

# UC Irvine

## UC Irvine Previously Published Works

### Title

[Respect for autonomy. How much do patients want to know in order to make decisions?].

### Permalink

<https://escholarship.org/uc/item/6sq7q6ct>

### Journal

Medicina, 68(3)

### ISSN

0025-7680

### Authors

Quadrelli, Silvia  
Colt, Henri G  
Lyons, Gustavo  
et al.

### Publication Date

2008

Peer reviewed

## EL RESPETO POR LA AUTONOMIA

## ¿CUANTA INFORMACION DESEAN CONOCER LOS PACIENTES PARA TOMAR DECISIONES?

SILVIA QUADRELLI<sup>1</sup>, HENRI G. COLT<sup>2</sup>, GUSTAVO LYONS<sup>2</sup>, DIANA COHEN<sup>3</sup><sup>1</sup>Hospital Británico de Buenos Aires, <sup>2</sup>Irvine Medical Center, Universidad de California,<sup>3</sup>Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires

**Resumen** El consentimiento informado debería ser la expresión de la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones como resultado del respeto hacia la autonomía. Sin embargo, existen temores de que la extrapolación directa de una manera de entender la autonomía desde la cultura anglosajona pueda imponer forzosamente un modelo de participación activa de los pacientes. El objetivo del presente estudio fue explorar qué cantidad y calidad de información desean recibir los pacientes que van a ser sometidos a un procedimiento quirúrgico. De los 200 pacientes en preparación para una intervención quirúrgica, más del 80% prefirieron saber todas las posibles alternativas existentes al tratamiento ofrecido y que les fueran explicadas todas las ventajas y desventajas de cada alternativa. Menos del 20% de los pacientes consideró que, conociendo los riesgos y beneficios, la persona que debería decidir cuáles riesgos son aceptables, es el mismo paciente. El 71.5% de los pacientes prefirió que el médico le comunicara la decisión a él y a su familia para que tomaran juntos la decisión. Un 17.5% de los pacientes expresaron que preferían no saber si podían morir durante la cirugía. Esos pacientes tuvieron una mayor edad pero en un análisis multivariado no fue posible predecir quiénes preferían saber si podían morir durante la cirugía. Nuestros hallazgos sugieren la necesidad de informar extensamente a los pacientes antes de un procedimiento quirúrgico, de identificar los sujetos que no querrán conocer su riesgo de morir y de incluir al paciente y su familia en la toma de decisiones.

**Palabras clave:** autonomía, consentimiento informado, multiculturalidad, bioética

**Abstract** *Respect for autonomy. How much do patients want to know in order to make decisions?*

Informed consent should be the expression of active participation of patients in the decision-making process. It is an application of the ethical principle of respect for patient autonomy. However, there are some concerns about the direct extrapolation of the Anglo-saxon concept of autonomy into other societies which could impose an unwanted level of patient participation. The objective of this study was to explore the quantity and quality of information that Argentine patients want to receive before making a decision about a surgical procedure. Among 200 patients possibly scheduled for elective surgery, more than 80% preferred to know all the possible alternatives of treatment and all the advantages and disadvantages of each alternative. Less than 20% considered that the patients themselves should make the decision regarding surgery after learning about all the risks and benefits. Seventy one percent of patients preferred to receive the information with their families in order to make a joint decision with them. Seventeen percent of patients preferred not knowing if there was a possibility they could die during surgery. These results suggest that in the current medical environment, one previously dominated in Argentina by a tendency towards beneficent paternalism on the part of physicians and surgeons, patients want to be extensively informed about risks, benefits, and procedural alternatives before electing to undergo a surgical procedure. Patient preferences regarding how family members should be involved in the decision-making should be elicited. Careful consideration is warranted, however, in the way health care providers might address risks of procedure-related death so that subjects who do not want to know about this risk can be identified.

**Key words:** informed consent, autonomy, multiculturality, bioethics

Uno de los principios básicos de la bioética moderna es el respeto hacia la autonomía de los pacientes. ¿Qué relevancia posee este principio para las personas que serán sometidas a cualquier procedimiento (ya sea con

intenciones de diagnóstico, tratamiento o investigación)? En primer lugar, existe consenso teórico sobre la noción de que las personas tienen el derecho a estar informadas acerca de las características de ese procedimiento. El respeto de la autonomía del paciente obliga a honrarlo de los riesgos y conveniencias del proceder, de las alternativas posibles a aquella que se le está sugiriendo y de las razones por las cuales se le sugiere una determinada opción. Además, dicho respeto a la autonomía

Recibido: 12-X-2007

Aceptado: 4-IV-2008

**Dirección postal:** Dra. Silvia Quadrelli, Hospital Británico de Buenos Aires, Perdriel 74, 1280 Buenos Aires, Argentina  
Fax: (54-11) 4309-6400 e-mail: silvia.quadrelli@gmail.com

requiere que una vez informado, el paciente exprese de manera explícita, no coercionada en forma alguna y revocable *a posteriori* si cambiara de idea, su aceptación a recibir cualquier maniobra sobre sí mismo.

Este derecho fundamental al consentimiento informado, si bien proclamado por los tratados internacionales y consagrado por la opinión de casi todas las corrientes de pensamiento bioético<sup>1, 2</sup>, es frecuentemente cuestionado como impracticable en la realidad<sup>3</sup>. Las razones que han sido invocadas para explicar que el consentimiento informado no necesariamente expresa una decisión autónoma y enteramente libre son, entre otras, que los pacientes tienen dificultades para razonar adecuadamente en situaciones de presión emocional (como las que enfrentan cuando tienen una enfermedad seria) y que pueden no estar preparados ni para comprender el verdadero significado de la información que reciben ni para afrontar la responsabilidad de una decisión tan trascendente sin la distancia emocional o la capacitación técnica adecuada<sup>4</sup>.

El consentimiento informado debería ser la expresión de la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones<sup>5-7</sup>. Sin embargo, existen razonables temores de que la extrapolación directa de una manera de entender la autonomía desde la cultura anglosajona (origen de la mayor parte del cuerpo teórico y experimental de la bioética) a otros contextos étnicos, culturales o religiosos pueda imponer forzosamente un modelo de participación activa de los pacientes que no es deseado o practicable en otras sociedades. La preocupación de quienes esgrimen esta sospecha es que alertar a ciertos pacientes (particularmente los ancianos, con escaso nivel de instrucción o sin apoyo familiar efectivo)<sup>8, 9</sup> del riesgo

de muerte o secuelas graves es un daño inútil que no los ayuda ni a tomar decisiones ni a tolerar mejor la carga de su enfermedad. Es opinión de muchos profesionales de la salud que en nuestro contexto cultural la mayor parte de los pacientes prefieren que las decisiones sean tomadas por el médico y que sólo desean recibir la mínima información que les permita entender qué procedimiento se va a realizar<sup>10, 11</sup>.

El objetivo del presente estudio fue explorar qué cantidad y calidad de información desean recibir los pacientes que van a ser sometidos a un procedimiento quirúrgico en nuestro país y determinar si existen factores que permitan identificar el grupo de pacientes que no desea saber si corre riesgo efectivo de muerte durante el mismo.

## Material y métodos

Fueron encuestados en un período de 6 meses 200 pacientes de un hospital privado que estaban en preparación para una intervención quirúrgica. El cuestionario fue entregado por una enfermera en la sala de espera de un consultorio quirúrgico a todos aquellos pacientes que respondieron afirmativamente que estaban siendo estudiados para una posible cirugía. El cuestionario fue autoadministrado y su contenido estuvo basado en el tipo de información pre-operatoria incluida en estudios previos<sup>12, 13</sup>. El formulario contenía preguntas sobre el contexto socio-cultural, el tipo de cirugía y las experiencias de internaciones previas. Se preguntaba además: a) el tipo de información que el paciente prefería conocer, si esa información le era indiferente o si prefería no conocer (PA, 16 preguntas) (Tabla 1) y b) quién deseaba el paciente que tomara las decisiones respecto de su tratamiento (PB, 9 preguntas) (Tabla 2). El protocolo fue aprobado por el Comité de Revisión Institucional del Hospital Británico de Buenos Aires.

TABLA 1.— Preguntas del sector A (PA 1 a 16)

1. Que el cirujano le explique todas las posibles alternativas a este tratamiento explicándole claramente todas las ventajas y desventajas de cada uno más que explicarle simplemente el tratamiento que el cirujano ha elegido para proponerle
2. Saber exactamente qué posibilidades tiene de morir en la cirugía
3. Saber exactamente qué chances tiene de quedar con secuelas y cuáles
4. Que el cirujano le informe todos los riesgos de posibles complicaciones asociadas a la cirugía
5. Saber si tendrá mucho dolor en el post-operatorio
6. Saber si será trasladado a terapia intensiva en el post-operatorio
7. Conocer al cirujano que lo va a operar antes de la operación
8. Ser informado y discutir con el cirujano la técnica que va a utilizar para realizar la cirugía
9. Tener información de parte del cirujano de las complicaciones muy infrecuentes (< 1%)
10. Saber cuándo puede volver a sus actividades normales
11. Saber cuántas operaciones de este tipo el cirujano ha realizado previamente
12. Saber cuánto durará la operación
13. Conocer sus derechos legales mientras está en el hospital
14. Saber si hay posibilidad de costos accesorios que su sistema no cubra y Ud. deba pagar
15. Saber quién estará en la sala de cirugía mientras Ud. duerme
16. Saber dónde está ubicada la sala de operaciones

Las respuestas posibles eran *prefiere saber, le es indiferente o prefiere no saber*

TABLA 2.— Preguntas del sector B (PB 1 a 6)

- 
1. ¿Quién debería determinar cuál es la causa más probable de lo que le pasa (su diagnóstico)?
  2. Quién debería determinar cuáles son las opciones posibles de tratamiento
  3. Quién debería determinar cuáles son los riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento
  4. Quién debería determinar cuán posible es que ocurran esos riesgos
  5. Conociendo los riesgos y beneficios: quién debería decidir cuáles riesgos son aceptables en función de los beneficios
  6. Conociendo todos los riesgos y beneficios de las diferentes opciones de tratamiento: quién debería decidir cuál es la opción más adecuada
- 

*Las opciones de respuesta son: el doctor solo, fundamentalmente el doctor, el doctor y Ud. en partes iguales, fundamentalmente Ud. o Ud. solo*

**Análisis estadístico:** La distribución de las respuestas fue analizada mediante métodos no paramétricos (Mann-Whitney). La comparación entre los pacientes que preferían saber si podían morir en la cirugía y los que preferían no saberlo fue realizada mediante pruebas de Mann-Whitney y chi-cuadrado. Se utilizó regresión logística uni y multivariada para definir si alguna característica de los pacientes predecía su preferencia de no saber que podía morir en la cirugía.

## Resultados

Doscientos pacientes (48.2 ± 14.9 años, rango 18 a 78 años, 97 mujeres) contestaron la encuesta (tasa de respuesta 82%). De los mismos, 20 (10%) no conocían el tipo de intervención quirúrgica que les sería realizada y para 60 (29.5%) era su primera cirugía. Un 10.5% de los pacientes (n = 21) consideraba que su enfermedad era peligrosa. Veintitrés pacientes (11.5%) habían vivido la experiencia de haber estado previamente internados en unidad coronaria y 18 (9%) de haber estado internados alguna vez en una unidad de terapia intensiva. Un 15% de los pacientes (n = 30) tenía solamente escolarización primaria (completa o incompleta), un 12.5% (n = 25) vivía solo y un 14% (n = 28) estaba desempleado en el momento del estudio.

Más del 80% de los pacientes definieron que "preferían saber" todas las posibles alternativas existentes al tratamiento ofrecido y que les fueran explicadas claramente todas las ventajas y desventajas de cada alternativa (más que explicarles simplemente el tratamiento que el cirujano había elegido para proponerles), que preferían conocer exactamente qué chances tenían de quedar con secuelas y cuáles podían ser éstas, que preferían saber todos los riesgos de posibles complicaciones asociadas a la cirugía, conocer antes de la operación, al cirujano que los iba a operar saber cuándo podrían volver a sus actividades normales, cuánto duraría la operación y si había posibilidad de costos accesorios que su sistema no cubriera y ellos debieran pagar. Conocer todas las opciones existentes para el tratamiento y las ventajas y desventajas de cada alternativa fue mayoritariamente la información considerada como la más impor-

tante. La única información considerada innecesaria por más del 40% de los pacientes fue saber dónde está ubicada la sala de cirugía (Fig. 1).

Los pacientes de más de 65 años (n = 178) no mostraron diferentes preferencias en ninguna de las preguntas del sector A (PA). En los grupos de mayores y menores de 65 años la información considerada como la más importante fue que el cirujano explicara todas las posibles alternativas al tratamiento ofrecido, explicando claramente todas las ventajas y desventajas de cada opción (más que simplemente explicando el tratamiento que el cirujano había elegido para proponerle) (64.3 vs. 62.9%, p = 1.0000).

En cuanto a quién debía tomar las decisiones, la mayor parte de los pacientes dejaron en manos del médico tratante la decisión de quién debería determinar cuál era la causa más probable de lo que le pasaba y cuál era su diagnóstico (PB1), quién debería determinar cuáles eran las opciones posibles de tratamiento (PB2), quién debería determinar cuáles eran los riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento (PB3) y quién debería determinar cuán posible era que ocurrieran esos riesgos (PB4). Menos del 20% de los pacientes consideró que, conociendo los riesgos y beneficios, quien debería decidir qué riesgos eran aceptables en función de los beneficios (PB5), era fundamental o exclusivamente el mismo paciente, y que conociendo todos los riesgos y beneficios de las diferentes opciones de tratamiento, quien debería decidir cuál era la opción más adecuada de tratamiento (PB6), era fundamental o exclusivamente el mismo paciente (Fig. 2). El 71.5% de los pacientes prefirió que el médico le comunicara la decisión a él y a su familia en forma conjunta, el 25.4% prefirió tomar la decisión él mismo y luego comunicársela a la familia y solamente el 3.11% prefirió que su familia fuera la que recibiera la información y tomara la decisión por él.

Treinta y cinco pacientes (17.5%) expresaron que preferían no saber si podían morir durante la cirugía. Esos pacientes no fueron diferentes en sexo, o porcentaje de pacientes que creían tener una enfermedad peligrosa o habían pasado por la experiencia de la terapia intensiva. Los pacientes que preferían no saber si podían morir tu-

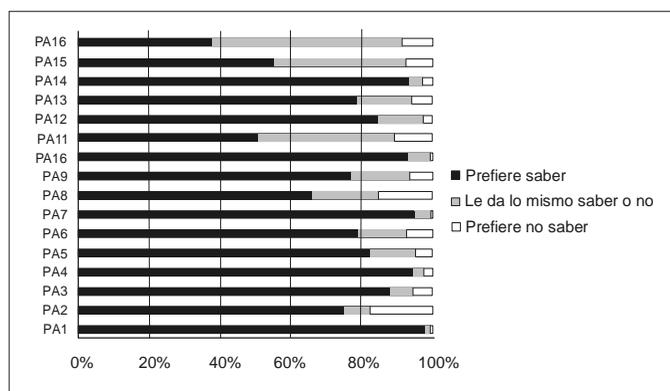


Fig. 1.- Porcentaje de pacientes que prefiere saber, es indiferente o prefiere no saber la respuesta a las preguntas del sector A (PA 1 a 16, explicitadas en la Tabla 1)

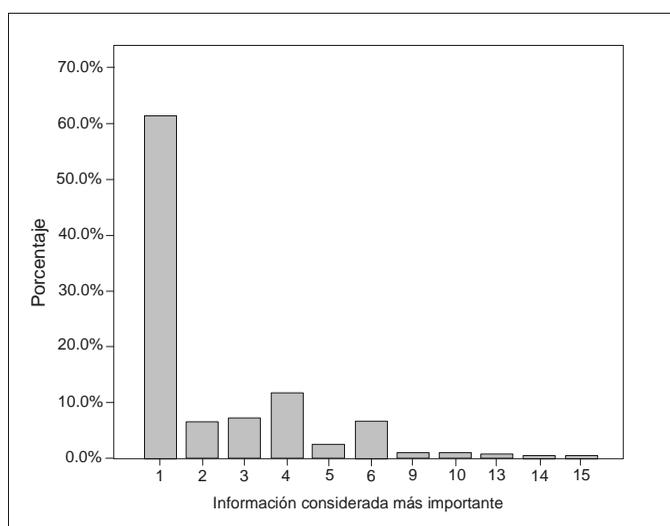


Fig. 2.- Porcentaje de pacientes que eligieron las opciones "fundamentalmente el paciente" o "exclusivamente el paciente" como respuestas a las preguntas del sector B (PB 1 a 6: explicitadas en Tabla 2).

TABLA 3.- Características de los pacientes que desean conocer o prefieren no conocer si tienen riesgo de morir en la cirugía

	Riesgo real de muerte en la cirugía		p
	Prefiere no saber	Prefiere saber	
Edad (años)	52.4 ± 14,6	46.7 ± 14,7	0.0007
Sexo femenino	16 (45.7%)	71 (48.2%)	1.000
Es su primera cirugía (n, %)	14 (40%)	20 (27.2%)	0.1524
Tuvo alguna internación previa en UCO (n, %)	7 (20%)	16 (10.8%)	0.1600
Tuvo alguna internación previa en UTI (n, %)	3 (8.6%)	11 (7.5%)	0.7346
Cree que su enfermedad actual es peligrosa (n, %)	4 (11.4%)	14 (9.5%)	0.7541
Considera que su enfermedad es menor (n, %)	14 (40%)	77 (52.2%)	0.2589
Escolarización primaria (completa o incompleta)	5 (14.3%)	24 (16.3%)	1.0000
Vive solo	0 (0%)	2 (1.3%)	1.0000
Está desempleado	5 (14.3%)	20 (13.6%)	1.0000

vieron una mayor edad promedio (Tabla 3). En un análisis univariado, los pacientes que preferían no saber exactamente qué chances tenían de quedar con secuelas y cuáles podían ser éstas fue menos probable que prefirieran saber si podían morir en la cirugía (*OR* 0.189, *IC* 0.077-0.462,  $p = 0.001$ ). Los pacientes que preferían que el cirujano no les informara todos los riesgos de posibles complicaciones asociadas a la cirugía (*OR* 0.229, *IC* 0.69-0.755,  $p = 0.027$ ), los que preferían ni ser informados ni discutir con el cirujano la técnica que iba a utilizar para realizar la cirugía (*OR* 0.418, *IC* 0.201-0.870,  $p = 0.030$ ), y los que preferían no saber cuándo podrían volver a sus actividades normales (*OR* 0.217, *IC* 0.071-0.662,  $p = 0.014$ ) era menos probable que prefirieran saber si podían morir durante la cirugía. Sin embargo, en un análisis multivariado no hubo ninguna variable capaz de predecir qué pacientes preferían saber si podían morir durante la cirugía.

## Discusión

Los resultados del presente estudio muestran que, en esta población de pacientes, la mayor parte de los sujetos desea conocer los detalles del procedimiento al que será sometido y de su recuperación posterior independientemente de su edad, nivel de escolarización o situación laboral o familiar. La gran mayoría de los pacientes prefieren compartir la toma de decisiones con su familia y un porcentaje significativo cree que las decisiones deben quedar en manos del médico tratante.

Aunque motivo de grandes controversias sobre temas puntuales y sobre sus alcances reales, el principio del respeto a la autonomía está definitivamente instalado en el pensamiento bioético contemporáneo y ha sido quizás el cambio más profundo de la conducta médica de los últimos 40 años. No hay dudas de que el paciente es la persona que debe decidir qué es lo mejor para su cuidado y que para ello debe poder tomar decisiones voluntarias y libres sobre la base de una información completa. El *Belmont Report* (que tuvo una enorme influencia en medicina clínica pese a haber sido generado para la investigación)<sup>14</sup> prácticamente centraliza el respeto a las personas en "el respeto a la autonomía y la necesidad de proteger a aquellos con autonomía disminuida"<sup>15</sup> y la mayor parte de los bioeticistas aceptan que la autonomía es un principio central y para algunos más relevante que los otros en el mandato moral de los trabajadores de la salud<sup>16, 17</sup>. Sin embargo, y pese al rápido crecimiento de la literatura bioética y a la difusión de sus principios, existe todavía en muchos países (incluido el nuestro) una fuerte tendencia paternalista que invoca que la mayor parte de los pacientes no desean tomar decisiones graves ni conocer información sombría, y que son los médicos tratantes o los familiares cercanos quienes deben asumir esta

responsabilidad, en muchos casos con la finalidad de proteger a los pacientes de un daño adicional.

Sin duda, no todos los pacientes desean participar del proceso de toma de decisiones<sup>18</sup>, y en muchas ocasiones los médicos deberán ser suficientemente perceptivos y creativos como para identificar esta decisión como una decisión autónoma en sí misma y responder a ese pedido de una manera adecuada<sup>19</sup>. Múltiples estudios en Asia<sup>20-22</sup>, Israel<sup>23</sup>, Europa mediterránea<sup>24</sup> y aun Estados Unidos<sup>25</sup>, muestran que hay un grupo importante de pacientes que no desea saber la verdad y que prefiere que las decisiones queden en mano del médico tratante. El *General Medical Council* de Gran Bretaña<sup>26</sup> incluye explícitamente en sus recomendaciones la identificación de las necesidades y prioridades individuales de los pacientes y la consideración de cuánta información necesitan (y pueden tolerar) los mismos para tomar sus decisiones teniendo en cuenta sus creencias, su cultura de origen, su ocupación y todo otro factor que influya en su actitud ante el proceso de toma de decisiones. Es necesario estar advertido de que la decisión de los médicos de tomar decisiones por los pacientes es potencialmente riesgosa, ya que aun guiada por la intención de proteger al paciente, puede generar una atmósfera de desconfianza que deteriore la relación médico-paciente y constituir un avasallamiento a un principio elemental de respeto a la dignidad de la persona que sea moralmente inaceptable.

Hasta nuestro conocimiento, no hay estudios empíricos en América Latina que den una idea de la verdadera magnitud de este deseo de "transferencia de autonomía", ya sea hacia la familia o el médico tratante. Si bien tampoco está cuantificada la actitud de los trabajadores de la salud a ese respecto, la práctica diaria parece demostrar que tal como ha sido verificado en el sur de Europa<sup>27</sup>, en España<sup>28</sup> y en algunas áreas del sur de Francia<sup>29</sup>, la actitud de la comunidad médica en América Latina tiende marcadamente a no transmitir toda la verdad a los pacientes con enfermedades graves o de pronóstico sombrío y a descontar que la mayor parte de los pacientes no desean o no están capacitados para tomar decisiones de riesgo para su vida.

Los datos de nuestros pacientes muestran que esta creencia generalizada no es necesariamente cierta. Si bien un porcentaje muy importante de los pacientes cree que el médico es la persona más indicada para definir el diagnóstico, las causas y las opciones terapéuticas, no es posible predecir qué pacientes son los que desean tomar parte en la decisión. Al mismo tiempo, casi la totalidad de los pacientes desea obtener información pormenorizada de los riesgos de un procedimiento quirúrgico. Saber que casi la totalidad de los pacientes, independientemente de su edad, nivel de escolarización o percepciones de su propia enfermedad desea "*que el cirujano le explique todas las posibles alternativas a este tratamiento explicándole claramente todas las ventajas y desventajas de cada uno, más que explicarle simplemente*

el tratamiento que el cirujano ha elegido para proponerle" (PA1) no puede dejar de ser una idea rectora a la hora de transmitir la información. Los prejuicios respecto de las limitaciones que la edad avanzada o la escasa instrucción pueden imponer para conocer y entender todo el espectro de alternativas potencialmente disponibles, no pueden sostenerse ante esta confrontación empírica, y no debieran ser una excusa para transmitir de manera "simple" y "comprensible" para estos pacientes solamente la opción elegida por el médico sin explicar las alternativas y los porqués de la sugerencia elegida.

La creencia de que los adultos mayores no desean o no se sienten capacitados para tomar decisiones es bastante generalizada. Sin embargo, nuestros datos muestran que esto no es cierto en nuestro contexto y que tienen la misma demanda de información que los pacientes más jóvenes. Esta evidencia apoya la invitación a la participación activa de los ancianos en las decisiones.

Uno de los objetivos de nuestro estudio fue explorar el deseo de los pacientes de conocer su riesgo de morir en el procedimiento. Entre los argumentos más fuertes de quienes sostienen la legitimidad de la restricción de la información completa a los pacientes, se encuentra la intención de no generar temores excesivos e injustificados en los pacientes que podrían inclusive hacerlos rehusar una cirugía que sus médicos consideran necesaria. Nuestro estudio muestra que menos de 20% de los pacientes prefieren no saber si pueden morir en la cirugía y que, excepto por su mayor edad, estos pacientes no se diferencian en nada de los otros. De las varias actitudes que un médico puede tomar acerca de la comunicación de pronósticos graves o muy riesgosos (realismo, optimismo o evitación)<sup>30</sup> ninguna provee una receta exenta de riesgos y desventajas potenciales.

Pocos pacientes prefirieron ser quienes tomaran las decisiones: menos del 20% de nuestros pacientes consideró que, conociendo los riesgos y beneficios, quien debería decidir qué riesgos son aceptables en función de los beneficios (PB5) eran fundamental o exclusivamente ellos mismos y más del 70% prefirieron que él y su familia fueran quienes tomaran la decisión (y no solamente el médico). En primer lugar, estos hallazgos están en sintonía con el fenómeno descrito por Strull y col.<sup>8</sup> mostrando que la mayor parte de los pacientes desean que los médicos sean quienes tomen las decisiones, pero al mismo tiempo desean, y mucho, estar muy informados sobre el cómo y el porqué de esas decisiones. Katz ha definido esa actitud aparentemente incoherente de los pacientes como "autonomía psicológica". Esta actitud implicaría la necesidad de tener toda la información para poder ejercer o no el derecho a la autodeterminación<sup>31</sup>, lo cual de alguna manera señala que el concepto de "participar en la decisión" es más amplio para los pacientes y que no sólo denota el acto de decidir el tratamiento médico sino el acto de juzgar la opinión de qué persona es la más beneficiosa para

definir el tratamiento<sup>32</sup>. Pero otro de los aspectos importantes de este hallazgo es el rol predominante de la familia en nuestro medio social. En los últimos 30 años, la ética norteamericana —como parte de la devaluación de la beneficencia y enfatización de la autonomía— ha impuesto el modelo de la toma de decisiones independiente y autónoma por parte de todo sujeto cognitivamente competente sin incluir en ese modelo decisional a la familia. En nuestro medio, el rol de la familia en la toma de decisiones debe ser correctamente valorado y orientar el proceso decisional hacia un modelo basado en la familia. La nuestra, como otras culturas que tienen una larga tradición de herencia familiar, considera inaceptable la exclusión del núcleo familiar de las decisiones importantes de la vida de un individuo. Este mismo fenómeno ha sido previamente demostrado en coreanos y mexicanos residentes en los EE.UU. como persistente pese a la aculturación<sup>33, 34</sup>, en inmigrantes bosnios<sup>35</sup>, y en los estudios japoneses aun en tiempos de la vertiginosa occidentalización urbana<sup>32</sup>.

En los últimos años, la visión "multicultural" de la bioética ha generado gran interés, fundamentalmente a partir del reconocimiento de que la sociedad norteamericana es crecientemente multicultural<sup>36-39</sup>. Sin embargo, la constante es justamente la consideración de lo "diferente de la norma", la tolerancia "al otro", remarcando más que disminuyendo el fuerte etnocentrismo de la bioética norteamericana. Como ha sido señalado, la bioética en EE.UU. no ha podido desprenderse, pese a sus intentos, de la supremacía de la normativa blanca y protestante y de un *ethos* anglosajón que siempre remarca el dualismo de lo blanco y los "otros", inoculando aún más diferencias entre las minorías y la cultura dominante anglosajona<sup>40</sup>.

Nuestro estudio presenta limitaciones que pueden relativizar sus hallazgos. En primer lugar, fue realizado en un hospital privado. Sin embargo, si bien esto significa que todos los pacientes tenían algún sistema de cobertura social en salud, había un espectro amplio de la sociedad representado ya que 15% de los sujetos sólo tenían nivel de escolarización primaria y 14% estaban desocupados y estos pacientes no mostraron expectativas o actitudes diferentes. El carácter mono-institucional del estudio implica además que se realizó solamente en la población de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la cual puede no ser necesariamente representativa de las creencias y representaciones de las poblaciones rurales. Sin duda, son necesarios estudios adicionales que exploren las expectativas, preferencias y valores de sectores más amplios de la sociedad argentina y latinoamericana. Solamente la intensificación de la investigación empírica, la participación más activa de los trabajadores de la salud en los ámbitos de la bioética y una mayor reflexión crítica y rigurosa de perspectiva transdisciplinaria en América Latina y otras sociedades podrá reconfigurar el mapa del pensamiento bioético internacional, redefiniendo un concepto más amplio de diversidad cultural.

En resumen, nuestros hallazgos sugieren para la práctica de un verdadero consentimiento informado en nuestro medio la necesidad de informar extensamente a los pacientes antes de un procedimiento quirúrgico, de identificar cuidadosamente el subsector de sujetos que no querrán conocer exactamente su riesgo de morir, y de incluir al paciente y su familia en la toma de decisiones, sabiendo interpretar cuándo la decisión que ellos están adoptando es la de poner en manos del médico tratante la decisión final.

**Agradecimientos:** Este trabajo ha sido realizado con el apoyo económico de un premio de la *Foundation for the Advancement of Medicine*.

## Bibliografía

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001; p 57.
2. Brody D. The patient's role in clinical decision making. *Ann Intern Med* 1980; 93: 718-22.
3. Kirby MD. Informed consent: what does it mean? *J Med Ethics* 1983; 9: 69-75.
4. Kottow M. The battering of informed consent. *J Med Ethics* 2004; 30: 565-9.
5. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine: a professional evolution. *JAMA* 1996; 275: 152-6.
6. Veatch RM. Models for ethical medicine in a revolutionary age. *Hastings Cent Rep* 1972; 2: 5-7.
7. Quill TE. Partnerships in patient care: a contractual approach. *Ann Intern Med* 1983; 98: 228-34.
8. Sturll WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA* 1984; 252: 2990-4.
9. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: What role do patient really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 941-50.
10. Rodríguez MJ, González Aguilar O, Pardo H, Yazde Y. Consentimiento informado ¿Un dilema ético o legal? *Rev Argent Cirug* 1999; 77: 229-41.
11. Manrique JL, Fantocini M, Combi A, et al. Consentimiento informado: Opinión de una comunidad hospitalaria y de Académicos de Cirugía. *Rev Argent Cirug* 2000; 78: 14-23.
12. Farnill D, Inglis S. Patients desire for information about anaesthesia. Australian attitudes. *Anaesthesia* 1993; 48: 162-4.
13. Lonsdale M, Hutchison GL. Patients desire for information about anaesthesia. Scottish and Canadian attitudes. *Anaesthesia* 1991; 46: 410-2.
14. Cassell EJ. The principles of the Belmont report revisited. How have respect for persons, beneficence, and justice been applied to clinical medicine? *Hastings Cent Rep* 2000; 30: 12-21.
15. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. In: Sugarman J, Mastroianni AC, Kahn JP, eds. Ethics of research with human subjects: selected policies and resources. Frederick (MD): University Publishing Group, Inc, 1998; p 14-18.
16. Caplan AL. Can autonomy be saved? In: If I were a rich man could I buy a pancreas? and other essays on the ethics of health care. *Bloomington: Indiana University Press* 1992; 256-81.
17. Callahan D. The social sciences and the task of bioethics. *Daedalus* 1999; 128: 275-93.
18. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract* 1999; 49: 477-82.
19. Bridson J, Hammond C, Leach A, Chester MR. Making consent patient centered. *BMJ* 2003; M 327: 1159-61.
20. Hayashi M, Hasui C, Kitamura F. Respecting autonomy in difficult medical settings: a questionnaire study in Japan. *Ethics and Behavior* 2000; 10: 51-63.
21. Akabayashi A, Kai I, Takemura H, Okazaki H. Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 1999; 354: 1263.
22. Back MF, Yiong Huak C. Family centered decision making and non-disclosure of diagnosis in a South East Asian oncology practice. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 1052-9.
23. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patient's preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* 1998; 24: 81-8.
24. Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN, Touloumi G, Drogari P, Koutselinis A. Attitudes of a mediterranean population to the truth-telling issue. *Med Ethics* 1992; 18: 67-74.
25. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Gen Intern Med* 1989; 4: 23-30.
26. General Medical Council. Seeking patients' consent: the ethical considerations. *London: GMC*, 1998.
27. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 1993; 341: 473-6.
28. Estape J, Palombo H, Hernandez E, et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol* 1992; 3: 451-4.
29. Adenis A, Vennin P, Hecquet B. What do gastroenterologists, surgeons and oncologists tell patients with colon cancer? results of a survey from the Northern France area. *Bull Cancer* 1998; 85: 803.
30. Back AL, Arnold RM. Discussing Prognosis: "How much do you want to know?" "Talking to patients who are prepared for explicit information". *J Clin Oncol* 2006; 24: 4209-13.
31. Katz J. The silent world of doctors and patient. New York: Free Press; 1984, p 28.
32. Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Fam Pract* 2004; 5: 1.
33. Kagawa-Singer M, Blackhall LI. Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives". *JAMA* 2001; 286: 2993-3001.
34. Blackhall LI, Murphy ST, Frank G, Miche V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995; 274: 820-5.
35. Searight HR, Gafford J. "It's like playing with your destiny": Bosnian immigrants' views of advance directives and end-of-life decision-making. *J Immigr Health* 2005; 7: 195-203.
36. Fowers BJ, Richardson FC. Why is multiculturalism good? *American Psychologist* 1996; 51: 609-21.
37. Callahan D. Universalism & Particularism. *The Hasting Cent Rep* 2000; 30: 37-44.
38. Macklin R. Ethical Relativism in a Multicultural Society. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 8, Number 1, 1998, p 1-22.
39. American Academy of Family Physicians. Positions and policies: cultural proficiency guidelines (2001, 2003). Accessed online December 16, 2004, En: <http://www.aafp.org/x6701.xml>.
40. Myser C. Differences form Somewhere: The normativity of whiteness in bioethics in the United States. *Am J Bioeth* 2003; 3: 1-11.