

LA PRACTICA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LOS SERVICIOS DE NEONATOLOGIA

SERGIO CECCHETTO

(Universidad Nacional de Mar del Plata / CONICET)

INTRODUCCION

En la actualidad, aproximadamente un 2,5% de los recién nacidos vivos en la República Argentina ingresan en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de instituciones sanitarias de alta complejidad, y de entre ellos un 10-20% requieren métodos diagnósticos y de tratamiento muy sofisticados, por cuanto su vida y su salud se encuentran fuertemente comprometidas. Lo cierto es que algunas de esas prácticas biomédicas utilizadas con frecuencia en pacientes neonatos conllevan riesgos más o menos altos para su salud y posibilidades ciertas de una lesión transitoria o permanente, si bien involuntaria. Las intervenciones, por salvíficas, no dejan de ser cruentas, y queda en entredicho el beneficio real que ellas puedan proporcionar al enfermo, de acuerdo con los criterios que él mismo podría sostener.¹ En otras palabras, el asalto tecnológico a las etapas iniciales de la vida humana ha generado disvalores difíciles de soslayar, aunque para descubrirlos sea menester ensanchar la mirada y posarla más allá del pretendido "éxito científico" que en ocasiones alcanza a coronar el esfuerzo de los expertos.

La tarea médica en el área neonatal ha perseguido inicialmente la supervivencia de los neonatos y la eliminación de las secuelas orgánicas más severas. Los últimos años, sin embargo, nos han familiarizado con preocupaciones de índole diversa, vinculadas con el

futuro desarrollo cognitivo de esas criaturas enfermas y con los componentes afectivo-emocionales y éticos involucrados en las situaciones de internación.² Una de las áreas más conflictivas dentro de este novedoso rubro lo constituye la doctrina del consentimiento informado (CI), admitido en los USA como parte constitutiva del acto médico a partir de 1960, en ocasión del sonado caso Nathanson vs. Kline.³ Hoy en día, también en nuestros países, se acepta que todo paciente involucrado directamente en una intervención biomédica que implica riesgo para su propia integridad debe consentirla o bien rechazarla en forma expresa,⁴ en función de tres criterios de cumplimiento indispensable: a) luego de recibir la información adecuada, b) actuando sin que medie coacción, y c) siendo absolutamente capaz (competente) en el momento de emitir tal juicio.⁵

Los pacientes recién nacidos internados en una UCIN reúnen una serie de características especiales y distintivas que los tornan vulnerables en extremo: su corta edad, su nula comprensión de los hechos médicos, su incapacidad de hecho y de derecho para decidir por sí mismos. Esto ha obligado a la pediatría y demás subespecialidades afines a crear un modelo propio para vincularse con ellos, incluyendo dentro de la relación terapéutica a los allegados inmediatos del menor. También en la Argentina y desde hace muchos años, los médicos del área aceptan esta ampliación de la unidad mínima de atención y consideran valioso el intercambio dialógico y colaborativo con las familias de los niños enfermos.⁶ Con todo, tradicionalmente, la difícil tarea de decidir por el recién nacido ha recaído en último término, esto es después de realizados todos los intercambios posibles, sobre el equipo médico. Esta elec-

ción profesional no es sin embargo exclusivamente de naturaleza técnica sino que involucra además al reino de la afectividad, de la moral y de la ética,⁷ cosa que entorpece el razonamiento de los expertos que no se encuentran familiarizados con una metodología de análisis bioético capaz de arribar a decisiones moralmente justificables y defendibles.⁸ No resulta extraño, por tanto, que el proceso de CI en nuestro medio pocas veces resulte completo y válido, en ocasiones se lo desconozca y aún en contados casos se lo implemente por mera presión jurídica, pero equivocadamente. Como corolario de ello se acaban lesionando normativas institucionales y legales, así como también imperativos éticos insoslayables.

El objetivo del presente trabajo es describir y analizar desde una perspectiva bioética las opiniones que el cuerpo médico destacado en las UCIN manifiesta en torno a la doctrina del CI, por cuanto hasta el presente el plexo de dificultades que gira alrededor de este problema fue enfocado por el derecho, la historia y la sociología médicas, pero no ha sido tratado aún en nuestro medio con cierta profundidad desde el ángulo que proponemos, haciendo especial referencia a pacientes recién nacido.

MATERIAL Y METODO

Para encarar este estudio de naturaleza descriptiva y sincrónica se optó por una metodología cuantitativa, utilizando como instrumento de recolección de datos un formulario de encuesta que atendiera a diferentes áreas vinculadas con el CI en un sentido amplio, esto es que incorporara también las dimensiones extra médicas (legales, psicológicas, sociales, éticas), y orientado a recavar la opinión que, en el presente, sobre el

proceso de consentimiento informado (CI), mantienen los profesionales médicos que desarrollan su actividad en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Para ello se solicitó la participación de todos los médicos especialistas en neonatología y de los pediatras con formación neonatológica del Partido de Gral. Pueyrredon (Provincia de Buenos Aires, Argentina, con 640.000 habitantes estables), siempre y cuando ejercieran estos conocimientos en una UCIN. Quedaron excluidos de nuestro universo en estudio aquellos profesionales que por haberse jubilado, por haberse dedicado de lleno a la investigación no clínica o alguna otra causa particular, ya no ejercían la profesión en el momento del estudio; y también aquellos médicos que cambiaron de especialidad. La adopción de este perfil redujo nuestro universo a 43 profesionales, los cuales se desempeñan dentro del sector público (Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "V.Tetamanti") y dentro del sector privado (Hospital Privado de Comunidad, Clínica y Maternidad Colón, Clínica Privada Pueyrredon, Clínica 25 de Mayo, Clínica del Niño y la Madre, y Clínica Mitre).

La encuesta se estructuró definitivamente en base a treinta y seis preguntas cerradas y semicerradas, después de las revisiones que se hicieron como resultado de pruebas piloto previas. Las nueve primeras preguntas estaban referidas a recabar datos básicos del entrevistado (sexo, edad, antigüedad en UCIN, función jerárquica, dependencia institucional, etc), y las siguientes orientadas a diferentes aspectos del proceso de CI en los servicios neonatales (relevancia, utilización, manejo de la información, evaluación de la competencia del representante del recién nacido, grados de coerción, etc), siendo las

dos preguntas de cierre un balance general de dificultades profesionales y familiares para la adopción sistemática del CI en UCIN. El instructivo estaba encabezado por una definición operativa del concepto "consentimiento informado" ("herramienta orientada a incorporar a los representantes del paciente -con frecuencia su propia familia- en un proceso compartido que reconoce la importancia del enfermo como persona digna con intereses propios, en aquellas situaciones en las cuales se debe elegir entre procedimientos -diagnósticos o de tratamiento- que conllevan un serio riesgo vital o de morbilidad para el recién nacido"), y seguido por algunos ejemplos que permitieran al encuestado responder a lo solicitado a partir de acuerdos terminológicos y situacionales mínimos.

El formulario fue autoadministrado y anónimo. Los datos fueron recolectados entre los meses de octubre y diciembre de 1996 y, para su análisis, se procedió a identificar los núcleos relevantes y a relacionarlos con diferentes variables (fundamentalmente "antigüedad en UCIN", "dependencia", "jerarquía") para llegar a conocer su comportamiento. Debemos aclarar, por último, que en razón del escaso número de unidades que componen nuestro universo y del rango de dispersión aceptado en las respuestas, no correspondía utilizar para el análisis el test de chi cuadrado puesto que sus resultados no resultarían significativos.

RESULTADOS

El universo estudiado se compone de 43 unidades de análisis. Se analizaron 41 cuestionarios, pues dos formularios fueron recibidos fuera de tiempo. Las escasas preguntas no respondidas o respondidas de manera errónea (dos o más respuestas donde no esta-

ba permitido marcar más de una opción) fueron excluidas del análisis.

- La población estudiada, cuya edad oscilaba entre los 26 y los 55 años (media 37.63), estaba compuesta por 18 varones (43.9%) y 23 mujeres (56.1%) procedentes en su gran mayoría de hogares católicos (85.4%), aunque pocos denunciaron una actividad religiosa intensa (4.9% de practicantes, 53.6% de practicantes ocasionales, y 42.5% de no practicantes).

- El 43.9% de los profesionales encuestados reunían dos especialidades: pediatría y neonatología, mientras que eran sólo pediatras el 34.1% y sólo neonatólogos el 22.0%. Respecto de su antigüedad en la UCIN cabe señalar una polarización entre los recién llegados al Servicio (36.6% con menos de 5 años de permanencia en él) y aquellos que acompañaron el crecimiento de esta subespecialidad (43.9% con más de 10 años de permanencia). Los primeros se encuentran todavía en etapa de formación, en tanto que los segundos son quienes suelen ejercer las funciones jerárquicas (24.4% del total de nuestros encuestados, tomando en consideración a Jefes de Servicio, Jefes de División y Coordinadores de Residentes).

- Estos profesionales ejercen su arte en UCIN que se encuentran dentro de los efectores públicos (43.9%) o de efectores privados (39.0%), aunque es considerable el número de ellos que trabaja en ambos tipos de establecimiento (17.1%).

Conviene destacar en primer término la gran importancia que estos expertos le atribuyen al procedimiento de CI, opinión uniformemente distribuida entre los distintos grados de antigüedad (menos de 5 años de permanencia en UCIN, menos de 10 y más de 10) y en los distintos sectores (público,

privado). El 61.0% lo juzga muy importante, el 36.6% de cierta importancia, y 2.4% no le atribuye ninguna importancia; porcentajes que conciden con la cantidad de veces que recurren a él (ocasionalmente el 43.9%, frecuentemente el 36.6%, siempre 4.9%, jamás 14.6%).

Las veces en que los profesionales *no recurren al CI* para llevar adelante una determinada práctica que implica riesgos de cierta envergadura para el neonato, lo hacen porque se amparan en su "experiencia con otros pacientes en situación semejante" (43.2%) o en su "conocimiento de la literatura médica" (21.6%), especialmente.

Haciendo intervenir a la variable "antigüedad en UCIN" para identificar a los expertos que declararon lo antedicho vemos que la mayor cantidad de casos se concentró en los de más de 10 años. Estas justificaciones disminuyeron en otros médicos con una antigüedad un poco menor en el Servicio (menos de 10 años). El grupo más nuevo (menos de 5 años) retoma los motivos referidos a la experiencia y al conocimiento de la literatura; siendo los otros ítem poco significativos.

La variable "no requiere el CI" se sometió a la variable "función jerárquica". Puede verse allí que el estamento jerárquico privilegia nuevamente su experiencia y su conocimiento de la literatura médica reciente, mientras que en el resto de los profesionales sin funciones se acentúan aún más los motivos mencionados y se incluyen además invocaciones a "la intuición" (sic), a "la incumbencia profesional para decidir inconscientemente, ante la falta de idoneidad de los representantes del neonato" y al "conocimiento de otras familias afectadas".

Se les preguntó a los encuestados por qué razón consideraban que, en ciertas circuns-

tancias, el CI era desestimado por algunos de sus colegas. A su parecer esta resistencia se juega en torno a tres cuestiones fundamentales que reunieron las mayores frecuencias: la primera es que el CI "aún no es una norma de uso generalizado" (35.8%), que "se desconocen su naturaleza y alcances" (34.2%) y, por último, la sensación de que "expone al médico a reclamos legales y aún limita su accionar" (23.3%).

Por otro lado, los médicos reconocieron que la solicitud del CI responde a una obligación de tipo moral que los liga con sus pacientes (42.6%). Con menor frecuencia declararon que se trata de una forma de optimizar la eficacia científico-técnica de su intervención (23.5%), de una exigencia de naturaleza legal (22.1%) y de una exigencia institucional-administrativa (11.8%).

Los valores de la variable "naturaleza del CI" fueron analizados a su vez respecto de las categorías "antigüedad profesional en UCIN" y "dependencia". De su correlación se desprende que existe un reconocimiento muy alto de la dimensión moral inserta en el proceso de CI por parte de los profesionales, en especial entre los de menos de 10 años de antigüedad. Esta tendencia se ve acentuada en los efectores públicos.

Además, es significativa la comprensión del CI como herramienta eficaz de naturaleza científico-técnica orientada a la optimización de la relación profesional / paciente / familia. Esta tendencia está uniformemente distribuida entre los distintos niveles de antigüedad, pero es en los efectores públicos donde alcanza su cota máxima.

Por contraposición, las situaciones de riesgo legal parecen pesar con particular intensidad entre los profesionales de menor y mayor antigüedad en UCIN, alcanzando su

punto más alto en el ámbito laboral privado. Es en el sector mencionado, por último, donde ocasionalmente existe una cierta normativa que obliga a los médicos a instrumentar el CI. En el sector esas normativas -si existen- no son reconocidas con claridad por todos los expertos, que no se sienten obligados a actuar en concordancia con ellas.

Puestos a catalogar el conjunto de mecanismos que forzaban a considerar seriamente la participación de representantes del paciente en el proceso de toma de decisiones médicas, el 44.% de los encuestados seleccionó a la familia del pequeño internado como el factor principal, y tan sólo el 27.3% invocó a la Justicia como elemento de presión externo. Ni la religión, ni la institución sanitaria, ni los colegas alcanzaron a este respecto índices significativos.

Quienes suelen solicitar el CI en las diferentes UCIN estudiadas son los médicos de planta (43%), los médicos de cabecera del enfermo (29.8%), los médicos en jefe (15.0%), el personal de guardia (7.2%) o los residentes (5.0%); pero son relativamente pocos los que solicitan a su vez ayuda para llevar adelante el procedimiento (46.2%). Los elegidos para brindar este auxilio son con frecuencia profesionales médicos o técnicos (50.0%), otros familiares del recién nacido o autoridades de la institución (8.8% en cada caso) y en una proporción considerable los Comités Hospitalarios de Bioética (32.4%), teniendo en cuenta que en las instituciones estudiadas funcionan solamente dos organismos de estas características.

El 82.9% de los expertos, según el resultado de la encuesta, marcó que el lenguaje privilegiado para transmitir información sobre el estado de salud del neonato a sus representantes legítimos durante el transcurso de

la internación era popular, evitando recurrir a tecnicismos. El 9.8% prefiere, en cambio, combinar el lenguaje científico con expresiones sencillas de uso corriente; y tal sólo el 7.3% se maneja con un lenguaje científico-técnico propiamente dicho. Estas declaraciones conciden con la forma en que esa información se suministra: el 87.8% de los profesionales apela a la oralidad, apenas el 9.8% a la expresión oral y escrita, y el 2.4% a la escritura sin más. El predominio de la oralidad refuerza la necesidad de sondear permanentemente si la información es transmitida resultó comprendida en todos sus términos por su destinatario. Merece destacarse entonces que el 53.6% de los expertos declaró que realiza esta certificación; recurriendo para ello a interrogatorios y re-preguntas (59.7%), haciendo repetir para ello a su interlocutor lo expuesto con sus propias palabras (23.0%), incorporando a un nuevo profesional que, luego de conversar con los afectados, alcance la confirmación deseada (11.5%), o bien apelando a otros mecanismos (5.8%). Es numeroso también el grupo de médicos que tan sólo a veces confirma la correcta recepción de la información suministrada (41.5%), y muy pequeño el de los que jamás lo hacen (4.9%).

La gran mayoría de los profesionales encuestados refirieron que informan a los representantes del recién nacido sobre la naturaleza, riesgos y beneficios probables de *la práctica o tratamiento propuesto* (95.1%) y hacen lo propio, aunque en menor medida, con la existencia de *tratamientos alternativos* que suplantarían a la propuesta inicial (78.0%), especificando también aquí los riesgos y beneficios probables que éstos conllevan, e incluso aquellos que se derivarían en caso de *no someter al niño a tratamiento alguno* (92.7%).

Toda esa masa de información sobre el estado de salud del paciente y esta nebulosa de probabilidades respecto de los distintos caminos terapéuticos a emprender es transmitida habitualmente a los padres de la criatura, de ser posible en conjunto (100%). En algunas ocasiones, sin embargo, la inexistencia del padre (madres solteras, disolución del vínculo matrimonial, etc) o la internación de la madre en un sector diferente, hacen que este anhelo no pueda efectivizarse, tal como muchos de los encuestados observaron.

Por otra parte, el 80.5% de los expertos asegura que evalúa la capacidad y competencia de la persona a la que solicitan el consentimiento, mientras que el 19.5% no lo hace. Fueron varios los profesionales que se sintieron en la necesidad de aclarar que esa evaluación no remitía a una exploración sistemática de la psicología del representante del recién nacido, sino más bien de un examen de corte empírico.

El lugar físico donde esa comunicación se realiza remite la más de las veces a distintas áreas de circulación -pasillos, escaleras, etc- (39.0%) o a la propia sala donde está internado el neonato (36.6%), se trate de efectores públicos o privados. En pocas oportunidades esta conversación se establece en salas de reunión previstas al efecto (24.4%), se utiliza incluso para ello el estar de los médicos o las propias habitaciones del personal dentro de la institución para llevar adelante este proceso de esclarecimiento.

Por otro lado, el consentimiento solicitado al representante del paciente suele obtenerse de distintas formas, ya sea por vía oral, escrita u escrita y oral. Sin embargo, para cualquiera de estas modalidades, resulta poco frecuente que se convoquen testigos para certificar la corrección del acto médico

que se está llevando adelante. Cuando efectivamente se convocan testigos, los elegidos resultan aportados por la parte profesional en la mayoría de las oportunidades (62.5% de las veces), y en proporción menor se hace participar a distintos familiares del menor (37.5%).

Por lo general se asienta en la Historia Clínica toda la información pertinente al proceso de CI, dejando debida constancia de lo actuado y firmando al pie junto con los testigos -cuando se los convoca- (43.9%). Otras franjas importantes la constituyen aquellos que se resisten a consignar en ese documento la práctica implementada (14.6%), y aquellos otros que tan sólo a veces lo hacen (41.5%).

Al poner en relación a la variable "dejar constancia en la Historia Clínica" con la variable "antigüedad en UCIN", se desprende que aquellos médicos que no asientan por escrito la información en ese documento se mantienen constantes en los tres niveles de antigüedad (menos de 5 años de permanencia, menos de 10 y más de 10), mientras que los menos antiguos habitualmente escriben en la Historia Clínica en mayor medida que los profesionales más antiguos. Dicha conducta no presenta diferencia sustantiva al considerar la dependencia -pública o privada- de las UCIN en estudio.

Se preguntó a los encuestados cuál era su conducta habitual cuando no lograban obtener el CI del representante del recién nacido. El 25.0% de ellos se inclinó por responder que recurría a la Justicia, el 22.5% que solicitaba una interconsulta a fin de obtenerlo, el 20.0% que intervenía sin haber conseguido el CI, el 15.0% que derivaba el caso a otro profesional o institución y el 10.0% aceptaba la

negativa y no procedía, siendo las otras opciones poco significativas.

Se eligió la variable "no logra obtener el CI" para relacionarla con la antigüedad de los profesionales en UCIN. Como resultado de ello destacamos que los que acreditan menos de 5 años en el Servicio tienden a derivar el paciente a otro profesional o institución, y con la misma cantidad de casos declaran solicitar interconsultas y recurrir a la Justicia. Los de mayor antigüedad, por el contrario, actúan médicamente sin haber conseguido el CI o bien dan participación a los Tribunales.

Al interrelacionar la variable "no logra obtener el CI" con la dependencia del establecimiento, nos encontramos con que es en los efectores públicos donde con mayor asiduidad se recurre a los estrados judiciales, actitud poco significativa en los ámbitos privados. Es también en el sector público donde con mayor facilidad se acepta la negativa del representante del menor y no se procede contra su voluntad. Esta última actitud resultó desconocida entre los encuestados de los efectores privados. Ambos sectores le otorgan idéntica importancia a las interconsultas. Ver Cuadro 7

Acontece en algunas ocasiones que el representante del neonato, en pleno uso de sus facultades intelectuales y contando con previa información sobre el estado de salud del recién nacido, se niega a prestar su CI para llevar adelante el procedimiento propuesto por el cuerpo médico. Los profesionales denuncian que sus actitudes ante una negativa de esta naturaleza los habilita para ejercer distintas conductas coactivas, desde las más *leves* -intentar convencer con razones para que se acepten sus perspectivas, intenciones, creencias y valoraciones-, hasta las

más *moderadas* -persuadir e influir mediante procedimientos racionales hasta inducir la aceptación-, y *severas* -manipular la decisión invocando daños graves y presumiblemente evitables, amenazar con daños indeseables muy severos. El resultado de este sondeo puede observarse con detalle en el Cuadro 8.

Los profesionales detectaron en su práctica cotidiana algunas dificultades con las cuales tropiezan para obtener el CI en el área neonatal. Sobresalieron, entre ellas, el reconocimiento de que este proceso aún no constituye un hábito incorporado a la labor médica, y la falta de tiempo y espacio suficiente para instrumentarlo. Estos escollos fueron alegados con frecuencia semejante por médicos del sector público y sector privado.

Las dificultades que los profesionales advierten entre los representantes del paciente para que acepten los caminos terapéuticos propuestos y presten su CI son muy diversas. Ocupan los primeros puestos los desórdenes emocionales y los mecanismos psicológicos desplegados ante la gravedad del caso clínico del menor, pero se hace también hincapié en la falta de comprensión y el bajo nivel educativo desarrollado por esas personas.

DISCUSION

Cabe destacar, en primer término, que los expertos consultados le asignan una importancia decisiva al procedimiento de CI (97.6%) y que su uso reviste cierta frecuencia cuando el estado de salud del neonato obliga a decidir en situaciones de incerteza (41.5%). Importa remarcar además que los profesionales reconocieron primordialmente una dimensión moral en ese procedimiento (42.6%), aceptando el principio de autodeterminación de las personas para participar en las decisiones médicas que les atañen aún

cuando, en nuestro caso, esta participación se alcanza por vía indirecta o delegada en manos de los allegados del interesado directo.

Se ha señalado que en la Argentina el hábito de informar -y por ende también la instrumentación del CI-, ha llegado a la medicina como reacción temerosa ante posibles demandas judiciales y no por una necesidad de respetar el derecho de los pacientes a saber y a decidir sobre lo que más conviene a su salud de acuerdo con sus creencias.⁹ A la luz de nuestro estudio podemos afirmar que tal aseveración es de índole teórica y no se encuentra refrendada en bases empíricas. En el área neonatal, al menos, el CI no es comprendido como instrumento de naturaleza legal sino muy débilmente (22.1%), y su aplicación no deviene de una exigencia jurídica de ninguna especie, ni tampoco de una obligación emanada de los estamentos administrativos o institucionales (11.8%). Esta percepción de los profesionales puede rastrearse a lo largo de todas sus respuestas, pues existe coherencia a la hora de acordar un rango autónomo-moral al CI, en detrimento de una comprensión sesgada de naturaleza legal. Valgan como ejemplo los motivos alegados para desestimar el procedimiento (sólo creen que "expone al médico a reclamos legales" y "limita su accionar" el 23.3% de los encuestados) y los mecanismos externos que ejercen presión sobre el equipo sanitario a la hora de incorporar a los allegados del recién nacido al proceso de toma de decisiones (tan sólo el 27.3% invocó a la Justicia y el 9.0% a la institución sanitaria, mientras que el 44.0% se inclinó por señalar a los propios familiares del niño internado).

El manejo de la información médica en estas situaciones críticas se desenvuelve en

torno al *criterio de la persona razonable*, es decir se le ofrece a los representantes del paciente toda aquella información que una persona con sentido común necesitaría conocer para arribar por sí a una decisión libre: esto es, la descripción de los procedimientos a implementar con sus riesgos y beneficios probables derivados (95.1%), los procedimientos alternativos junto con sus riesgos y beneficios esperables (78.0%), y la oportunidad, riesgo y beneficio de no someterse a procedimiento alguno (92.7%). Pero, tal vez, lo importante a subrayar es que el lenguaje utilizado para transmitir estas informaciones para que los profanos las comprendan es el popular, sin excesivos tecnicismos (82.9%) y apelando a la oralidad por sobre toda otra posibilidad - escritos, diagramas, videos, historietas, etc- (87.8%). La renuncia consciente a un *criterio de la práctica profesional* (es decir, aquella comunicación que le permite al experto seleccionar qué, cómo y cuánto hacer saber a los allegados del neonato, en razón de que es él el único que entiende qué es lo mejor para el paciente), y con ello a una comunicación apoyada en un lenguaje científico, preciso y unívoco (7.3%), demuestra una vez más que no se está pensando en las UCIN estudiadas en un futuro escenario tribalicio, dónde sólo contarían las actuaciones debidamente registradas por escrito en la Historia Clínica (el 14.6% de los médicos no registra nada en ella y otro 41.5% tan sólo a veces lo hace), la presencia de testigos aportados por el paciente y por el cuerpo profesional (apenas el 18.0% de los médicos los convoca y, la mayoría de las veces, resultan ser testigos convocados por el estamento profesional -62.5%-) y las informaciones indubitables.

El modo predominante de manejar la

información en las UCIN (sencillez, complejidad, oralidad, privilegio del contacto cara a cara, etc) nos permite deducir una comprensión e implementación del CI como *proceso*, es decir como un esfuerzo continuado por integrar a los representantes del paciente en un diálogo que se construye paso a paso y donde no faltan referencias constantes a partes diagnósticos y tratamientos posibles.¹⁰ Esta modalidad de ida y vuelta sin embargo no es privativa de este medio asistencial, pues ya son varios los reportes que avalan la *toma de decisiones por información en colaboración* por entender que se ajustan mejor a los pacientes actuales, generalmente ilustrados, cuestionadores, permeables y receptivos.¹¹ Por el contrario, no aparece reflejada en nuestra encuesta la adhesión profesional a instrumentar el CI bajo el *modelo de evento* -llamado también por algunos *modelo del acto único*. En tal caso los expertos deberían estructurar la información completa a suministrar respecto del tratamiento en cuestión, incluyendo todos los elementos legales relevantes, y ofrecérsela a los interesados de una sola vez. Ni siquiera la presión del tiempo, la ausencia de espacios físicos adecuados o el barniz dramático que tiñe a las situaciones de internación alcanzan para imponer esta última modalidad en las UCIN estudiadas, hecho que demuestra una vez más que, cuando el CI es puesto en marcha, se encamina a incorporar al paciente y su grupo en la toma de decisiones y no a cumplimentar una exigencia burocrática que resulta extraña y forzada.

Otro aspecto a destacar es el grado de coacción que ejercen los profesionales de la salud sobre las personas que han de prestar consentimiento, libre e informado. Gran parte de nuestros encuestados refirió que si

los representantes de la criatura se negaban a dar su consentimiento, ellos intentaban convencerlos apelando a razones (45.0%); pero es muy significativo también el número de los que pretenden persuadirlos hasta que acepten el criterio enarbolado por el estamento médico (47.0%), y poco representativo el conjunto de los que llegan a manipularlos y aún amenazarlos (8.0%). Estas interferencias en la esfera personal de los individuos -de naturaleza sutil por lo común-, echan por tierra todo esfuerzo serio por recabar el CI de los afectados, toda vez que su autonomía es respetada, en principio, sólo en caso de que su expresión coincida con las valoraciones sostenidas por el cuerpo médico. La estructura misma de una moralidad secular se apoya en la no utilización de las personas sin que éstas otorguen su permiso o, lo que es igual, a no reducirlos a un simple medio para alcanzar determinados fines,¹² apelando para ello a fuerzas no consentidas (al engaño, la ocultación, la amenaza de ruptura del contrato, etc). La única manera de saber cuál es la validez e incidencia real del CI en UCIN se reduce entonces al análisis caso por caso, revisando para ello las Historias Clínicas, entrevistando en profundidad a los profesionales actuantes y a los representantes del menor.

La competencia moral y la capacidad legal de aquellas personas que consienten o recusan las propuestas médicas en nombre de los recién nacidos es evaluada de manera empírica por el 80.5% de los encuestados. Ciertamente los conceptos de competencia/capacidad remiten al de libre elección, en tanto un sujeto (vg. un agente moral) está en condiciones de entender y valorar el significado y las consecuencias que se derivan de sus actos y, por eso mismo, deviene imputa-

ble y responsable por ellos. La falta de sistematicidad en la evaluación de esta propiedad en los individuos es vivida como un defecto por parte de muchos profesionales que se sintieron en la necesidad de aclarar que su sondeo no respondía a parámetros científicos y sistemáticos. Las notas al margen aseguraban que "charlando uno se da cuenta con quién trata", o proponían el "semblanteo" como técnica eficaz. En el fondo, estas necesidades de justificación surgen porque se desconfía de los datos aportados por los sentidos. Con todo, las vacilaciones en torno de este tópico esconden un fundamento real: en la práctica clínica al igual que en la ética se juzgan *acciones* que son autónomas y no la autonomía personal de individuos, que aún siendo autónomos, pueden tomar decisiones que no lo son. En cualquier caso los *actos autónomos* son mucho más fácil y objetivamente evaluables que el grado de autonomía alcanzado por un individuo en particular en un momento dado de su existencia.¹³

Como colofón de todo lo antedicho se destaca entonces que el manejo de la información con miras a obtener el CI en las UCIN resulta bastante solvente, mientras que los aspectos atinentes a la coerción y la competencia de los representantes del neonato muestran algunas debilidades. El modelo médico tradicional o sacerdotal, de corte paternalista, no previó la inclusión de estos elementos, ni la transformación de la relación terapéutica en un fenómeno conflictivo. Un modelo de reemplazo, de naturaleza autonomista o contractual¹⁴ exige la consideración de todos estos ingredientes, si verdaderamente se pretende que los pacientes mantengan el control sobre sus propias vidas e incólume su integridad moral.

¿Podrán generalizarse sin más estas

observaciones? ¿Podrán aplicarse correctivos oportunos para eludir algunas de las dificultades planteadas? ¿Aquello que ocurre en un vasto sector de la Provincia de Buenos Aires, en la República Argentina, acontece también en términos similares en otras regiones del país y del mundo? ¿El comportamiento de profesionales médicos de otras especialidades es acaso congruente con el de neonatólogos y pediatras cuando se enfrentan con el CI? ¿Las familias de los pequeños enfermos estarían de acuerdo con las declaraciones efectuadas por el equipo médico que trató a su niño en la UCIN?¹⁵ Todo parece apuntar a que futuras replicaciones y complementaciones de este estudio se imponen y que su gran valor reside en el aporte de datos empíricos que permitan tomar vuelo seguro a la especulación teórica.

BIBLIOGRAFIA

1. CECCHETTO S. Prematurez y no viabilidad en los recién nacidos. *Quirón* 1992; 23: 53-57
2. FAVA VIZIELLO G, ZORZI C, BOTTOS M. Figli delle machine. Percorsi di vita di bambini ricoverati in terapie intensive neonatali. Milano, Masson, 1992
3. ANNAS JG. The Rights of Hospital Patients: The Basis ACLU Guide to a Hospital Patient's Rights. New York: Avon, 1975. FADEN R, BEAUCHAMP TL. A History and Theory of Informed Consent. New York: Oxford University Press, 1986. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Washington: U.S. Government Printing Office, 1982: vol 3: 1-35. ROTHMAN DJ. Strangers at the Bedside. A History of Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making. New York: Basic Books, 1991.
4. HIGHTON E, WIHERZBA S. La relación médico-paciente. El consentimiento informado. Buenos Aires: Ad-hoc, 1991

5. APPELBAUM PS, LIDZ CW, MEISEL A. Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice. New York: Oxford University Press, 1987
6. CECCHETTO S. El consentimiento informado y su aplicación a los niños. Cuadernos de Bioética (España) 1992, 11: 29-32
7. CECCHETTO S, SAGONE M. Ética y perinatología: una visita a terra incognita. Archivos Argentinos de Pediatría 1992; 90: 286-290
8. DRANE JF. Métodos de ética clínica. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana 1990; 108: 415-425. GRACIA D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: EUDEMA, 1991
9. VIDAL SM. Consentimiento informado y toma de decisión en la práctica clínica. Quirón 1995; 26: 91-98
10. LIDZ CW, APPELBAUM PS, MEISEL A. Two Models of Implementing Informed Consent. Archives of Internal Medicine 1988; 148: 1385-1389
11. DI MATTEO MR. Relación médico-paciente: efectos sobre la calidad de la atención médica. Clínicas obstétrico-ginecológicas de Norteamérica 1994; 37: 137-147
12. ENGELHARDT HT Jr. Los fundamentos de la bioética. Buenos Aires: Paidós, 1995
13. FADEN R, BEAUCHAMP TL. Op.cit.
14. VEATCH R. Modelos para una medicina ética en una época revolucionaria, en: LUNA F, SALLES A (comps). Decisiones de vida y muerte. Buenos Aires: Sudamericana, 1995: 56-62
15. Hemos tratado de responder a este interrogante en CECCHETTO S, VALZACCHI B. Una mirada (no médica) al consentimiento informado en los servicios neonatales. Cuadernos de Ética 25-26, 1988, en prensa.