

Higuera Cancino, Miguel
**CONSENTIMIENTO INFORMADO E INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA. DEL
CONSENTIMIENTO AL COMPROMISO**
Límite, Vol. 4, Núm. 20, 2009, pp. 153-177
Universidad de Tarapacá
Chile

Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83612138007>



Límite

ISSN (Versión impresa): 0718-1361

revlimite@uta.cl

Universidad de Tarapacá

Chile

CONSENTIMIENTO INFORMADO E INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA. DEL CONSENTIMIENTO AL COMPROMISO

*INFORMED CONSENT AND SPEECH AND LANGUAGE
THERAPY. FROM CONSENT TO COMPROMISE*

Miguel Higuera Cancino*

Universidad Mayor de Santiago
Santiago-Chile

*Recibido 23 de enero 2009/Received January 23, 2009
Aceptado 23 de julio 2009/Accepted July 23, 2009*

RESUMEN

En el presente trabajo se describe el consentimiento informado, en tanto modelo de interacción clínica y documento o contrato. Se desarrollan además las relaciones y consideraciones éticas y clínicas de tal modelo para las particularidades de la acción fonoaudiológica, haciendo un énfasis en la promoción del diálogo en la instancia formativa del consentimiento informado, más que en su utilización como instrumento legal de protección. También se señalan aplicaciones a otras disciplinas de la salud. Se sugieren formatos de documento para avalar el proceso, junto con posibles aplicaciones a la terapia y la investigación. Por último se propone la denominación de Compromiso Informado, para dar cuenta de los aspectos relacionales y de colaboración para el mejor desarrollo del proceso terapéutico.

Palabras Clave: Consentimiento Informado, Ética, Bioética, Terapia, Autonomía, Diálogo.a,

* Miguel Ángel Buonarroti 230. Las Condes. Santiago, Chile. E-mail: mhi-gueracancino@yahoo.es

ABSTRACT

The informed consent as a relational model and as a written document or contract is described. Several ethical considerations and clinical considerations on the particular speech and language therapy are developed. The enhancement of dialogue in the informed consent as a formative instance more than its use as a legal and protective instrument is stressed. Others disciplines application are referred. Types of documents for process validation, therapy and investigative applications are also suggested. At the end, the term informed commitment is proposed, as a better way to account the relational and collaborative aspects that improve the therapeutic process development.

Key Words: *Informed consent, Ethics, Bioethics, Therapy, Autonomy, Dialogue.*

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene por objeto presentar el concepto de Consentimiento Informado (CINF) para su utilización en profesiones no médicas del área de la salud (psicología, fonoaudiología, kinesiología, terapia ocupacional, nutrición y dietética) y, en especial, para la fonoaudiología y la logopedia, debido a las particularidades del proceso terapéutico.

Me referiré a los elementos principales del acto de consentir, sus implicancias dentro de la terapia y las posibles líneas de investigación al respecto. Para una mayor profundización sobre los principios filosóficos y bioéticos, remito al lector a la bibliografía, donde se encuentran interesantes revisiones históricas y debates acerca de los presupuestos éticos relativos al acto de consentir y a la idea de libertad y autonomía.

ELEMENTOS GENERALES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Desde hace un par de décadas que la medicina ha venido incorporando de manera sistemática la utilización del consentimiento

informado como elemento fundamental de la relación médico-paciente. Sin embargo, consultando diversas investigaciones y autores, surge frecuentemente la crítica al hecho de que se utilice, de manera exclusiva, el elemento formal y legal del consentimiento formal, para efectos de proteger al médico frente a cualquier dificultad que pudiera surgir luego de la intervención, en el sentido de que ésta ya ha sido aceptada por el paciente-cliente-usuario.

Este predominio de uso legal se debe al origen del consentimiento informado en demandas a médicos en la década de los cincuenta, con lo que en sus inicios el tema principal era el resguardo del profesional frente a acciones de pacientes insatisfechos. Con la creación de los derechos de los pacientes y el advenimiento de la bioética, en los setenta, el acento se ha ido poniendo en el respeto a la libertad y la autonomía, junto con la necesidad de mejorar la relación médico-paciente.

El Consentimiento Informado puede entenderse, de manera operativa, de dos maneras. En primer lugar, se refiere a un modelo de relación y, segundo, a la actualización de un contrato a través de instrumento formal con posible valor legal (en nuestro país aún no existe como tal fuera del ámbito de la medicina).

En la primera acepción se propone un cambio en la interacción entre el terapeuta y el paciente, propiciando el diálogo que permita a la persona que es atendida informarse y comprender su condición actual, conocer los alcances y pronóstico de su estado particular, conocer y comprender de manera aunque sea general los objetivos y acciones de la terapia propuesta y, de manera importante, comprender los riesgos, beneficios y condicionantes que implica tal o cual intervención, a objeto de asegurar el cumplimiento de los principios fundamentales prescritos por la Bioética¹.

¹ No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia, ver Gafo, 1993; Córdoba, 2000.

Dentro de los principios a ser resguardados por el consentimiento informado, el más considerado se refiere al de Autonomía, es decir, a la consideración del derecho de cada persona a optar y elegir, disponiendo de la información necesaria y suficiente para ello. Más tarde en este trabajo, propondré instancias y consideraciones que permiten asegurar el cumplimiento de los demás principios al abrigo de un modelo de relación terapéutica basada en la utilización cabal del consentimiento informado.

De los estudios revisados, la principal objeción es que un porcentaje importante de las investigaciones o instituciones de salud limitan el uso del Consentimiento Informado a la firma del paciente, a modo de aceptación de condiciones y riesgos, en procesos de diálogos insuficientes o discutibles. Muchas veces se pone mayor énfasis en las condiciones legales que en las reales necesidades de la persona atendida.

Me sumo a los autores que proponen el consentimiento informado como un proceso de enriquecimiento de todos los actores, en el sentido de que la relación, a pesar de la asimetría que otorga el conocimiento del especialista, debiera basarse en la consideración del otro como ser autónomo, con derecho a ser informado para elegir de manera consciente y libre sobre su propio estado de salud y la calidad de vida que quisiera obtener². De manera específica, señalaré los elementos esenciales que permitirían una aplicación adecuada del consentimiento informado, en las dos formas en que puede concebirse:

I. MODELO DE RELACIÓN

La información que permita la comprensión del estado del paciente, el entendimiento del proceso de intervención y sus consecuencias y condicionantes, debe entregarse en un ámbito

² León Zuleta, 1997; Broggi Trias, 1999; Córdoba Palacio, 2000.

lo más dialógico posible, sin pasar a llevar la dignidad y libertad de quien accede a la atención.

El propósito de este modelo de relación es el de favorecer el encuentro entre la persona con necesidad de salud y el especialista que puede tener los elementos para satisfacer tal necesidad. Se intenta conciliar los modelos que tienden a favorecer la autonomía con la tendencia general a la beneficencia o paternalismo suave de gran cantidad de profesionales e instituciones de la salud y la terapia (en el sentido de que el especialista sabe lo que hay que hacer y por tanto orienta la decisión o decide lo que es mejor para el sujeto).

Sin embargo, no sólo están en juego las acciones, la información o la capacidad de comprender, sino que también, distintas culturas, necesidades y expectativas. Estas dimensiones son inevitables en toda interacción y, más aún, en el tipo que nos ocupa, debido a la naturaleza misma de la situación terapéutica. Tanto el profesional como el paciente buscan un estado de mejoría (con una visión a veces distinta en cada uno) y esperan la realización de acciones y el compromiso por parte del otro.

También es frecuente la situación en que el afectado no posee la capacidad de consentir (ser menor de edad, no tener lenguaje, presentar deterioro mental, ancianos con demencia senil, etc.), en cuyo caso se recurre a un tutor legal que lo representa en tales condiciones (remito al lector a la bibliografía para encontrar reflexiones acerca del proceso de decidir la autonomía y capacidad de comprensión del paciente). Muchas veces, la relación se hace extensiva al grupo familiar que constituye la red social de apoyo de la persona, debido a que sus limitaciones le impiden un ejercicio real de la autonomía y la capacidad de decisión. Es el caso de niños con trastorno del desarrollo (Síndrome de Down, Autismo, Síndrome de Williams, etc.), adultos afásicos, ancianos en situación de deterioros o pacientes con gran compromiso neurológico.

Por eso, no es suficiente con entregar la información necesaria acerca del tipo de trastorno (causas, características, pronóstico) o la intervención (elementos principales, duración, efectos secundarios),

sino que además se debe entregar apoyo para aclarar dudas, reenfocar expectativas y temores, a la vez que comprometer al sujeto o su grupo familiar a realizar también su parte en el trabajo conjunto que significa una proceso terapéutico.

Para el cumplimiento de tales propósitos, generalmente se propone respetar las siguientes condiciones:

- Ausencia de coerción.
- Ausencia de engaño.
- Capacidad, claridad y autonomía del consultado.
- Información completa acerca de qué, cómo y para qué de los procedimientos acordados.
- Descripción de propósitos, procedimientos, instrumentos de análisis y acciones a ser efectuadas.
- Descripción de los beneficios y elementos pronósticos.
- Descripción de riesgos y costos.
- Uso de un lenguaje y estilo comunicativo adaptado a la realidad cultural de el o los consultantes.

La información entregada debe ser clara y suficiente para orientar la toma de decisiones. No debe recurrirse a interpretaciones propias o subjetivas ni a creencias particulares del especialista, sino a aquello que cuenta con evidencia suficiente y puede ser comprobado por el consultante, tanto en la literatura específica, como en el hecho de recurrir a otros especialistas.

Tampoco debiera usarse un lenguaje altamente técnico o académico para fundamentar por criterio de autoridad (infantilizar al paciente), sino que recurrir a un léxico común, imágenes o metáforas al alcance de las personas a las que se pretende explicar la acción terapéutica.

Hay que recordar que el propósito se refiere al respeto por la libertad del consultante (o su tutor legal) y de su ejercicio como ser autónomo. Nunca es suficiente recalcar que el consentimiento es solicitado por el especialista y otorgado por el consultante o su grupo de apoyo.

Para la validez del acto de consentir se requiere, al menos, que el consultante presente las siguientes disposiciones:

Capacidad: Se refiere al hecho, “demostrable”, de tener conciencia, comprensión y capacidad crítica para entender la información que se entrega, a fin de desarrollar elementos de juicio propio en la toma de decisiones.

Voluntariedad: No debe existir obligación o coerción para forzar al consentimiento. Tal acción debe realizarse en ausencia de persuasión, coacción o manipulación por parte del especialista.

Información y Consenso: no se debe entregar información para satisfacer necesidades de protección al especialista (síndrome judicial, generar inmunidad legal o moral o cumplir con protocolos o normas burocráticas. La información debe generarse en un contexto de mutuo entendimiento, donde las habilidades comunicativas, la empatía y la consideración del otro permitan a cada participante acceder a contenidos fundamentales de la relación terapéutica. El consultante, si bien no tiene los elementos para decidir la pertinencia de la terapia o el diagnóstico (a menos que también sea un especialista), debiera tener la capacidad y posibilidad de sugerir, preguntar y llegar a consenso en lo que se refiere a la periodicidad de la terapia, duración y acciones a comprometer.

Las condiciones básicas señaladas se afectan dependiendo de factores emocionales, psíquicos y dependencia o vínculos creados con el especialista³.

Por parte del tratante, debieran, al menos, tenerse en cuenta los siguientes elementos:

- Grado de conocimiento científico y experticia: La exposición de evidencia, el dominio del tema, utilizando algunos elementos de apoyo (estadística, textos, dibujos, etc.),

³ Gamboa, 2000.

posibilitan una percepción de seriedad en el desempeño del especialista por parte del consultante.

- Intencionalidad y rectitud: El especialista no debe exigir ser el tratante, debe ofrecer otras alternativas de tratamiento o de especialistas o centros.
- Disponibilidad de tiempo: Debe contarse con el tiempo al menos de una sesión para aclarar dudas y discutir temores y expectativas.
- Estilo comunicativo flexible y claro: El lenguaje verbal y no verbal a utilizar debe guardar relación con las capacidades o estilo y cultura de los consultantes, para no crear brechas o diferencias que, a partir de lo sociocultural, disminuyan el estatus del consultante.
- Actitud de empatía y contención: Es crucial una actitud de contención y una disposición no verbal y verbal de acogida al consultante. Diversos estudios muestran que las personas aprecian a los especialistas y siguen las indicaciones más por su forma de trato que por sus conocimientos técnicos⁴.

Con las consideraciones hechas, el modelo de relación propuesto permitiría el “crecimiento” personal de todos los participantes. En primera instancia, el paciente que está capacitado para consentir logra conocer su estado, las implicancias positivas y negativas de la intervención clínica, su propio rol dentro del proceso, y puede sentirse valorado en su dimensión humana, más que sólo como cliente, número o ser indefenso. El grupo de apoyo, en tanto, también accede a una información valiosa que le posibilita un cambio en la visión del afectado y de su marco de relaciones. Por último, el mismo clínico se beneficia al conocer las expectativas, dudas y temores del paciente y su grupo, al colaborar con ellos en el proceso terapéutico, enriqueciendo así su visión afectiva y social de los “trastornos” en los que se ha especializado. Es la forma en como la terapia extiende sus

⁴ Garrafa & Alburquerque, 2001.

fronteras y no queda presa de la cosificación de las personas como una ficha, un caso o una patología, sino que como seres humanos, que se desarrollan en ciertos ambientes dentro de complejas redes de interacción social.

Por último, es importante insistir que, tanto la entrega de información y diálogo como el acto de consentir o firma del documento, deben realizarse en un ambiente adecuado y tomándose el tiempo necesario. Una situación de urgencia rara vez ocurre en el ámbito de la terapia de lenguaje, voz, habla o comunicación. De igual manera ocurre en muchas instancias del servicio que prestan las otras profesiones no médicas relacionadas a la salud.

El especialista ha de darse el tiempo para explicar y verificar que el o los consultantes entiendan en sus propios términos los aspectos más relevantes del proceso a enfrentar.

II. INSTRUMENTO FORMAL

La entrega de información debe protocolizarse y confirmarse en la firma conjunta (terapeuta y paciente) de un documento que resuma las acciones seguidas para cumplir con los propósitos ya descritos. Algunas propuestas se refieren a señalar la comprensión de lo informado y la aceptación de las condiciones. Otras asumen un enfoque centrado en el cliente (satisfacción del usuario), resumiendo y confirmando las acciones seguidas por el clínico.

Independientemente de la forma que asuma el documento final (al final del trabajo se sugieren distintos modelos de protocolo) es importante considerar los siguientes aspectos en su construcción:

- Extensión y claridad.
- Presentarlo al paciente y/o tutores legales.
- Firma de paciente o tutor legal.
- Firma del especialista.

- Explicitar la ausencia de consecuencias legales o institucionales para el paciente en caso de negarse a consentir.
- Redacción única para cada caso.
- Descripción de la situación y las acciones del terapeuta para entregar la información.
- Redacción propia del consultante de la comprensión de la información y de la aceptación de los procedimientos a realizar.
- Presentación a persona y en lugares adecuados.
- Extenderse por duplicado.

El documento a redactar debiera ser único para cada caso o instancia, debido a que muchas intervenciones terapéuticas pasan por períodos de cambio de procedimientos, cambio de enfoque o cambio de especialistas. Pensemos en un niño que se inicia en terapia de conducta, luego en estimulación cognitiva, más tarde en terapia de lenguaje, por un mismo especialista. También puede darse el caso de un paciente adulto (afásico, adulto mayor) que cambie dentro del mismo equipo de tratamiento de terapia individual a una de tipo grupal.

Por último, es conveniente utilizar un protocolo distinto para el final de la evaluación, otro para el tratamiento y finalmente uno para el alta, en el sentido que las distintas etapas del proceso terapéutico involucran información y decisiones distintas. No es lo mismo para un sujeto o su familia aceptar un diagnóstico que una terapia o que se le conceda o no el alta definitiva.

FUNCIONES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En sus dos acepciones, el consentimiento informado cumple importantes funciones dentro del proceso terapéutico, tanto en relación al especialista como al paciente. Estas funciones pueden sintetizarse como sigue:

- **Informativa:** La información entregada de manera clara y oportuna permite a los consultantes conocer el trastorno en particular, sus causas, implicancias y pronóstico. También clarifica los fundamentos, propósitos y criterios éticos de los procedimientos a ser utilizados en cualquier etapa del proceso.
- **Declarativa:** Se señalan y especifican las acciones seguidas en el proceso mismo (entrevista, lectura conjunta, preguntas y respuestas durante el diálogo), las actividades a realizar, los principios y valores que guían el proceso.
- **Metodológica:** Se señalan los procedimientos a ser utilizados, promoviendo la protocolarización de la acción terapéutica. Se señalarán sólo los procedimientos validados dentro de la comunidad profesional en particular. Otros procesos deberán quedar registrados para especificar su pertinencia y uso específico para el caso.
- **Compromisiva o conmitativa:** En el caso de señalarse las acciones a seguir por cada actor del proceso terapéutico, se expresa un compromiso para el cumplimiento de tales propósitos.
- **Preactiva:** Favorece la participación del paciente (o su grupo de apoyo) y de modo activo en su proceso de recuperación de la calidad de vida. También obliga al clínico a cumplir con las acciones estipuladas.

Beneficios

Con el objeto de operacionalizar las consideraciones respecto del tema, es posible señalar que existen beneficios reales y determinables del proceso que se describe. Tales beneficios son:

- **Legales:** Proteger al clínico en el sentido de que se especifican las acciones seguidas y la conformidad del consultante con tales acciones. También protege al paciente al serle comunicados sus derechos y obligaciones dentro del proceso.

- Calidad de la información compartida: Permite el acceso del consultante a una información validada, coherente y específica para su condición, constituyendo la base para la comprensión de su estado actual.
- Extensión del conocimiento disciplinario: Derivado de lo anterior, la calidad de información que el paciente recibe permitirá la difusión de conceptos más correctos dentro de su comunidad de relaciones.
- Propicia una mejor calidad de la intervención: La relación informada y la toma de decisiones conjuntas permite un mayor compromiso del mismo paciente en la medida que comprende el sentido de las acciones a realizar.
- Promueve la investigación clínica: El consentimiento informado es un instrumento que permite desarrollar investigaciones en comunidades humanas, respetando los aspectos éticos fundamentales (posteriormente señalaré posibles usos investigativos del consentimiento informado).
- Objetivar acuerdo y compromiso: Al señalar de manera clara y objetiva las acciones de los participantes, permite clarificar los puntos acordados, disminuyendo las ambigüedades e incertidumbres que pudieran interferir con el proceso terapéutico.

De lo desarrollado hasta ahora es posible caracterizar el consentimiento informado tanto como un modelo de relación que promueve el encuentro dentro del proceso terapéutico, a la vez que un contrato que permite prescribir y regular deberes, derechos y funciones de los involucrados en cada acto terapéutico en particular.

Sin embargo, en disciplinas de la salud, no médicas, es necesario hacer algunas especificaciones, tanto al concepto de consentimiento informado como a su aplicación.

CONSIDERACIONES ESPECÍFICAS DE LA UTILIZACIÓN DEL CI EN EL ÁMBITO DE LA TERAPIA DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN

En primer lugar, describiré la fonoaudiología, de modo muy general, como una profesión del ámbito de la salud, cuya acción se extiende al estudio y conocimiento del desarrollo del lenguaje y la comunicación, sus alteraciones y los medios para la habilitación, rehabilitación o compensación de tales dificultades, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los sujetos afectados, permitiendo la mejor adaptación o inclusión posible en los ámbitos familiar, escolar, laboral y social en general.

El profesional fonoaudiólogo/a interviene en los fenómenos asociados al lenguaje, comunicación, voz, habla y audición, en una amplia variedad de poblaciones, tanto en niños como en jóvenes, adultos y adultos mayores. Muchos casos son crónicos, con terapias de larga duración y cambios constantes en las acciones realizadas.

Estas consideraciones también son válidas para otras profesiones de la salud, tales como psicología, kinesiología, nutrición y dietética, terapia ocupacional e incluso para la psicopedagogía, toda vez que implican instancias de elección basada en la información entregada a través de un proceso de interacción y diálogo.

Dentro del amplio espectro señalado se contemplan acciones que incluyen la investigación en poblaciones humanas, la intervención clínica y terapéutica, la prevención de las alteraciones tratadas y la extensión del propio saber disciplinario a la comunidad en general.

La investigación y la intervención comprometen la participación de pacientes y sujetos de estudio, por lo que se hace evidente la necesidad de reflexionar, aplicar y difundir las consideraciones actuales acerca del consentimiento informado, a la luz del desarrollo de la Bioética como pilar fundamental de la labor de toda disciplina en el ámbito de la salud.

Sin embargo, en muchos códigos éticos (por ejemplo, el código ético fonoaudiológico chileno) no existen mayores precisiones o referencias ni al modelo, ni al documento de consentimiento. Tal vez esto se deba a su reciente discusión en ámbitos no médicos, por la influencia de la pedagogía, que no lo requiere (en fonoaudiología y logopedia, en psicopedagogía), o por la tendencia a usarlo sólo en instancias de investigación.

A diferencia de las instancias médicas que originaron la aplicación del consentimiento informado, la terapia fonoaudiológica (como también de las otras disciplinas mencionadas anteriormente) no implica procedimientos invasivos o quirúrgicos, no se realiza para solucionar situaciones de vida o muerte, no implica resultados que lesionen gravemente estructuras corporales (salvo en malas intervenciones vocales o en deglución en pacientes neurológicos, por ejemplo). Por esta razón, es posible salvar la dificultad de la urgencia como causa de la omisión o mala administración del proceso de consentimiento.

Es importante señalar que en América Latina en general existen condiciones que no permiten o que dificultan la relación terapeuta-paciente-familia, tales como: imposición de terapeuta por convenios de salud, exceso de carga asistencial en servicios de salud o escuelas de lenguaje; alto costo de las atenciones. Estos elementos dificultan muchas veces la elección libre de la terapia por parte de pacientes y familias.

Otro elemento a considerar se refiere a la creciente y saludable tendencia a que los terapeutas formen parte de los llamados “equipos multidisciplinarios”, en donde la evaluación y la entrega de información se realizan en conjunto con otros especialistas, para tener una visión más completa de cada caso.

Con estas consideraciones en mente, intentaré desarrollar de manera breve los elementos centrales a tener en cuenta al momento de aplicar el modelo de relación y obtener el documento de consentimiento. Las características básicas de la relación terapéutica en el ámbito de la Fonoaudiología, entre otras, son:

I. Intervenciones de larga duración

Las evaluaciones de lenguaje y comunicación necesitan un mínimo de tres o más sesiones, con el fin de describir lo más adecuada y completamente el rendimiento de la persona en estudio. Luego, la terapia de lenguaje, voz, habla o comunicación rara vez dura menos de tres meses y en ocasiones más severas se alarga por años. Con esto, es claro que el terapeuta se constituye como un elemento biográfico importante dentro de la historia del sujeto y su grupo de apoyo. Tal condición obliga al desarrollo de vínculos y modos de relación basados no sólo en la experticia clínica y técnica, sino también en la empatía y la colaboración. Sin embargo, por otra parte, exige compromiso y asistencia por parte de los consultantes.

II. Utilización de procedimientos interactivos y necesidad de práctica constante

La mayoría de los procedimientos utilizados como primer objetivo del cambio de conductas y hábitos con el propósito de desarrollar habilidades y competencias (que también se infieren del desempeño de cada sujeto) que permitan el mejoramiento de la calidad de vida. Estas conductas y hábitos necesitan de práctica constante por un cierto tiempo para afianzarse. También es necesario que tengan sentido y utilidad en los medios físicos y sociales donde vive el paciente, por lo que deben ser alentados a su vez por su comunidad. Sin la práctica individual y la participación del entorno, las terapias suelen dificultarse o incluso llegar a ser poco efectivas, dando origen a cuestionamientos sobre la idoneidad de los procedimientos o de los especialistas.

III. Variación permanente de condiciones individuales y terapéuticas

Los procesos terapéuticos generalmente implican promover el desarrollo de diversos elementos. Durante tal proceso puede haber logros, pérdida de habilidades, cambios anómalos, falta de progreso o cambios importantes. Por tanto, es necesario informar permanentemente durante el proceso terapéutico, para que los consultantes puedan comprender y valorar cada uno de los cambios, por mínimo que éste sea. Muchas veces el cambio en un estado o la permanencia de alguna dificultad obliga a variaciones en los procedimientos, en las sugerencias al hogar o en los miembros del equipo tratante.

IV. Participación de redes de apoyo

Salvo para el caso de terapias con adultos autónomos (terapia vocal, tartamudez), la mayoría de los casos implica personas con problemas, no sólo para ejercer su autonomía (desde ya comprometida por la dificultad para comunicarse o comprender el lenguaje) o para tomar decisiones, sino que, además, para desarrollar las actividades prescritas de manera independiente (problemas en los procesos cognitivos básicos, funciones ejecutivas, motivación, etc.). Esto hace imprescindible el contar con redes de apoyo social que permitan acceder al tratamiento, realizar las actividades y mantener un estado de práctica en ambientes reales y cotidianos, para dar significado a todo el proceso terapéutico.

En el caso de los niños, generalmente es necesario colaborar con las escuelas u otros equipos terapéuticos. En el caso de adultos, estos necesitan informar a empleadoras o también pueden estar apoyados por instituciones. Para tales efectos también es necesario entregar información y acordar acciones conjuntas. Muchas veces son tales interacciones las que promueven la integración final de los pacientes a entornos funcionales y significativos.

Las redes de apoyo se constituyen en general a partir de las siguientes instancias.

Paciente: Corresponde al sujeto, llamado también usuario, cliente o beneficiario. En primera instancia, es la persona la que debe generar su red de ayuda, la posibilidad de práctica y la motivación. Existen casos de personas solteras o sin redes significativas, lo que dificulta el proceso. En estos casos, es importante insistir en un modelo de relación que en sí mismo tiene elementos “curativos” a partir del vínculo, la aceptación y la empatía.

Cónyuge o pareja: En muchos casos de adultos con lesiones neurológicas, cáncer o deterioro cognitivo, son sus parejas quienes asumen la representación. En tales casos la interacción con ellos debe basarse en las normas desarrolladas, siendo estos actores los llamados al compromiso terapéutico.

Padres o tutor legal: En el caso de niños, adolescentes con limitaciones o en situación irregular, son los padres o los tutores los encargados de afrontar el compromiso y entregar el consentimiento a la intervención.

Familia nuclear y familia extendida: En el primer caso, siempre es recomendable contar con la participación y compromiso del núcleo familiar, tanto en el proceso de consentir como en la terapia misma. Diversas investigaciones demuestran la importancia y los beneficios del hecho de contar con una familia que apoya y colabora con el tratamiento.

Otras redes pueden constituirse dentro de otros nichos ecológicos de los sujetos, tales como el colegio, el barrio, el trabajo o ambientes institucionales. Sin embargo, en la práctica, resulta difícil que se puedan alcanzar niveles de compromiso como los sugeridos hasta ahora, debido a la complejidad que se origina en redes más ampliadas.

Una vez desarrolladas las consideraciones expuestas es probable presentar un posible protocolo de administración del consentimiento informado, entendiendo que la terapia implica instancias de Anamnesis, Evaluación, Intervención, Reevaluación, derivación y Alta. Para efectos de sistematizar, a la vez que economizar tiempo dentro del proceso, sugiero la consideración de CINF, dentro de un proceso completo, en al menos cuatro instancias:

1. Entrega de Informe de Evaluación: Para que la entrega de información cumpla con explicar, educar y orientar al paciente y su grupo en los aspectos esenciales de su condición, se necesita cumplir con los siguientes puntos:

- Lectura conjunta del informe de evaluación.
- Discusión y respuesta a las preguntas del paciente o su grupo de apoyo.
- Presentación y explicación de documento de consentimiento ad hoc.
- Firma del documento (duplicado) por parte de usuario/s y especialista/s.

2. Presentación de plan de Intervención

- Explicación General de los niveles a ser trabajados y su fundamentación.
- Explicación general de los procedimientos a ser utilizados.
- Especificación de las acciones a ser realizadas por el paciente y el grupo de apoyo.
- Especificación de periodicidad y duración mínima de tratamiento para la consecución de logros (corto, mediano o largo plazo según sea el estilo del o los especialistas).
- Presentación de documento en que se señalan los puntos más importantes discutidos.
- Firma del documento (duplicado) por parte de usuario/s y especialista/s.

3. Reevaluación, Derivación, Alta definitiva: Se sugiere seguir los mismos pasos descritos para la instancia de entrega de Informe de evaluación.

4. Otros: En situaciones en que se necesite registrar por escrito, grabación de audio o en video para usos clínicos (apoyo a la familia al visionar posteriormente lo grabado), de investigación o para compartir la información con otros profesionales (congresos, publicaciones o reuniones clínicas) es importante seguir los pasos de explicación y firma de consentimiento.

En la práctica he encontrado de mucha utilidad agregar un documento que certifique el consentimiento adjunto al informe que se entrega tras evaluaciones, inicios o términos de terapia (ver anexo).

Los procedimientos descritos podrán variar según se determinen objetivos a corto, mediano o largo plazo, o la cantidad de actores involucrados en el proceso.

En la actualidad se está desarrollando, al menos en los lineamientos de la terapia de lenguaje y comunicación, un creciente apoyo a la utilización de los enfoques sistémico y ecológico. Tales enfoques entienden al sujeto como parte de un sistema de relaciones, que se desarrollan en ambientes o nichos ecológicos, que a su vez influyen de manera dinámica en el desarrollo de cada uno de los individuos comprometidos. Por tal razón, el cambio personal muchas veces implicará la necesidad de intervenir en distintos niveles del sistema ecológico de los pacientes.

Por otra parte, junto con la necesidad de comprometer a la familia (sistema o nicho ecológico más cercano y principal de cada paciente), ha habido un creciente desarrollo de equipos multidisciplinarios. Esto implica la necesidad de retroalimentación constante entre los especialistas, el compartir visiones y criterios comunes en la información entregada a los pacientes y en la propuesta de objetivos coherentes y factibles para no interferir con los distintos procesos terapéuticos.

Tenemos entonces, con mucha frecuencia, situaciones en que el consentimiento implica un grupo de consultantes y un grupo de profesionales, como equipo de trabajo. En tal instancia, la información y el acto de consentir involucran numerosas voluntades, constituyéndose en un compromiso grupal.

Discutiendo esta situación con otros profesionales, frecuentemente manifestaban su incomodidad por las valoraciones legales y hasta negativas del uso del término consentimiento. Como especialista en terapia de la comunicación, me incomodaba también que el acto de consentir se refiera a lo que el paciente otorga, según lo que el especialista ofrece. Esto parecía una relación extremadamente unilateral o asimétrica. Siempre he propuesto la asimetría bidireccional o variable de las relaciones comunicativas, es decir, la alternancia de roles y estatus dentro de largas interacciones, para posibilitar el estar en el lugar del otro y desarrollar tanto la empatía como la colaboración.

De las reflexiones con colegas y otros especialistas surgió la posibilidad de reemplazar el término consentimiento por el de compromiso, en el sentido que una terapia que necesita de voluntades, diálogo y trabajo conjunto se refiere precisamente a la confianza que surge del compromiso de las personas a participar en un determinado proceso.

Definiré entonces el “compromiso informado” como un modelo de interacción en el que intervienen los actores del proceso terapéutico, conjugando sus voluntades y necesidades a través de un proceso de diálogo y cercanía, para dar cuenta de la información más honesta y clara que permita la toma de decisiones conjuntas respecto de las acciones a realizar en pos del mejoramiento de la calidad de vida de los involucrados como pacientes, usuarios o clientes del servicio terapéutico. El resultado final de este proceso debe actualizarse en la redacción de un compromiso escrito que prescriba los derechos y deberes de los participantes, especificando la voluntad de cumplir tales acuerdos y que sirva de testimonio para efectos de evaluación o validación del acto terapéutico comprometido.

Cuando el CINF se aplica como un modelo de relación puede cumplirse efectivamente con los principios de la Bioética. En primer lugar, se respeta la Autonomía, entregando las bases para la decisión libre e informada. En segundo lugar, la obligación de ofrecer procedimientos basados en la evidencia permite cumplir con el principio de no maleficencia, en el sentido que se evita al máximo la posibilidad de dañar al otro. En tercer lugar, la posibilidad de comprometer el apoyo de una red social, informada, extiende la acción clínica a otras personas y contextos, con lo que se puede cumplir con el principio de beneficencia. Por último, la redacción de protocolos particulares para cada caso, la explicación acotada a la persona y la consideración por el individuo posibilitan el cumplimiento del principio de justicia, otorgándole a cada persona lo que ésta necesita.

PROPUESTAS PARA INVESTIGACIÓN

Durante la reflexión previa a la redacción de este trabajo surgieron muchas ideas relativas a la posibilidad de utilizar, tanto el modelo como el instrumento de consentimiento o compromiso, para efectos de determinar si el tipo de información o el compromiso familiar afectan de alguna manera el curso y pronóstico de un trastorno o su terapia.

Se pudieron encontrar muy pocos estudios, al menos en América Latina, respecto de la aplicación del CINF y sus efectos en usuarios, terapeutas o proceso terapéutico. Sólo se encontraron algunos trabajos de este tipo referidos a la práctica médica. Existe por tanto una carencia importante de investigación en este ámbito en la terapia del lenguaje, la psicología y otras profesiones. La mayoría de las veces se refiere al cumplimiento de la solicitud del CINF como instrumento que valida la obtención de información o muestras por parte de los investigadores.

En primer lugar, es necesario determinar qué grado de conocimiento y aplicación de CINF existe en las diversas profesiones

de servicio en salud y relacionarlas a su vez con la percepción de los pacientes y su grado de satisfacción en relación a las atenciones recibidas.

Junto con lo anterior, podría utilizarse el CINF como un indicador importante en investigaciones acerca del síndrome de Burnout en terapeutas, debido a que existe la posibilidad de que el compromiso de los consultantes disminuya la carga emocional y el esfuerzo de los terapeutas al tener una mayor colaboración de los pacientes en el arduo trabajo terapéutico.

A partir de las investigaciones en relación a la sobrecarga emotiva de familias de pacientes psiquiátricos o terminales, se ha señalado que el conocimiento de la patología y de las formas de manejo de crisis, por parte del grupo familiar, disminuye del impacto emocional negativo en familiares, a la vez que produce mejorías en el estado de los pacientes.

Teniendo esto en mente, es posible entonces investigar qué relación tendría el uso protocolarizado del CINF, tanto como modelo de relación como instrumento formal y de ambas maneras, en la evolución del paciente y en el desarrollo familiar de su red de apoyo.

También pueden utilizarse diseños similares para evaluar el impacto de tales acciones en pacientes individuales.

Otro aspecto interesante a investigar se refiere a las habilidades que permiten la interacción dentro del proceso de consentir. Para ello es posible observar y describir el comportamiento comunicativo, tanto del clínico como del paciente o grupo y establecer correlaciones, ya sea con la satisfacción de los usuarios del proceso o con el curso de la terapia.

Un último elemento posible de estudiar se refiere a la adhesión a la terapia e incluso a la calidad de la “alianza terapéutica” una vez utilizado el CINF como ya ha sido descrito hasta ahora.

En la actualidad existen numerosos diseños, tanto cuantitativos como cualitativos que permiten el desarrollo de las alternativas de estudio propuestas. De realizarse, permitirían, no sólo validar el modelo, sino que además entregar evidencias que permitan enriquecer

la relación médico-terapeuta-paciente, a fin de constituirse en una práctica a ser enseñada y alentada desde la formación de pregrado de todas las disciplinas mencionadas en este trabajo.

CONCLUSIONES Y DISCUSIONES

De lo expuesto es claro que falta mucho por desarrollar respecto al sentido y la aplicación del CINF en la práctica de las profesiones no médicas de la salud.

La mayoría de las fuentes consultadas promueven su utilización basándose en argumentaciones de tipo ético y legal, preferentemente. Prima en todos, el respeto por la individualidad, la autonomía y la beneficencia. Todos los autores están animados por propósitos que reflejan la búsqueda del bien común y es posible encontrar excelentes fundamentaciones basadas en la filosofía, la bioética y la casuística.

Sin embargo, son pocos los estudios que desarrollan aspectos operacionales del CINF, para efectos de dar validez a la aplicación de las diferentes propuestas e intenciones. Generalmente se encuentra el investigador con sugerencias, propósitos y aspectos legales a ser considerados.

Por tales razones, en este trabajo se realizan algunas propuestas para el estudio de los efectos de la aplicación del CINF, que permitiría demostrar su real valor dentro de la relación terapéutica. Tales propuestas de investigación se encuentran al alcance de instituciones de salud o académicas y no requieren de grandes recursos para su implementación.

Considero que es un área importante que debe ser investigada, en la medida que la información a obtener resulta imprescindible para la comprensión de los aspectos relacionales y sociales de los procesos terapéuticos, en profesiones que basan gran parte de su accionar en la relación interpersonal, la entrega permanente de información y participación activa del paciente como agente generador de su propia condición de salud y calidad de vida.

Por otra parte, la frecuente necesidad de tener que contar con la participación de padres, familiares o redes de apoyo, complejiza, a la vez que enriquece, este proceso en nuestra disciplina. Por esta razón se ha propuesto aquí en término de Compromiso Informado, para dar cuenta de un tipo específico de relación, que trasciende lo legal, para constituirse en un proceso de vinculación que enriquece a todos sus participantes.

Al terminar este trabajo quisiera mencionar que fue Sergio Canals (psiquiatra) quien me sugirió el término de compromiso informado para dar mejor cuenta de los elementos relacionales que deseaba destacar. Finalmente quisiera agradecer a mis alumnos del IV año de la Escuela de Fonoaudiología de la Universidad Mayor de Santiago de Chile (2007), con quienes pudimos reflexionar acerca de este tema y que motivaron finalmente, con el apoyo de la Dirección de la Escuela (Manuel Pérez Guerra), la realización de este trabajo.

REFERENCIAS

- Alburquerque, E. (1992). *Bioética, una apuesta por la vida*. Biblioteca Teología, Universidad Católica de Chile. Madrid: CCS.
- Aguirre, B., Lepresa, M., Olsen, V. & Salas, M. (2006). *Consentimiento Informado: Exigencia Legal o Imperativo Moral*. Apuntes del Curso Anual de Auditoría Médica. España: Hospital Alemán.
- Broggi Trias, M. (1999). ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. *Revista de Medicina Clínica*, 112 (3), pp. 95-96.
- Castillo, A., López, M., Chavarría, M., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., Martínez, J. & Cáceres, J. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*. XVIII (68), 621-642.
- Córdoba Palacio, R. (2000). Consentimiento Informado: Aspectos éticos. *Psiquiatría y Bioética*. 43 (9-10), 43-64.
- Chuaire, L. & Sánchez, M. (2007). Platón y el consentimiento informado contemporáneo. *Colombia Médica*, 38 (3), 297-300.
- Dsubanko-Obermayr, K. & Baumann, U. (1998). Informed consent in Psychotherapy: Demands and reality. In *Psychotherapy Research*, 8 (3), 231.

- Gafo, J. (1993). *10 Palabras Clave en Bioética*. Navarra: Verbo Divino.
- Gamboa Bernal, G. (2000). Consentimiento informado en psiquiatría. *Psiquiatría y Bioética*, 43 (9-10), 97-113.
- Garrafa, V. & Alburquerque, M. (2001). Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas. *Acta Bioética* (año VII), (2), 355-368.
- León Zuleta, G. (1997). El Consentimiento en el ámbito Psicoterapéutico. *Rev. Col. Psiquiatría*, XXVI (3), 187-192.
- Simón Lorda, P. & Concheiro Carro, L. (1993). El consentimiento informado: Teoría y práctica. *Revista de Medicina Clínica*, (100), 659-63 y (101), 174-82.
- Lorda, O., Barrio Cantalejo, M. & Concheiro Carro, L. (1997). Legibilidad de los formularios de Consentimiento informado. *Revista de Medicina Clínica*, (107), 524-529.
- Narbona, J. & Chevríe-Muller, C. (1997). *El lenguaje del niño*. Barcelona: Massón.
- Rogés, R., Tebelio, M., Notario Castro, C. & Bello, J. (2000). *Consentimiento Informado*. Equipo de Reflexión Bioética. España. Centro Juan Pablo II.
- Rosselot, E. (2003). Aspectos bioéticos en la reforma de la atención de salud en Chile. II. Discriminación, libre elección y consentimiento informado. *Revista de Medicina Chile*, (131), 1329-1336.
- Rueda, L. (2004). Consideraciones éticas en el desarrollo de investigaciones que involucran a seres humanos como sujetos de investigación. La investigación en terapia ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (4). Recuperado en mayo 25, 2009 disponible en http://www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_complex/0,1372,SCID=14189%26ISID=498,00.html.