

## CONSENTIMIENTO INFORMADO: EL ROL DEL PSICÓLOGO EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.

### LORENZO LUISELLA

· Licenciada en Psicología; Especialista en Psico-oncología; Doctoranda en Psicología con Orientación en Neurociencias Cognitivas Aplicadas, Profesora Asociada; Psicología Social, Familia y Sistemas; Estrategias de Intervención Psicológicas y Psicoterapéuticas. Licenciatura en Psicología; Facultad de Psicología, Educación y Relaciones Humanas; Sede Posadas.

· *E-mail:* lorenzoluisella\_pos@ucp.edu.ar

### KREDLBECK ROSANA NANCY

· Licenciada en Psicología; Especialista en Criminología; Profesora Asociada Ps. Jurídica y Criminológica, Práctica Profesional Supervisada por Orientación Jurídica. Licenciatura en Psicología – Facultad de Psicología, Educación y Relaciones Humanas; Sede Posadas.

### Palabras Claves

- Consentimiento informado
- Historia clínica
- Oncología pediátrica

### Resumen

Existen diferentes condiciones, circunstancias, factores externos, internos, contextuales, etc. en el afrontamiento de las enfermedades oncológicas, en el caso de pediatría, estas condiciones incluyen al niño y su familia; y el consentimiento informado en estos casos, más que un instrumento de comunicación, es una estrategia que posibilita un acercamiento humano al niño y su familia. Es una oportunidad, para el equipo, conozca aspectos sobre la personalidad, espiritualidad, sensibilidad, sentimientos y expectativas de cada paciente y su familia; con el objeto de poder acercarle la información necesaria con el debido respeto, profesionalismo, responsabilidad, acompañamiento y cariño como para que el niño y su familia tengan la oportunidad de tomar decisiones libres que le permitan sentirse respetados en sus derechos.

### Introducción

Así como la salud, la enfermedad es parte natural de la condición humana, sin embargo, la actitud ante el estado de enfermedad está marcada por múltiples combinaciones de personalidad, valores adquiridos, situaciones vivenciales y estados de conciencia que traen en consecuencia la definición de las decisiones que los pacientes o familiares de estos, determinan tanto para los procesos terapéuticos como también para la finalización de los mismos.

Esta toma de decisiones se formaliza a través del consentimiento informado, donde todo el equipo acompaña, asiste, cura e informa a su paciente de la enfermedad que lo aqueja.

Con respecto al consentimiento informado, debe entenderse como un proceso gradual y verbal en el seno de relación médico-paciente, en virtud del cual, el paciente acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico y terapéutico, después de que el médico le haya informado sobre la naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas.

Frente a esta temática, del consentimiento informado, es crucial



la bioética, que aspira a ofrecer al equipo de salud, las normas que le permitan orientar el juicio y las acciones para proteger y preservar la dignidad del paciente.

## Desarrollo

### Consentimiento informado: algunas reflexiones sobre las consideraciones legales

La autonomía y propiedad del paciente sobre su propio cuerpo son principios que comienzan a respetarse y a tenerse en cuenta en la segunda mitad del s. XIX. Hasta entonces la ley no se preocupaba de la calidad de la comprensión por parte del paciente, ni se imponía al médico la obligación a desvelar nada más que el nombre de la enfermedad y una descripción superficial de su naturaleza. Recién en 1957, el concepto de consentimiento informado fue usado por primera vez en California.

En Argentina, está en vigencia desde enero de 1967, la Ley de Ejercicio Legal de la Medicina (número 17.132), donde consta la obligatoriedad del sistema de salud de pedir consentimiento al paciente.

Con igual tino, en octubre de 2009 entra en vigencia la Ley 26.529: derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Ley que fuera modificada en mayo del 2012, por la 26.742: Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado.

En dicha ley, el artículo 5, expresa: entendiéndose por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir; por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

1. su estado de salud;
2. el procedimiento propuesto con especificación de los objetivos perseguidos;
3. los beneficios esperados del procedimiento;
4. los riesgos molestias y efectos adversos previsibles;

5. la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
6. las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
7. el derecho que asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho a rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
8. el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Ahora bien, con respecto a la persona menor de edad, toda la legislación mencionada se enmarca en lo establecido en el Código Civil y Comercial, donde, en el artículo 25 se considera menor de edad a toda persona que no ha cumplido dieciocho años. Este Código denomina adolescente a la persona menor de edad que cumplió trece años.

En el artículo 26 se agrega que la persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada.

La persona menor de edad tiene derecho a ser oída en todo proceso judicial que le concierne así como a participar en las decisiones sobre su persona.

Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provo-



can un riesgo grave en su vida o integridad física.

Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico.

A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

También, es importante mencionar, la Ley 26.061 de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, promulgada en octubre de 2005; donde se explica en el artículo 3-Interés Superior. A los efectos de la presente ley se entiende por interés superior de la niña, niño y adolescente la máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley. Debiéndose respetar:

1. Su condición de sujeto de derecho;
2. El derecho de las niñas, niños y adolescentes a ser oídos y que su opinión sea tenida en cuenta;
3. El respecto al pleno desarrollo personal de sus derechos en su medio familiar, social y cultural;
4. Su edad, grado, madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales;
5. El equilibrio entre los derechos y garantías de las niñas, niños y adolescentes y las exigencias del bien común;
6. Su centro de vida. Se entiende por centro de vida el lugar donde las niñas, niños y adolescentes hubiesen transcurrido en condiciones legítimas la mayor parte de su existencia.

Y, artículo 24-Derecho a opinar y a ser oído. Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a:

1. Participar y expresar libremente su opinión en los asuntos que les conciernan y en aquellos que tengan interés;
2. Que sus opiniones sean tenidas en cuenta conforme a su madurez y desarrollo.

En fin, la información médica es un derecho de los pacientes, forma parte importante del acto asistencial y es un proceso que la sanidad pública debe garantizar y emprender las acciones necesarias para conseguir que los pacientes puedan participar activamente en la toma de decisiones y estén satisfechos con esta información.

### El Rol del Psicólogo: Psico-oncología y Consentimiento Informado en Pediatría

La psico-oncología constituye una rama especializada entre la medicina y la psicología que se ocupa de las relaciones entre el comportamiento, los estados de salud y enfermedad, la prevención y el tratamiento, el fomento de hábitos sanos y la interdisciplinariedad.

Nadie duda hoy en día de la necesidad de atención psicológica del paciente con cáncer y de su entorno. El impacto del diagnóstico de cáncer, con todas sus connotaciones negativas y el afrontamiento a un tratamiento cuyas consecuencias inciden en la calidad de vida del paciente, constituyen las bases para que el afectado sea candidato a recibir soporte psicológico especializado. Así pues, dado que la psico-oncología es una profesión cada vez más asumida y aceptada en el entorno médico y social, nuestros esfuerzos deben encaminarse a establecer las bases para su desarrollo y consolidación.

Con respecto a los tratamientos que deben realizar los pacientes, teniendo en cuenta que el hombre no es solo un ser corporal sino también espiritual, las decisiones probablemente no estarán basadas sólo en criterios de salud sino también en emociones, sentimientos, religión, superstición, etc. y es tan autónomo el que quiere saber cómo el que voluntariamente renuncia a éste derecho.

Según Holland (1989) el proceso de un diagnóstico de cáncer es un fenómeno complejo y que tiene distintos resultados, dependiendo no sólo del estadio de la enfermedad sino también de la respuesta a los distintos tipos de tratamiento que se pueden suministrar.

En cualquier caso, el psicólogo debe intervenir desde el momento del diagnóstico para realizar una evaluación cuidadosa como para utilizar las terapias psicológicas más útiles para el paciente y su familia.



Debe de tenerse en cuenta que, en este período, desde la confirmación diagnóstica hasta la finalización del tratamiento, los problemas más frecuentes a los que debe enfrentarse el enfermo son, de forma sucinta, al principio estados de disforia y ansiedad, o bien la aparición de síntomas depresivos tales como las dificultades de concentración y el continuar con las actividades diaria, junto a problemas de adaptación tanto al ambiente familiar como al social y al laboral.

Las tareas psicológicas que, desde nuestro punto de vista, parecen más importantes en estos momentos, no están encaminadas únicamente a detectar la existencia de problemas psicológicos o no en el enfermo, sino también a valorar las estrategias de afrontamiento que puede utilizar ante la enfermedad y la calidad de vida que va a poder llevar o no a partir de la aparición de la misma.

Con respecto al manejo de la información en oncología, el paciente tiene derecho a saber lo que está pasando y el médico, el deber de comunicárselo para hacer un verdadero equipo y afrontar la enfermedad adecuadamente. En oncología pediátrica, este equipo conforma también la familia del niño.

En relación al **consentimiento informado**, como documento con valor legal pero que no puede ser reducido únicamente a eso, hay todo un proceso de información adecuada al paciente y de toma de decisión conjunta, y lo importante debe ser justamente ese proceso.

En ese proceso, la **comunicación** es el elemento fundamental a través del cual, por una parte, se explicita a través de la argumentación la racionalidad y corrección del acto médico desde el punto de vista científico y técnico y, por otra parte, se tiene en cuenta el pensamiento, las creencias y los valores de los pacientes en la toma de decisiones.

Desde el punto de vista clínico, la comunicación eficaz, favorece la dinámica entre el paciente y el equipo médico y contribuye a establecer lazos de confianza que permite a los pacientes participar activamente en el cuidado de su salud, lo que refuerza su adherencia al tratamiento y promueve la resolución de síntomas, especialmente los relacionados con el control del dolor y el estrés.

Es función del psicólogo, fundamentalmente, proporcionar apoyo

y guía tanto paciente como a los familiares del mismo durante ese proceso. Las habilidades en comunicación son muy importantes ya que el paciente o su familia deben de adoptar una serie de decisiones que pueden ser de vital importancia.

La reducción de todo ese proceso a un mero formulismo legal, genera en la práctica cotidiana de la salud dos grandes problemas. Uno es la judicialización de las decisiones médicas, especialmente las relacionadas con situaciones límites. Otro de los problemas, relacionado con el anterior, es la práctica de una medicina defensiva, es decir, cuando el médico, en vez de hacer lo mejor para el paciente toma decisiones para protegerse legalmente.

## Conclusiones

El consentimiento informado es un proceso de comunicación entre el profesional de la salud el paciente y su familia. Existen bases legales y éticas para el consentimiento informado y es un derecho del paciente; proporcionar la información es un deber del médico. La información y la comprensión son las únicas herramientas decisivas para dar el consentimiento. La información debe adecuarse a las condiciones particulares de cada paciente, familiares o representantes.

En ese proceso es indispensable el rol del psicólogo que no solo acompaña sino evalúa la comprensión y repercusiones en el paciente y su familia.

Para terminar, queremos compartir con ustedes esta reflexión que hace la Corte Suprema de Justicia de Colombia.

**Dada la distancia científica que por lo general existe entre el médico y el enfermo, lo mínimo que se le puede exigir a aquel es que anticipadamente informe al paciente sobre los riesgos que corre con la operación o tratamiento, o las secuelas que quedarán, con la debida prudencia, sin minimizar los resultados pero sin alarmar al enfermo en tal forma que desalentaría el tratamiento; es un equilibrio entre la discreción y la información que sólo debe apuntar a la respuesta in-**



teligente de quien busca mejorar la salud, superar una enfermedad o mitigar el dolor. Es la existencia como libertad. (1996).

### Bibliografía

- Buerba Villanueva, A.O. (2011). Reflexión sobre la necesidad de un consentimiento informado efectivo en casos de enfermos en etapa terminal. Revista Etbio. (1)1. Universidad La Salle de México.

- Congreso de la Nación Argentina. (2005). *Ley 26.06: Protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes*. Argentina: Salud Pública.

- Congreso de la Nación Argentina. (2009). *Ley 26529: Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Argentina: Salud Pública.

- Congreso de la Nación Argentina. (2012). *Ley 26742: Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*. Argentina: Salud Pública.

- Corte Constitucional República de Colombia. (1996). *Responsabilidad Medica*. Sentencia T-313/96. Recuperado de: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1996/T-313-96.htm>.

- González Fernández, P. (2007). Breve reflexión sobre el consentimiento informado en pediatría. *Bioética* Comité de Ética Clínica, del Hospital Pediátrico William Soler: La Habana.

- Holland, J.C.; Rowland, J.H. (eds.)(1989). *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. New York, Oxford, Oxford University Press.

- Tiberio, A. (2001) *La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir*. Editorial Universidad de Antioquia. Recuperado de: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view-File/379/301>.

