

## CONSENTIMIENTO Y PACIENTE INFORMADO. UNA ALIANZA POSIBLE PARA UNA BIOÉTICA ENMARCADA EN UN MUNDO INTERCONECTADO.

CONSENT AND INFORMED PATIENT. A POSSIBLE ALLIANCE FOR A BIOETHICS ENCOMPASSED IN AN INTERCONNECTED WORLD.

CONSENTIMENTO E PACIENTE INFORMADO. UMA POSSÍVEL ALIANÇA PARA UMA BIOÉTICA ENCOMPASSADA EM UM MUNDO INTERCONECTADO.

Norelkys Espinoza<sup>1</sup>

Fecha de recepción: 17.07.2017

Fecha de aceptación: 02.10.2017

---

### Resumen

El ejercicio de la actividad profesional sanitaria se rige por principios éticos, los cuales se enmarcan dentro del campo de la Bioética. De este modo, la atención sanitaria e investigación científica en humanos debe cumplir con principios bioéticos, los cuales se encuentran plasmados en códigos que orientan esta actividad. Dentro de estos principios se encuentra la obligatoriedad del profesional de informar a los sujetos sobre todos los aspectos relacionados con el proceso terapéutico o la investigación clínica, y solicitar un Consentimiento Informado como manifestación voluntaria de participación. No obstante, se ha reportado que su uso en la práctica clínica cotidiana y la investigación puede ser obviado o poco valorado, puesto que en algunos casos ha sido utilizado por los profesionales de la salud sólo para protegerse judicialmente, y no para respetar la autonomía del paciente, ni mucho menos para cumplir un deber ético, relacionado con el principio de beneficencia. En otros casos, se ha reportado que éste no ejerce su función de informar al paciente, puesto que existen obstáculos no previstos por el profesional de la salud que pueden impedir que la información sea correctamente comprendida por éste, y aunque el paciente/participante haya firmado el consentimiento informado, esto no expresa una decisión que haya sido tomada por el paciente y exprese su autonomía. Por lo tanto, el profesional de la salud debe utilizar los medios adecuados para transmitir la información a la población a la que se dirige. Este trabajo busca abrir una reflexión sobre el consentimiento y paciente informado como una alianza posible para efectivizar el cumplimiento de este deber bioético, dentro del marco del mundo interconectado en el que la sociedad de hoy se desenvuelve.

**Palabras clave:** Consentimiento informado, Pacientes, Tecnologías de la Información y la Comunicación, Internet.

---

<sup>1</sup> Ingeniero de Sistemas (UNA), Magíster Scientiae en Ingeniería de Control y Automatización (ULA), actualmente cursante del Doctorado en Ciencias Humanas (ULA). Profesora Titular en el Departamento de Investigación, Facultad de Odontología, Universidad de Los Andes. Investigadora, co-cofundadora y actualmente administradora del Grupo Multidisciplinario de Investigaciones en Odontología (G-MIO) de la Facultad de Odontología de la Universidad de Los Andes (FOULA), Mérida, Venezuela.  
Correspondencia: [norelkys@ula.ve](mailto:norelkys@ula.ve), [norelkysespinoza@hotmail.com](mailto:norelkysespinoza@hotmail.com), [norelkyse@yahoo.com](mailto:norelkyse@yahoo.com). Teléfono +58 - 0274 2402379. Dirección Institucional: Calle 24 entre Avs. 2 y 3, Facultad de Odontología, Departamento de Investigación. Mérida, Venezuela.

## **ABSTRACT**

The exercise of professional health activity is governed by ethical principles, which are framed within the field of Bioethics. Thus, health care and scientific research in humans must comply with bioethical principles, which are embodied in codes that guide this activity. Within these principles is the obligation of the professional to inform the subjects about all aspects related to the therapeutic process or clinical research, and request an Informed Consent as a voluntary manifestation of participation. However, it has been reported that its use in daily clinical practice and research can be overlooked or undervalued, since in some cases it has been used by health professionals only to protect themselves judicially, not to respect the autonomy of the patient, much less to fulfill an ethical duty, related to the principle of beneficence. In other cases, it has been reported that it does not exercise its function of informing the patient, since there are obstacles not foreseen by the health professional that can prevent the information from being properly understood by the patient, and even if the patient / participant has signed informed consent, this does not express a decision that has been taken by the patient and expresses their autonomy. Therefore, the health professional should use the appropriate means to transmit the information to the target population. This work seeks to open a reflection on consent and informed patient as a possible alliance to fulfill the fulfillment of this bioethical duty, within the framework of the interconnected world in which today's society develops.

**Key words:** Informed Consent, Patients, Information and Communication Technologies, Internet.

## INTRODUCCIÓN

Etimológicamente la palabra ética proviene del griego *êthos* cuyo significado es estancia, lugar donde se habita. Este significado hace referencia a la subjetividad del ser, que habita en un cuerpo en su sentido biológico.

No se tiene conocimiento acerca del origen exacto de la ética, no obstante, el primer documento conocido en la historia tiene relación con la tradición griega. Es en la obra *Alcibíades* de Platón donde por primera vez se hace referencia a la ética como construcción del sujeto en un diálogo entre Sócrates y Alcibíades. En este diálogo Sócrates indica que el adagio “*conócete a ti mismo*” es la clave para el perfeccionamiento de sí, o *epimeleia heautoíi*.

La tradición griega concibe al ser humano como una tríada formada por el *pathos* -pasión-, el *logos* -razón-, y el *ethos* -o carácter, modo de ser-. Entonces el *ethos* puede construirse, moldearse, pero esto requiere de una reflexión filosófica interna del sujeto. Así lo expresan las ideas de Sócrates plasmadas por Platón en su obra *Alcibíades*: gobernarse a sí mismo implica estudiar el alma para de esta manera tener control sobre las acciones, y que éstas procuren lo justo, lo bueno, lo útil. Tal era lo que se esperaba en Grecia de aquél que aspirara a gobernar.

De esta manera, la ética es un asunto personal y no colectivo. Al respecto, Foucault (1999) explica que la construcción del sujeto tiene relación con las “técnicas de sí, es decir, por los procedimientos, existentes sin duda en cualquier civilización, que son propuestos o prescritos a los individuos para fijar su identidad, mantenerla o transformarla en función de cierto número de fines, y todo ello gracias a las relaciones de dominio de sí sobre uno mismo o de conocimiento de uno por sí mismo” (p. 255).

Entonces, la ética como construcción de sujeto se basa en unas normas propias de cada sociedad, lo cual se conoce como moral. De acuerdo con Foucault (1999) en la época antigua la moral solo aplicaba para una minoría privilegiada entre los libres -como era el caso de los gobernantes y los sabios-, y no de forma uniforme. No obstante, al transcurrir del tiempo -específicamente este autor menciona la época de Séneca y Marco Aurelio- esta moral se extendió haciéndose valer para todos los ciudadanos, pero aún como un asunto de elección personal.

Por tanto, puede decirse que moral y ética no son términos que puedan usarse como sinónimos. La moral a diferencia de la ética, alude a lo colectivo y no a lo personal. Entonces, la moral puede definirse como el conjunto de principios que orientan el comportamiento del hombre en una sociedad, y cada sociedad posee un código moral, una reglamentación que orienta el comportamiento de los sujetos que forman parte de ella.

De esta manera, la moral era distinta en el mundo griego de Platón y de Séneca, así como era distinta en el mundo romano de Marco Aurelio, como bien lo explica Foucault (1999). Asimismo, hoy es posible observar la coexistencia de diferentes códigos morales en el mundo, como sucede con las sociedades occidental y oriental, las cuales se rigen por diferentes preceptos en concordancia con su cosmovisión.

Es en el mundo occidental donde ha sido de gran influencia el pensamiento socrático, fundamentalmente su contribución a la ética, cuyos aportes se mantienen hasta nuestros días, debido a que estos fueron transmitidos fundamentalmente por el cristianismo, lo cual ocurrió a partir del siglo II d.c. cuando San Justino, al sintetizar razón y fe, favoreció la asimilación cristiana del socratismo. Posteriormente, en el siglo V, San Agustín comienza a elaborar una filosofía cristiana sobre el suelo del idealismo platónico y de esta manera, el socratismo fecunda sistemáticamente el pensamiento cristiano. Siglos más tarde, el socratismo sigue siendo tema frecuente en la literatura medieval europea, con Cicerón, Séneca y San Agustín como principales autores, período que culmina con la admiración de los humanistas italianos del siglo XV y en el famoso "*Sáncte Sócrates, ora pro nobis*" de Erasmo. Este período de influencia socrática se cierra con la Contrarreforma en el siglo XVII (Martínez, 1980).

Es así como hoy en día la ética permea todos los aspectos de la vida humana. En tal sentido, también el ejercicio de la actividad profesional sanitaria se rige por principios éticos, los cuales se enmarcan dentro del campo de la Bioética. De este modo, la atención sanitaria e investigación científica en humanos debe cumplir con principios bioéticos, los cuales se encuentran plasmados en códigos que orientan esta actividad, siempre buscando el mayor beneficio de los sujetos.

Dentro de estos principios se encuentra la obligatoriedad del profesional de informar a los sujetos sobre todos los aspectos relacionados con el proceso terapéutico o la investigación de la cual formarán parte, así como de solicitar a estos una manifestación voluntaria de aceptar participar en el procedimiento clínico o de investigación, lo cual se expresa en un documento denominado Consentimiento Informado.

En este respecto, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) tienen mucho que aportar en beneficio del cumplimiento de este requisito bioético. Las TIC han acercado el conocimiento al paciente, lo cual puede ser utilizado para que el consentimiento informado sea una práctica coherente y que el paciente pueda tomar una decisión autónoma y documentada, pero siempre con la guía y orientación del profesional de la salud. En tal sentido, este trabajo documental busca abrir una reflexión sobre el consentimiento y paciente informado como una alianza posible para efectivizar el cumplimiento de este deber bioético dentro del marco del mundo interconectado en el que la sociedad de hoy se desenvuelve.

### **La Bioética y sus códigos para la investigación en ciencias de la salud.**

La palabra bioética, en su sentido etimológico proviene de *Bios*, vida, y *ethos*, ética; es decir, ética de la vida. La bioética es una disciplina que intenta relacionar la naturaleza

biológica humana y el mundo biológico con la formulación de políticas encaminadas a producir el bien social (Vargas, Madrigal, Esquivel, Esquivel y González, 2011).

La investigación en seres humanos en la actualidad se rige por principios bioéticos, a diferencia de tiempos anteriores. Esto tiene su razón en que, en nombre de la ciencia, fueron realizados crímenes atroces que fueron incluso documentados en detalle, como es el caso de los experimentos nazis en humanos que, de acuerdo a lo mencionado por Vargas et al (2011), culminaron con el juicio de Núremberg, realizado a médicos alemanes alineados con el Reich.

El código de Núremberg, originado de este juicio, fue el primer documento que reguló la actuación médica científica. Este código marcó un antes y un después en la investigación biomédica, al incluir entre sus principios aspectos que regularon la práctica científica en los seres humanos, pero que a su vez invitaron al profesional de la salud a realizar una introspección y anteponer la ética a cualquier acción que, en nombre del desarrollo de la ciencia, pudiera causar algún daño.

Aunque el código de Núremberg inspiró políticas nacionales sobre la investigación en humanos en países como Alemania y Rusia, no tuvo la aceptación general esperada (Organización de Estados Iberoamericanos, 2009). De tal manera, en otros países se continuaron ejecutando experimentos en sujetos humanos, siendo el reporte más sonado el realizado en los años 1970 en la ciudad de Alabama, Estados Unidos, en el que fue “negado el tratamiento con antibióticos a personas afroamericanas infectadas con sífilis, con el supuesto propósito de conocer la historia natural de la enfermedad” (Vargas et al, 2011, p. 25).

Estos aberrantes hechos dieron lugar a la conformación en ese país de una Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento, la cual promulgó en el año 1979 el *Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*, a partir del cual se establecen los tres principios éticos fundamentales que deben regir toda investigación en seres humanos: el respeto a las personas, beneficencia y justicia.

No obstante, el código de Núremberg “se considera el documento más importante en el cual se han formulado los principios básicos para la investigación médica en humanos; de éste han derivado los demás códigos y declaraciones emitidos por importantes organizaciones” (Vargas et al, 2011, p. 22), como es el caso del Informe Belmont y los documentos emitidos por la Asociación Médica Mundial: el Código Internacional de Ética Médica (1949) y la Declaración de Helsinki (promulgado en 1968 y revisado en 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, 2004, 2008, 2013 y 2015), entre otros documentos importantes en la historia de la bioética.

De esta manera, el [consentimiento informado](#) por parte de los sujetos, la no [coerción](#) del investigador hacia los participantes, la beneficencia del experimento para los sujetos participantes del estudio y la sociedad, la libertad de los sujetos de abandonar el estudio si percibieran algún posible daño a su integridad física o mental, como también la libertad del investigador de terminar el estudio ante la posibilidad de causar daño a los participantes fueron algunos de los aspectos considerados en el código de Núremberg, y replicados en el Informe Belmont y en la Declaración de Helsinki. Este último ha sido un documento de mucha influencia, que desde su promulgación en el año 1968 hasta nuestros días ha orientado la actuación médica en la investigación en seres humanos, e instado a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar sus principios.

Sin embargo, ninguno de los tres documentos anteriores ha significado un acuerdo compatible con el derecho internacional y las legislaciones de los países relativas a los derechos humanos. No fue sino hasta el año 2005 que tal acuerdo fue posible cuando -basado en los tres textos anteriormente mencionados y otros no menos importantes relacionados con la bioética- la Conferencia General de la UNESCO promulga la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, como un compromiso de los Estados Miembros y la comunidad internacional, de respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética.

### **El consentimiento informado, un requisito fundamental en la bioética.**

El consentimiento informado ha sido considerado un requisito primordial para la investigación médica en humanos desde la promulgación del Código de Núremberg. Específicamente este documento expresa que “la persona involucrada debe estar plenamente consciente de su libertad de decidir si toma participación o no en el experimento, y el investigador tiene la responsabilidad de proporcionar toda la información acerca de la clase, duración y propósito de las pruebas, así como ventajas y desventajas y los posibles beneficios para la salud o consecuencias que puedan surgir durante o después de su ejecución” (Vargas et al, 2011, p. 23).

De tal manera, el Código de Núremberg menciona la responsabilidad del investigador de dar suficiente información relacionada con el experimento a los participantes para que éstos puedan decidir, pero el Informe Belmont extiende la obligatoriedad de este documento para incluir la participación del paciente en la toma de decisiones acerca del proceso terapéutico a seguir y la Declaración de Helsinki considera este requisito como primordial en la investigación en humanos.

Tanto el Informe Belmont como la Declaración de Helsinki fueron mucho más precisos que el precursor Código de Núremberg al indicar la manera en la cual debían ser informados los pacientes/participantes. En el primero, se indica que el modo y el contexto en los que se comunica la información son tan importantes como esta, y se advierte acerca de la necesidad de adoptar medidas especiales cuando la capacidad de comprensión en los participantes esté severamente limitada. Mientras tanto, la

Declaración de Helsinki otorga especial importancia a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar esta información.

De este modo, con la utilización del Consentimiento Informado se otorga importancia a que los pacientes/participantes comprendan el objetivo, alcances, riesgos y beneficios de la investigación o el procedimiento terapéutico, para que puedan tomar una decisión informada y así promover el respeto al paciente como ser humano, y establecer una relación médico-paciente basada en la confianza mutua.

Asimismo, la utilización del Consentimiento Informado también alude a la libertad y autonomía del paciente/participante, como sujeto de derecho. En este sentido, la Declaración de Helsinki especifica que el consentimiento informado debe ser solicitado preferiblemente por escrito, después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información. En casos que las capacidades de toma de decisiones se encuentren limitadas, el Informe Belmont y la Declaración de Helsinki sugieren obtenerla de un tercero, o de realizar la investigación sin ningún consentimiento, siempre que el protocolo haya sido aprobado por un comité de ética.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, integró todas las consideraciones bioéticas expresadas en estos documentos anteriores, como el principio de utilización del consentimiento informado, para conjugarlas en un documento integrativo. En este se contempla a la bioética como parte de los derechos humanos, y por tanto como un asunto que concierne a las libertades fundamentales y la dignidad humana. Dentro de este contexto, la utilización del consentimiento informado en la práctica clínica y la investigación en seres humanos por parte de los profesionales de la salud está prescrita en las leyes venezolanas. La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela lo establece como parte de los derechos civiles, cuando en su artículo 46 señala que "ninguna persona será sometida sin su libre consentimiento a experimentos científicos, o a exámenes médicos o de laboratorio, excepto cuando se encontrare en peligro su vida o por otras circunstancias que determine la ley [...]".

En concordancia, la Ley del Ejercicio de la Medicina y la Ley del Ejercicio de la Odontología indican que su uso es obligatorio. Asimismo, el consentimiento informado es un derecho del paciente, así consagrado en el Artículo 69 del Código de Deontología Médica, como también en el Artículo 89 del Código de Deontología Odontológica. Además, la Ley de Ciencia, Tecnología e Innovación propone códigos de Ética, Bioética y Protección del Medio Ambiente relacionados con las prácticas científicas, tecnológicas y de innovación.

### **El uso del consentimiento informado. ¿Una realidad coherente?**

A pesar que todos estos códigos de ética prescriben la obligatoriedad del consentimiento informado, su uso en la práctica clínica cotidiana y la investigación puede ser obviado o poco valorado. Marques (2008) evaluó el funcionamiento de los comité de ética de 30

centros de salud (20 públicos y 10 privados) ubicados en distintos estados de Venezuela, y encontró que 17% de los mencionados comités no requieren el Consentimiento Informado en el análisis de los protocolos de investigación. También Quintero, Yáñez, Berrios y Morales (2016) en una investigación de campo, transversal, realizada en el Municipio Libertador del Estado Mérida, Venezuela, encontraron que 16.36% de los odontólogos que ejercen en la práctica privada en este municipio no utilizan el consentimiento informado.

Asimismo, se ha reportado que el Consentimiento Informado es utilizado por los profesionales de la salud sólo para protegerse judicialmente, y no para respetar la autonomía del paciente, ni mucho menos para cumplir un deber ético, relacionado con el principio de beneficencia. En este sentido, Quintero, Yáñez, Berrios y Morales (2016) indican que los odontólogos encuestados que manifestaron utilizar el Consentimiento Informado, expresaron hacerlo sobre todo para evitar problemas judiciales, dejando de lado el verdadero propósito de éste, el cual es informar al paciente y respetar su autonomía. Incluso esto es percibido por los propios pacientes, Sherlock y Brownie (2014) en una revisión sistemática, encontraron que algunos pacientes opinaban que la utilidad principal del consentimiento informado era proteger a los hospitales y doctores.

Por otra parte, en algunos casos el Consentimiento Informado tampoco ejerce su función de informar al paciente, puesto que existen obstáculos no previstos por el profesional de la salud que pueden impedir que esta información sea correctamente comprendida por éste. Al respecto, Llobeta, García y Orce (2014) explican que “probablemente el error más común que se observa en los CI es el uso de lenguaje no adecuado al destinatario, lo que hace que la información brindada sea incompleta o inadecuada. El usar terminología médica compleja dificulta gravemente la comprensión por parte del sujeto” (p. 8).

En este orden de ideas, Falagas, Korbila, Giannopolulou, Kondilis y Peppas (2009) realizaron una revisión sistemática en la cual se encontró que el porcentaje de pacientes que comprendían el significado de aspectos relacionados con la investigación aportados en el CI fueron los siguientes: propósito del estudio (54%), aleatorización (50%), voluntariedad (47%), derecho a retirarse del estudio (44%), riesgos asumidos (50%) y beneficios esperados (57%). En otra revisión sistemática Tam, Huy, Thoa, Long, Trang, Hirayama y Karbwang (2015) encontraron que la proporción de participantes que comprendieron los diferentes componentes del consentimiento informado en los ensayos clínicos varió de 52,1% a 75,8%.

Asimismo, Moreira, Pachêco-Pereira, Keenan, Cummings y Flores-Mir (2016) también en una revisión sistemática reportan que los resultados de los análisis de datos cualitativos indicaron que los pacientes no siempre entendían las explicaciones, aunque los profesionales de la salud pensaban que sí, mientras que algunos pacientes afirmaron firmemente que no recibieron ninguna información relacionada con el estudio.

Es claro que el paciente debe ejercer su autonomía, su derecho a decidir, una vez que esté adecuadamente informado, y por tanto, como bien explica Benavides (2009, p. 62), “el

elemento clave para el ejercicio cabal del CI está en el cumplimiento de la obligación ética y moral del personal médico de suministrar al paciente la información suficiente y adecuada a su nivel de comprensión e instrucción, en una interacción continua entre la información, el diálogo y la decisión”.

Entonces, puede pensarse que aunque el paciente/participante haya firmado el consentimiento informado, esto no expresa una decisión que haya sido tomada por el paciente en la que el mismo esté expresando su autonomía. Hamnes, Eijk-Hustings y Primdahl (2016) en una revisión sistemática encontraron que en el 57% de los sujetos participantes el nivel de legibilidad de los CI no coincidía con el nivel educativo de los participantes, por lo indican que el consentimiento puede no haber sido válido, ya que los participantes pudieron haber tenido una comprensión limitada de lo que acordaron participar.

También Ariño, Castillo, Sala, Cortada y Escolano (2008), en un estudio transversal, evaluaron el grado de certeza de los pacientes que decidieron someterse a cirugía luego de haber firmado el CI. Hallaron que 30% de los pacientes afirmaron que no habían recibido información previa, mientras que 31,6% mostraron incertidumbre en su decisión. Estos autores recomiendan mejorar los métodos para informar a los pacientes.

Por lo tanto, el profesional de la salud debe utilizar los medios adecuados para transmitir la información a la población a la que se dirige. En tal sentido, Montalvo y Larson (2014) recomiendan realizar una evaluación de la alfabetización en salud, el nivel de lectura y la comprensión de los sujetos usando herramientas y métodos validados. Asimismo, Sherlock y Brownie (2014) indican que al ofrecer la información a los pacientes se debe considerar su nivel de educación, alfabetización y competencia lingüística, para que ellos puedan proporcionar un consentimiento realmente informado.

Esto invita a reflexionar, a idear otros métodos, a revisar las maneras en las cuales se pretende informar al paciente, a tomar en cuenta las necesidades de éste y transitar hacia otras opciones, en las cuales el uso de las nuevas tecnologías disponibles en el mundo interconectado de hoy pueden resultar de utilidad.

### **El consentimiento y el paciente informado en un mundo informatizado.**

En la actualidad, el profesional de la salud puede disponer de muchos recursos de utilidad para informar al paciente. Como bien lo indican los códigos de ética ya mencionados, es obligación del profesional dialogar con el paciente sobre los tratamientos disponibles o sobre su participación en la investigación. En algunos casos el paciente podrá tomar una decisión inmediata, pero en otros se necesitará darle cierto tiempo para hacerlo, como puede ocurrir con los procedimientos invasivos y exámenes médicos complejos, tratamientos oncológicos como la radioterapia y la quimioterapia, entre otros, donde es importante que el paciente conozca los pro, los contra y las razones para la ejecución de la opción terapéutica correspondiente. En estos últimos casos, las Tecnologías de la

Información y la Comunicación pueden ser aprovechadas para que el paciente tenga la información necesaria y de manera oportuna.

Es claro que el paciente de hoy no puede compararse al paciente pasivo descrito por Foucault (2004) que imperó en la práctica de la salud alopática por más de dos siglos y que solo tenía acceso a la información que le fuera aportada por el cuerpo médico. Ha sido a partir de finales del siglo XX y la primera década de este siglo XXI que la literatura científica anglosajona ha reportado un cambio actitudinal observado en los pacientes y propiciado por los avances tecnológicos, los cuales le permitieron indagar acerca de sus interrogantes de salud sin ningún tipo de restricción y obtener conocimientos avanzados para asumir un rol activo en el cuidado de su salud (Ferguson, 1996; Ferguson, 2007; Ferguson y Frydman, 2004).

En este orden de ideas, la Organización Panamericana de la Salud (2011) indica que el acceso a la información sobre salud es un derecho fundamental de las personas. Asimismo, explica que la utilización de las TIC, la alfabetización digital y el acceso a información basada en pruebas científicas, permite avanzar hacia sociedades más informadas, equitativas, competitivas y democráticas.

Entonces no existen excusas para que un paciente esté desinformado en un mundo interconectado como el de hoy. Además, el principio de autonomía que fundamentó los diferentes códigos de ética en la práctica y la investigación médica en seres humanos, hoy también sustenta el modelo autonomista de la medicina, y privilegia el derecho del paciente a recibir información completa y de calidad, lo cual va de la mano con la llegada del paciente informado como un fenómeno que se ha hecho presente de forma espontánea gracias al advenimiento de las TIC. Por lo tanto informar al paciente utilizando las TIC viene a ser un reto a cumplir por los profesionales de la salud.

Diferentes estudios señalan que los pacientes realizan búsquedas de información de salud en línea para comprender aspectos relacionados con su propia salud (Iverson, Howard y Penney, 2008; Lee, Hoti, Hughes y Emmerton, 2014; Car, Lang, Colledge, Ung y Majeed, 2011; Powell, Inglis, Ronnie, y Large, 2011; Beck et al., 2014). No obstante, otros estudios también indican que la salud e integridad física y psicológica del paciente puede correr riesgos cuando éste accede a información sanitaria en Internet, (Lau, Gabarron, Fernández-Luque y Armayones, 2012; Vasconcellos-Silva y Castie, 2009; Vasconcellos-Silva, Castiel, Bagrichevsky y Griep, 2011), bien por malinterpretar aquella información que está dirigida a los profesionales de la salud pero que puede ser accedida por éste, o porque en la Red existe mucha información de poca o ninguna calidad.

Por lo tanto, el reto al cual se enfrenta el profesional de la salud es el de guiarle hacia aquellos sitios web que puedan brindarle la mejor información, la más clara, en el lenguaje adaptado a él y que además provenga de una fuente confiable, en la que el paciente pueda apertrecharse sin peligros.

Para ello, existe multiplicidad de recursos en diferentes formatos disponibles en línea. La Internet aloja guías para pacientes, folletos, videos, animaciones, entre otros recursos gratuitos, los cuales pueden estar adaptados al estilo de aprendizaje de los usuarios y al nivel educativo de cada paciente. Incluso es posible encontrar enciclopedias completas, como es el caso de Medline Plus, enciclopedia de salud publicada por la Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU, disponible en idiomas inglés y español. De la misma forma, muchos materiales han sido publicados en línea por otros organismos reconocidos internacionalmente tales como la Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Asociación Médica Mundial, sólo por mencionar algunos.

El profesional de la salud de hoy no puede obviar las oportunidades que la disponibilidad de información de salud en Internet puede proveer a la atención e investigación clínica. Un paciente educado para seleccionar información de salud en Internet, puede representar un factor positivo que incluso puede incrementar la eficiencia del sistema de salud, puesto que al estar correctamente informado, podría ser más responsable y comprometido con su salud y autocuidados. Además la Internet sería una ventana desde la cual el paciente solucionaría, sin riesgos, las dudas que puedan haber surgido luego de la consulta médica.

Las TIC tienen mucho que aportar para un uso adecuado del consentimiento informado. Este puede cumplir más eficientemente su función de informar al paciente si se usan estas tecnologías de forma adecuada para que la información necesaria, correcta y apropiada sea puesta a la orden del paciente, en concordancia con los tiempos que vivimos.

### **Reflexiones finales**

El código de Núremberg tuvo por objetivo impedir la consecución de crímenes contra la propia humanidad, como los cometidos en la Segunda Guerra Mundial, y para lo cual se utilizó, de por medio, el nombre de la ciencia. Estos acontecimientos fueron posibles porque como bien manifestaron los médicos nazis enjuiciados en aquel momento, no existía un código de ética que se los prohibiera. Además, para aquella época la medicina estaba ligada a un modelo paternalista, lo cual facilitó que tales crímenes de guerra fueran posibles.

Esto puede explicarse porque, según Foucault (2004), tradicionalmente en la medicina se ha privilegiado al círculo de los profesionales de la salud en nombre del saber, en una concepción antigua del conocimiento médico como un saber esotérico, no comunicable, de mirada y palabra disociadas, en el cual el profesional de la salud ejerce el saber/poder sobre el cuerpo y sobre la población, mientras que el paciente ha sido representado como un retrato de la enfermedad, un sujeto débil, inútil de ocuparse de sí mismo, incapaz de tomar decisiones, sin voluntad, indefenso, y sin derecho a conocer ni comprender lo relacionado con la enfermedad y su cuerpo, representando un papel de sujeto pasivo, en una posición vulnerable.

En contraposición, hoy en día, el modelo autonomista de la medicina privilegia la utilización del Consentimiento Informado con el objetivo de permitir al paciente expresar su autonomía y superar la subordinación al profesional de la salud, papel al que por tradición ha sido relegado, para transitar hacia una relación médico-paciente más justa, equilibrada, y basada en la ética. Con ello se busca superar esas estructuras de poder paternalistas mencionadas por Foucault (2004), para transitar hacia una estructura autonómica, en la cual el paciente es capaz de tomar sus propias decisiones, y de ejercer un derecho que implica libertad. Se pretende que el paciente pueda autogobernarse, en el sentido socrático.

No obstante, aún quedan visos paternalistas presentes en la Medicina de hoy, puesto que como bien ha demostrado la revisión bibliohemerográfica realizada en el presente estudio prácticas coherentes con el modelo paternalista son aún realizadas por los profesionales, como lo son obviar o desvalorizar la utilización del conocimiento informado, no informar de la forma debida al paciente, solicitar un consentimiento informado sin haber usado un lenguaje adecuado para la información fuera comprendida por el paciente, son algunos de los problemas reportados.

Todo ello puede hacer pensar que el consentimiento informado no está cumpliendo en todos los casos la función para la cual ha sido ideado. En este sentido, las TIC abren la posibilidad de ofrecerle al paciente una información que esté basada en sus necesidades y que incluso pueden ajustarse a su estilo de aprendizaje, debido a la multiplicidad de formatos que se encuentran presentes en la Red. De esta manera, el profesional de la salud puede ofrecerle al paciente un abanico de posibilidades, de información ya filtrada por él, para asegurarse que los contenidos que sean revisados por el paciente sean confiables y veraces, para ayudarlo a tomar una decisión realmente informada.

Sin embargo aún falta mucho camino por recorrer. La propia literatura científica biomédica ha puesto en duda la utilidad del consentimiento informado como un requerimiento que asegure el cumplimiento de principios bioéticos por parte de los profesionales de la salud porque éste, por el contrario, muchas veces se utiliza sólo para cumplir un requisito. Entonces el problema no está sólo en este instrumento, también lo está en el hombre.

Por ello, las prácticas de *cuidado de sí* que fueron utilizadas en la antigua Grecia, serían de gran utilidad en el mundo actual. Es necesario refundar al hombre, retomar la ética para guiar las acciones humanas y en el caso del profesional de la salud, esto es primordial. Por ello, dentro de la formación de este profesional en las aulas universitarias debe haber una invitación a reflexionar, a estudiar su alma, para buscar lo bueno, lo justo y lo útil, tal como lo indican las enseñanzas socráticas.

## REFERENCIAS

Ariño, P., Castillo, M., Sala M., Cortada, V. y Escolano, F. (2008). Patients' perception of certainty about decisions to undergo surgery and the relationship between certainty and prior information received. *Rev Esp Anesthesiol Reanim*, 55(8): 468-74.

Asociación Médica Mundial (2016). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/>

Beck F, Richard JB, Nguyen-Thanh V, Montagni I, Parizot I y Renahy E. (2014). [Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey](#). *J Med Internet Res*, 16 (5): e128

Benavides, L. (2009). El derecho a opinar y el consentimiento informado de los niños, niñas y adolescentes en el ámbito de la salud. Aspectos bioéticos, normativos y jurisprudenciales. *Anuario*, 32: 53-80. Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/derecho/revista/idc32/art2.pdf>

Car J., Lang B., Colledge A., Ung Ch., Majeed A. (2011). Interventions for enhancing consumers' online health literacy. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 12, Art. No. CD007092. DOI: 10.1002/14651858.CD007092.pub6

Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento (1978). "The Belmont Report". *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>.

Falagas, M., Korbila, I., Giannopolulou, K., Kondilis, B. y Peppas, G. (2009). Informed consent: how much and what do patients understand?. *Am J Surg*, 198 (3): 420-35.

Ferguson, T. (1996). *Health Online: How To Find Health Information, Support Groups, And Self Help Communities In Cyberspace*. Massachusetts: Addison-Wesley.

Ferguson, T. (2007). *E-patients: How they can help us heal healthcare*. Recuperado de: <http://e-patients.net/e-Patients White Paper.pdf>

Ferguson, T. y Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *British medical journal*, 328 (7449): 1148-1149

Foucault, M. (1999). *Estética, ética, y herméutica*. (Ángel Gabilondo, traductor). Barcelona - Buenos Aires - México: Paidós.

Foucault, M. (2004). El nacimiento de la clínica. (Francisca Perujo, traductora). Buenos Aires – México, D.F.: Siglo XXI editores.

Hamnes, B., Eijk-Hustings, Y. y Primdahl, J. (2016). Readability of patient information and consent documents in rheumatological studies. *BMC Medical Ethics*, 17 (1): 42. Disponible en:  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4947296/pdf/12910\\_2016\\_Article\\_126.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4947296/pdf/12910_2016_Article_126.pdf)

Iverson SA, Howard KB, Penney BK. (2008). Impact of internet use on health-related behaviors and the patient-physician relationship: a survey-based study and review. *J Am Osteopath Assoc*, 108 (12): 699-711.

Lau AY, Gabarron E, Fernández-Luque L, Armayones M. (2012). Social media in health--what are the safety concerns for health consumers? *HIM J*, 41 (2):30-5.

Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton L. (2014). Dr Google and the consumer: a qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. *J Med Internet Res*, 16 (12): e262.

Llobeta B, Castillo, G, Orce, G. (2014). Consentimiento informado en investigación: un proceso y un documento. *Rev Bioet Latinoam*, 15: 1-11. Disponible en:  
<http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/39970/2/articulo1.pdf>

Marques, J. (2008). Análisis del funcionamiento en Venezuela de los Comités de Ética en Investigación (CEI) a comienzos del siglo XXI. *Med Interna*, 24 (2): 87 – 93. Disponible en:  
[http://www.svmi.web.ve/wh/revista/v24\\_N2.pdf](http://www.svmi.web.ve/wh/revista/v24_N2.pdf)

Martínez, A. (1980). La ética de Sócrates y su influencia en el pensamiento occidental. *Baética, estudios de arte geografía e historia*, 3: 317-334. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:500415-Amartinez-1090/Documento.pdf>

Montalvo, W. y Larson, E. (2014). Participant comprehension of research for which they volunteer: a systematic review. *J Nurs Scholarsh*, 46 (6):423-31.

Moreira NC, Pachêco-Pereira C, Keenan L, Cummings G, Flores-Mir C. (2016). Informed consent comprehension and recollection in adult dental patients: A systematic review. *J Am Dent Assoc*, 147 (8): 605-619.

Organización de Estados Iberoamericanos. (2009). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Disponible en: <http://www.oei.es/historico/noticias/spip.php?article4215>

Organización Panamericana de la Salud – Organización Mundial de la Salud (2011). *Estrategia y plan de acción sobre eSalud*. 51º Consejo Directivo de la OPS, 63ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, del 26 al 30 de septiembre del 2011. Washington, DC: OPS-OMS; (documento CD51/13).

Powell, J., Inglis, N., Ronnie, J. y Large, S. (2011). The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study. *J Med Internet Res*. 13 (1): e20.

Quintero, H., Yáñez, M., Berríos, M. y Morales, O. (2016). El consentimiento informado en la práctica odontológica privada del Municipio Libertador de la ciudad de Mérida en Venezuela. *Revista Odontológica de Los Andes*, 11 (2), 16-26. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/42447/1/articulo2.pdf>

Tam NT, Huy NT, Thoa le TB, Long NP, Trang NT, Hirayama K, Karbwang J. (2015). Participants' understanding of informed consent in clinical trials over three decades: systematic review and meta-analysis. *Bull World Health Organ*, 93 (3):186-198.

Sherlock A, y Brownie S.( 2014). Patients' recollection and understanding of informed consent: a literature review. *ANZ J Surg*, 84 (4): 207-10.

Vargas, N., Madrigal, E., Esquivel, C., Esquivel, J. y González, J. (2011). *Marco histórico de la ética y la bioética*. En: Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre (José Morales, Graciela Nava, Jaime Esquivel y Luis Díaz, eds.). (3ra Edición). México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Vasconcellos-Silva PR, Castiel LD. (2009). As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 26 (2):172–5.

Vasconcellos-Silva, Paulo R., Castiel, Luis David, Bagrichevsky, Marcos, & Griep, Rosane Harter. (2011). Panacéias disseminadas pela Internet e pacientes vulneráveis: como conter um mercado de ilusões?. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 29 (6), 469-474.