pacientes (o sus responsables legales) son fundamentales para que el proceso de toma de decisiones diagnóstico – terapéuticas respecto a su caso sea éticamente aceptable.⁽⁹⁾

El consentimiento informado (CI) constituye un elemento esencial de la actual RMP y uno de los principales derechos de los pacientes. Su doctrina presupone que el enfermo -o la persona en situación de riesgo de enfermar- tras recibir y comprender una información suficiente acerca de su problema clínico, de forma autónoma y libre, acepta determinados planteamientos diagnósticos y/o terapéuticos sugeridos por el médico.⁽⁹⁾

Aparentemente es una situación normal, que no debía generar conflictos ni ser ignorada, pero la realidad es que el proceso de CI es conocido de forma incompleta y no se realiza de una manera sistemática en la práctica clínica.⁽⁹⁾ A eso se puede añadir que no siempre cuenta con estatutos legales que exijan su aplicación.

En la práctica sanitaria cubana lo habitual es que la autorización para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos se realice de forma verbal, pero no pocas veces nos tropezamos con situaciones clínicas en los que, por ejemplo, se impone la firma de un documento como paso previo a la actuación médica. Cabe preguntarse: si los padres van con el niño al departamento de admisión para su ingreso, ¿no están autorizando su hospitalización? Por lo mismo, si permiten que el niño sea llevado al laboratorio clínico o al quirófano y de hecho lo acompañan hasta el lugar ¿no están dando su consentimiento a la realización de un examen o a una intervención quirúrgica? Entonces, ¿es necesario un papel escrito o basta con la palabra y la acción permisiva?, ¿por qué exigirlo a unos y a otros no?, ¿solicitarle la firma de un documento no puede aumentar sus temores, desconfianza o incitar acciones legales de reclamación ulteriores?. ¿Y la legislación cubana en salud exige la firma de este tipo de documentos?

Estas preguntas no tienen respuesta al alcance de la mano y provocan inquietud en los profesionales de la salud y los dirigentes de los equipos de asistencia sanitaria. Y entre estos se hallan, por supuesto, los dedicados a la actividad quirúrgica pediátrica, tanto los vinculados a la posición de prestación directa de los servicios quirúrgicos como aquellos que planifican, organizan, coordinan y controlan esa actividad y que, en no pocas ocasiones, cabalgan entre ambos procesos: el de médico y el de dirigente sanitario.

¿Cómo responder a los dilemas bioéticos de la relación médico paciente que entraña la práctica de la cirugía pediátrica contemporánea en el entorno local, particularmente aquellos relativos al consentimiento informado? Para buscar respuestas a esta pregunta, se decide realizar una revisión de los fundamentos de la relación médico paciente y del procedimiento de consentimiento informado, así como de sus bases legales en Cuba, en su vinculación con la práctica quirúrgica y con los problemas bioéticos más frecuentes en el servicio de cirugía pediátrica en el entorno local.

DESARROLLO

Concepto y elementos esenciales *

Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua):⁽¹⁰⁾

- **consentimiento.** m. Acción y efecto de consentir. || **2.** *Der.* Manifestación de voluntad, expresa o tácita, por la cual un sujeto se vincula jurídicamente. || **3.** *Der.* En los contratos, conformidad que sobre su contenido expresan las partes. || ~ **informado.** m. *Der.* El que ha de prestar el enfermo o, de resultarle imposible, sus allegados, antes de iniciarse un tratamiento médico o quirúrgico, tras la información que debe transmitirle el médico de las razones y riesgos de dicho tratamiento.

El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos definió el CI como "... 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 sometido a esos procedimientos. La presentación debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente ser conseguida sin coerción; el médico o especialista no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente".⁽¹¹⁾

Otro enunciado similar expresa que "... puede definirse como la conformidad o asentimiento del paciente (y/o padre, tutor o encargado) a recibir un procedimiento médico o intervención quirúrgica luego de haber recibido y entendido toda la información necesaria para tomar una decisión libre e inteligente".⁽¹²⁾

Esta definición simplifica el concepto norteamericano, pero en los tres conceptos precedentes se excluye el CI requerido para procedimientos diagnósticos.

El Comité de Bioética de Cataluña hace un enunciado que, aunque extenso, salva la limitación señalada al concepto precedente: "El CI tiene que entenderse como la aceptación por parte de un enfermo competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico después de tener la información adecuada para implicarse libremente en la decisión clínica." Los requisitos básicos

* (los entrecorridos citan textualmente el original; los subrayados son del autor de este trabajo)

son: libertad, competencia e información suficiente. Por lo tanto, tiene que entenderse como fruto de la relación clínica, siempre basada en dos pilares insustituibles e inconfundibles: la confianza y el proceso de información más o menos complejo. Tendría que favorecer la comprensión del procedimiento propuesto, decir en qué consiste, las alternativas posibles, la oportunidad y los resultados esperados (con beneficios, secuelas y riesgos), con el fin de llegar a una decisión, ya sea de elección, de aceptación o de rechazo".⁽¹³⁾

Martinón define muy bien que el CI " ...es un proceso gradual y verbal en el seno de la relación médico-paciente, en virtud del cual el paciente acepta o no, recibir un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de que el médico le haya informado con calidad y cantidad suficientes sobre la naturaleza, los riesgos y los beneficios que este conlleva, así como sus posibles alternativas".⁽¹⁴⁾

Es ese carácter gradual y mediado por la palabra como herramienta de conciliación y no de defensa, lo que confiere al CI una dimensión diferente en la RMP, y que está muy bien expresado tanto en el concepto del Comité de Bioética catalán como en el artículo de Martinón.

El CI precisa de la competencia del paciente, de una información del personal sanitario y de la libertad de elección del primero (voluntariedad).^(9,15,16)

Martinón y Rodríguez Núñez definen la competencia como la capacidad del individuo para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores en juego, las opciones posibles y sus consecuencias previsibles, que le permitan luego tomar una decisión que sea coherente. (9) Si el paciente no es competente no puede otorgar consentimiento y deben ser los padres, familiares o sus representantes legales quienes cumplan esta función. Esta es una situación frecuente en niños, personas con retraso mental y en pacientes con afecciones neurológicas incapacitantes (coma, parálisis cerebral infantil, algunas psicosis, etc.).

En la práctica clínica hay situaciones especiales que hacen difícil o imposible un proceso de CI, mucho menos un CI progresivo. Estas excepciones no anulan su validez en la generalidad de los casos y, si bien no son raras, no deberían forzarse para convertirlas en práctica regular.

⁽⁹⁾ Al decir de Núñez de Villavicencio Porro, el problema está en que tan pronto como se habla de "situaciones muy especiales" cada cual interpreta a su manera qué situaciones son esas que justifican ocultarle al paciente su diagnóstico, pronóstico y tratamiento.^(17,18)

La situación más simple, si bien no la más común, es que el paciente rechace explícitamente la información y acepte la decisión médica. En casos de urgencias suele aplicarse el denominado consentimiento presuntivo, donde se presume que si el paciente o su familia pudieran ser informados, otorgarían el consentimiento. Otra excepción es que la enfermedad del paciente represente un grave peligro para la salud pública, bien

de su entorno familiar o bien de la comunidad, lo que justifica la acción médica aún en contra de la voluntad del enfermo o su familia (por ejemplo, casos de cuarentena por enfermedades de alto poder de contagio). En el caso de niños hijos de padres con ideas religiosas contrarias a la buena práctica clínica, puede aplicarse el imperativo legal para la acción médica.^(9,13,15) Una última excepción, es el llamado privilegio terapéutico, en el que el médico podría realizar un procedimiento o tratar al paciente sin informarle, si considera que dicha información puede ser lesiva para él o su familia. Esta circunstancia es, afortunadamente, mucho menos frecuente.⁽⁹⁾

La información implica una explicación clara de beneficios, riesgos y alternativas. Es imprescindible el convencimiento de que se ha comprendido dicha información, que versará sobre:^(9,13,17)

- Estudio a realizar, objetivos, duración, procedimientos que se seguirán.
- Riesgos y molestias previsibles, ya sean leves o graves, aun siendo raros.
- Beneficios para el sujeto o para otros individuos.
- Alternativas para los procedimientos o tratamientos a realizar.
- Confidencialidad de los datos y documentos que identifiquen al sujeto.
- Fuentes de información adicional en caso de dudas.
- Personas con las que contactar en caso de imprevistos, dudas o lesiones.
- Voluntariedad de la participación, con posibilidad de retirarse del estudio o tratamiento en cualquier momento, con mantenimiento de los beneficios si ello ocurriera.

En caso de sistemas sanitarios que incluyan seguros, informan de las compensaciones por lesiones secundarias a procedimientos o tratamientos y la disponibilidad de tratamiento para tales lesiones.⁽⁹⁾

El modelo ideal en la RMP, sería aquel en que el proceso de decisión es deliberativo: el médico analizaría junto al paciente las alternativas posibles a seguir, pero puede discrepar y discutir decisiones de este. El facultativo trata de ayudarlo a encontrar soluciones de compromiso que permitan realizar las acciones médicas con mayores posibilidades de éxito, afectando lo menos posible los valores y motivaciones del paciente.⁽¹⁸⁾

Lamentablemente, el proceso de CI suele confundirse en la práctica con una explicación al paciente o sus familiares de los riesgos - beneficios de un procedimiento y cuya finalidad es conseguir la firma de un documento que legalice la acción médica y "resguarde" al profesional en caso de resultados desfavorables. Se pierde por esta causa una parte del carácter modulador que tiene el CI en la RMP y, en lugar de ello, se crean mecanismos de desconfianza recíproca entre los miembros de la relación.

El CI se asocia muchas veces con el acto de lectura y/o firma de un documento. Hay que insistir en que el verdadero CI es aquel originado por una armónica RMP y no debería tener nunca por objeto o finalidad la firma de un formulario por parte del paciente. Aunque este es un buen medio para transmitir información y sobre todo, para dejar evidencia de que este proceso se ha realizado (por sus posibles consecuencias legales), no deben ser en modo alguno ni el centro ni la finalidad del proceso de CI y deben ir siempre precedidos por la conversación y el diálogo. ^(9,13-15)

El consentimiento informado en pediatría

La "Convención sobre los derechos del niño", en su Artículo 1 manifiesta que un niño es todo ser humano menor de 18 años de edad. ⁽¹⁹⁾

Los adultos, en virtud del principio de autonomía, son quienes consienten y deciden sobre la proposición médica. ⁽¹⁷⁾ Pero en pacientes con edad pediátrica nos encontramos con la dificultad de la competencia del sujeto para otorgarlo.

La "Declaración de los derechos del niño" indica que este, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento. ⁽¹⁹⁾ Las capacidades del niño para comprender lo que sucede se van adquiriendo progresivamente según avanza en edad. Mientras no alcanzan la capacidad física (y jurídica) obra en los padres o la persona que los sustituya el derecho de recibir las informaciones relativas a la enfermedad y bienestar del niño, y decidir por ellos. ^(9,12,14,20,21)

Esta limitación de la competencia infantil no debe ser aplicada a ultranza. Cada vez se reconoce más la necesidad moral de solicitar el consentimiento a aquellos que ya rondan o están de lleno en la adolescencia, aunque legalmente todavía sean los padres quienes deben otorgarlo. ⁽⁹⁾ Aún en pre-adolescentes, es necesario dar explicaciones sencillas que alejen o al menos minimicen el temor a la acción de salud, lo cual no entra en conflicto con la responsabilidad paterna o del tutor por esa acción.

Los conflictos suelen suscitarse en casos de maltrato o abuso infantil, rechazo de tratamientos basado en creencias religiosas por parte de los padres, solicitud por parte del niño de que ciertas informaciones sean confidenciales y limitación paterna de la comprensión de la información, bien por "bloqueo" emocional, rechazo o defensa ante la situación, estrés familiar, desconocimiento de términos o conceptos, e incapacidad mental para afrontar la situación. ^(9,12,14,20,21)

Ante dichas situaciones, los pediatras y demás profesionales dedicados a la asistencia de este grupo poblacional, cada vez más deben considerar cuál pudiera ser el punto de vista del niño y recurrir a instancias judiciales, si es preciso, para defenderlo. ^(9,15)

Consentimiento informado en cirugía pediátrica

Los mismos problemas enunciados en relación con la práctica pediátrica estrictamente "clínica", se aprecian en el ámbito de la actividad de los servicios pediátricos quirúrgicos y anestésicos, con la particularidad de que el paciente, en el proceso de curación, es sometido a dos procedimientos con riesgos separados y a la vez interrelacionados: aquellos derivados de la intervención operatoria propiamente dicha y aquellos relacionados con la sedación y la anestesia. Ello representaría, en términos estrictos, la aceptación de propuestas y decisiones médicas diferentes para un mismo paciente, que en la mayoría de los casos se enuncian en momentos distintos. ^(16,18,21)

Adicionalmente, a diferencia también de la mayoría de los pacientes con otro tipo de enfermedades, la atención médica a pacientes con dolencias que requieren procedimientos quirúrgicos presupone la separación forzosa de la familia durante un tiempo variable: aquel en el cual el enfermo está en el quirófano, antes, durante y después de la operación. Pero, cualquiera sea el motivo de la obligada separación, lo cierto es que se deja al niño enteramente al cuidado del equipo de salud, lo que implica una gran responsabilidad para sus integrantes.

Problemas "no médicos" en servicios de cirugía pediátrica

Hay problemas que de forma recurrente tocan a la puerta de los cirujanos pediátricos y cuyas respuestas no suelen estar tan accesibles como los instrumentos del quirófano, pero rondan la RMP como amenazas potenciales.

Estos dilemas se resumen, se comentan y se ejemplifican seguidamente con casos reales atendidos en el servicio de cirugía del hospital pediátrico "Paquito González Cueto", único de su tipo en la provincia de Cienfuegos. Se omiten, por supuesto, los datos relativos a la identificación de los pacientes y se ofrecen las soluciones que el autor pudo dar cuando le fue posible.

1. Hay instituciones en las que existen posibilidades "técnicas" (o se han creado a partir de las decisiones y la voluntad administrativa) para que el niño esté acompañado por sus familiares en la mayor parte del proceso quirúrgico. Esas condiciones pueden ser una limitación, pero otras veces pudiera ser el temor del equipo de trabajo a la "supervisión" o "intromisión" paterna el que limita poder utilizar las innegables bondades que para el niño tiene tener a su lado a las personas con que suele convivir.

2. El niño tiene una enfermedad que requiere una intervención quirúrgica, pero los padres no desean operarlo.

Afortunadamente esta situación no ocurre en esta forma "literal", al menos en la experiencia personal

del autor, y es la que menos conflictos genera. Lo que suele suceder es que, al informarles a algunos padres que el niño tiene una enfermedad que necesita de tratamiento quirúrgico, estos busquen la forma de diferirla lo más posible o indagar por posibles curaciones espontáneas de la enfermedad.

En la cirugía infantil suele estar bien delimitado el momento más apropiado para cada operación en cada enfermedad, lo que se sustenta en que en algunas enfermedades no pueden retardarse o adelantarse porque los efectos serían dañinos a la salud. Al explicar esto a los padres con sencillez y claridad, la aprobación se obtiene fácilmente. Recientemente se elaboró un calendario quirúrgico por colegas del servicio de cirugía pediátrica de Holguín, que explica de forma extensa y detallada los plazos quirúrgicos y puede ser consultado por cualquier persona en el sitio *web* de la Red Nacional cubana de esta especialidad, RENACIP (www.sld.cu/sitios/renacip/). Este calendario fue aprobado por consenso en el V Taller Nacional de Guías de Buenas Prácticas Clínicas de Cirugía Pediátrica, celebrado en Guantánamo en diciembre de 2007.

3. Los padres no desean aplicar un tratamiento al niño.

Caso: escolar de 11 años, portadora de litiasis vesicular con dolor crónico abdominal atribuido a la enfermedad, que cada vez es más frecuente e interfiere en la vida normal de la menor. En la consulta se informa a la niña y a sus padres la necesidad de realizarle una colecistectomía. Fue operada en etapa neonatal por una afección intrabdominal que la invalida para una intervención endoscópica asistida por video. Los padres solicitan del médico el compromiso de no emplear sangre u otros hemoderivados en la operación, aun en caso de riesgo de muerte para la paciente, debido a su creencia religiosa (son testigos de Jehová). Se explica a los familiares que la operación es necesaria, que lo que piden no es posible, pero que en el hospital hay una política muy estricta de empleo de hemoderivados por los peligros que encierra su uso y de los cuales está consciente el equipo médico, asegurándose que no se emplean de forma rutinaria ni aun en intervenciones de cierta complejidad, como la colecistectomía. Hay acuerdo y se programa la intervención. Se efectúa con éxito sin necesidad de hemoderivados.

4. Los padres quieren operar a un niño sano, pero el niño no opina o decide.

Caso: preescolar de 3 años, cuyos padres profesan el judaísmo y solicitan se realice la circuncisión al menor. El niño no tiene fimosis, ni un prepucio muy redundante, ni episodios de infección del prepucio o del glande que justifiquen el procedimiento. Se explica a los familiares que la operación no es necesaria en términos estrictos de salud, que esa intervención se realiza de forma ambulatoria, que

hay poca probabilidad de complicaciones pero existe, que la operación se ejecuta bajo anestesia general y ello añade riesgos adicionales, si bien infrecuentes. Hay acuerdo y se realiza la operación, con buena evolución en etapa trans y posoperatoria.

5. Los padres tienen dudas del diagnóstico y desean exámenes adicionales o una "segunda opinión".

Caso: escolar de 8 años con dolor abdominal que el cirujano atribuye a una apendicitis aguda. Lo informa al niño y familiares y estos piden otros exámenes para corroborar el diagnóstico (radiografías, ecografía, laparoscopia), por la posibilidad de que el cirujano esté equivocado. Este no transige y finalmente los familiares autorizan que se opere al paciente. El diagnóstico fue correcto, lo que se corrobora en el examen anatomopatológico.

6. El niño tiene una enfermedad solucionable dentro de la capacidad resolutoria de la unidad, pero los padres quieren que se les refiera a otro centro. El niño tiene una enfermedad que rebasa la capacidad resolutoria de la unidad y los padres quieren que se les refiera a un centro diferente del que está convenido por las autoridades sanitarias.

Caso: escolar de 10 años, que ingresa por tener un tumor abdominal. Luego de los exámenes iniciales, se comunica a los familiares la intención de trasladarlo al Servicio de Oncología del hospital pediátrico de Santa Clara, distante 76 km. de esta ciudad de Cienfuegos, con el que media un convenio para la atención en primera instancia de este tipo de pacientes. Los padres solicitan su traslado a otra unidad que suponen con más experiencia en el diagnóstico del cáncer y poder terapéutico para el mismo, en la capital, distante 286 km. Se consulta con el jefe de uno de esos servicios en La Habana y autoriza el traslado, que se efectúa en una ambulancia.

7. El niño es sometido a exámenes o tratamientos que generan dolor y este no es prevenido o aliviado precozmente.

Caso: escolar de 12 años operado por apendicitis complicada en horas de la tarde, al que se le "canaliza" una vena en la cara anterior del codo, lo que obliga al niño a tener el miembro hiperextendido e inmovilizado. Comienza con parestesias y luego dolor irradiado a toda la extremidad. No puede dormir bien, se queja por esta causa varias veces, pero solo al día siguiente el cirujano ordena retirar la cánula intravenosa y colocarla en otra posición.

8. El niño está limitado para comprender lo que sucede pero no para sufrir o sentir (retraso mental severo, parálisis cerebral infantil), el procedimiento quirúrgico solo aliviará los síntomas pero no mejora su condición neurológica y hay miembros del equipo de trabajo o familiares que muestran reticencia a realizar la operación.

Caso: paciente de 8 años con parálisis cerebral infantil espástica, con episodios cada vez más frecuentes e intensos de dolor abdominal (cólicos) atribuidos a obstrucción intestinal incompleta, que no mejoran siquiera con tratamiento con opiáceos. Se plantea la intervención quirúrgica pero hay resistencia a esta por miembros del equipo de salud debido al riesgo de que la paciente no tolere la anestesia o la propia intervención. Esto se soluciona con un procedimiento de firma por los familiares de un documento donde asumen conocer los riesgos que tiene el procedimiento propuesto y la probabilidad de que no sobreviva a la operación. El documento no contempla los beneficios que se pueden derivar del procedimiento quirúrgico. La paciente es operada, sin dificultades durante el transoperatorio ni posterior a este, no tuvo nuevamente crisis de dolor. Falleció varias semanas después por bronconeumonía, complicación de su enfermedad de base.

9. Tiempo restringido para ofrecer y discutir la información con el paciente y sus familiares.

Caso: consulta médica planificada para tres y media horas de duración, con 15 pacientes programados por la sección de turnos médicos. El cirujano cita algunos pacientes adicionales y otros le son enviados por otras personas sin turno previo. Finalmente se atienden 31 niños. Esto representa poco más de 6 minutos por paciente, en lugar de los 14 concebidos inicialmente.

Consentimiento informado en Cuba

La literatura biomédica nacional abunda en artículos y referencias al tema, en algunos casos recomendándola y casi exigiéndola, en otros pocos despojándola del sobredimensionamiento que el principio de la autonomía tiene en el proceso de CI en otras latitudes, ^(16,18,21-25) pero en casi todos los casos se pierde en una trama teórica que no da solución a problemas prácticos concretos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Boshniakov D. Relaciones entre el médico y el paciente en las condiciones de crecimiento del nivel de la cultura general e higiénica de la población. En: *Ética médica y deontología*. Moscú: Vneshtorgizdat; 1988.p. 109-22.
2. La relación médico paciente como cuestión ética. En: Alonso Menéndez D, Smith Smith VV, Ramírez Márquez A, Ortega A. *Ética y deontología médica*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1987. p. 47-79.
3. Rodríguez Silva H. La relación médico-paciente. *Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]*. 2006 [citado: 1 de abril de 2007];32(4):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. *Principios de la ética médica*. La Habana: MINSAP; 1985.
5. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Med Clin (Barc)* 1995;105:583-97.
6. Chiu Navarro V, Colás Costa M, Alonso Pardo ME, Cossío Figueroa N. Algunas reflexiones de la bioética en las ciencias médicas. *Rev Cubana Educ Med Super*. 1999;13(1):15-8.
7. Acosta Sariego JR. La bioética de Potter a Potter. En: Acosta Sariego JR, ed. *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela; 2002. p. 14-23.

En varios países se han establecido expresamente leyes tanto nacionales como de carácter más territorial (en caso de provincias o regiones autónomas, por ejemplo) que regulan el ejercicio del CI y ofrecen incluso guías fácilmente reproducibles para hacer más uniformes –y verificables- los documentos respectivos. ^(11,13,15,26,27)

En Cuba, la Ley de Salud Pública (Ley No.41, aprobada el 13 de julio de 1983) y el Reglamento de la Ley de Salud (Decreto No. 139 de 1983) no hacen alusión a la práctica del CI ni a regulaciones legales que obliguen a su práctica. ^(28,29) En general, la legislación cubana en materia de salud está dispersa entre estos dos documentos, el código penal y un sinnúmero de resoluciones y cartas circulares del propio Ministerio de Salud Pública, que son difíciles de consultar, pero en ningún caso hay regulaciones específicas sobre CI.

Pudiera ser el Reglamento Hospitalario, en tanto existan nuevas disposiciones, el instrumento que permitiría regular a nivel institucional la práctica del CI, debidamente avalados, argumentados y estandarizados sus documentos por las Comisiones de Ética Médica de cada unidad de salud, para evitar aplicaciones arbitrarias y parciales de este procedimiento que desvirtúen el carácter de la relación médico paciente en la práctica sanitaria en Cuba Socialista.

CONCLUSIONES

El reconocimiento de la autonomía del paciente y el proceso de consentimiento informado han provocado un cambio en la relación médico paciente, del cual no puede sustraerse la práctica de la cirugía pediátrica en el entorno particular cubano contemporáneo.

Además de la profundización en el estudio de los principios bioéticos y su aplicación por parte de los que prestarán los servicios sanitarios, se hace necesaria la búsqueda de respuestas útiles a los problemas que en esos servicios afectan la propia relación y de formas legales que respalden el procedimiento del consentimiento informado.

8. Amaro Cano MC, Marrero Lemus A, Valencia ML, Casas SB, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. Rev Cubana Enfermer [serie en Internet]. 1996 [citado: 1 de abril de 2007];12(1):[aprox. 13 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03191996000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
9. Rodríguez Núñez A, Martínón JM. El consentimiento informado en pediatría. Aspectos prácticos. Cuadernos de bioética. 1995;6(22):188-95.
10. Diccionario de la Real Academia Española, 22ª ed. [sitio Web en Internet]. Madrid: Real Academia Española; c2000-01 [actualizado: 16 de abril de 2005; citado 1 de abril de 2007]. Disponible en: <http://buscon.rae.es/drae/>
11. Ad Hoc Committee on Medical Ethics. American College of Physician. Ann Intern Med. 1984;101:129-137.
12. Eberhard ME, Mora X. Consentimiento informado en pediatría. Rev Chil Anest. 2003;32(1):9-12.
13. Comité de Bioética de Cataluña. Guía sobre el consentimiento informado. Versión revisada octubre 2002 [sitio Web en Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya; c2003 [actualizado: 30 de enero de 2008; citado: 31 de enero de 2008]. Departament de Salut; [aprox. 52 pantallas] Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/esconsentiment.pdf>
14. Martínón JM. Aspectos éticos en la atención pediátrica. Cuad Bioet. 1998;364(1):679-86.
15. Cortes Gallo G. El consentimiento informado en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex. 2006;63(1):64.
16. Macías Gelabert AM. El consentimiento informado en Pediatría. Rev Cubana Pediatr [serie en Internet]. 2006 [citado: 1 de abril de 2007];78(1):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
17. Cambra FJ. Consentimiento informado en pediatría. [sitio Web en Internet]. Barcelona: Instituto Borja de Bioética. Hospital Sant Joan de Déu; c2002-2006 [actualizado: 30 de abril de 2008; citado: 1 de mayo de 2008]. Departament de Pediatría; [aprox. 13 pantallas] Disponible en: http://www.pediatriadexeu.com/common/22_JRN/ponencies/JCambra.pdf
18. Núñez de Villavicencio Porro F. Consentimiento educado vs. consentimiento informado. Rev Cubana Salud Pública [serie en Internet]. 2006 [citado: 1 de abril de 2007];32(4):[aprox. 29 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
19. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Convención sobre los derechos del niño. México: UNICEF; 1990.
20. Garduño Espinosa A, Reyes Lucas C, Ortiz G. Consentimiento informado en pediatría. La autonomía del niño en discusión. Rev Mexicana Pediatr. 2001;68(3):108-11.
21. Suárez Calderín LC. Aspectos éticos. En: Gómez Portier BC. Temas de anestesia pediátrica. La Habana: ECIMED; 2007.
22. Barredo Garcés C, Camacho Assef V. Los derechos de los niños en el escenario de los cuidados quirúrgicos y anestésicos. Rev Cubana Anest Rean [serie en Internet]. 2006 [citado: 1 de abril de 2007];5(1):[aprox. 31 p.]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/scar/vol5/no1/scar11106.pdf>
23. Ortiz García M, Portuondo Alacán O, Ahuar López L, Rodríguez Rivalta I. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Pediatr [serie en Internet]. 2004 [citado: 1 de abril de 2007];76(3):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol76_3_04/ped10304.htm
24. Guanche Garcell H. Un análisis ético por la calidad de la atención médica quirúrgica. Rev Cubana Cir [serie en Internet]. 2007 [citado: 1 de diciembre de 2007];46(3):[aprox. 19 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932007000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
25. Pérez Sánchez A. Consideraciones Filosófico-Jurídicas en los Dilemas Médicos. 1er Encuentro Internacional sobre Estilos de Vida contra Hábitos Tóxicos. 21 al 24 de abril de 1995. Serie Desarrollo de la Representación OPS/OMS en Cuba. Ciudad de La Habana: OPS; 1995.
26. Aspectos médico-legales de la práctica médica. Consentimiento Informado. Revista Electrónica de SMIBA [serie en Internet]. 2002 [citado: 1 de abril de 2007];4:[aprox. 6 p.]. Disponible en: http://www.smiba.org.ar/med_interna/vol_04/04_02_02.htm
27. Orozco Pardo G. Problemática jurídica de la información sanitaria. La historia clínica. Cuad Bioet. 2006;17(1):43-55.
28. Ley de Salud Pública de la República de Cuba de 1983. Ley Pub. N° 41. Ciudad de La Habana: Gaceta Oficial de la República de Cuba; 1983.
29. Reglamento de la Ley de Salud Pública de 1983. Decreto Ley N° 139. Ciudad de La Habana: Gaceta Oficial de la República de Cuba; 1983.