



**CLAVES  
PARA SOLICITAR  
EL CONSENTIMIENTO  
INFORMADO A UNA PERSONA  
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**Autores:**

**Javier Muñoz**

**Paloma Maeso**

**Gema Díez-Picazo**

**Amparo Mosquera**

**Rosa Pérez**

**Mercedes Belinchón**

**Javier Tamarit**

**Ilustraciones, diseño y maquetación:**

**m&ss**  
marketing & sales support

## ¿Cuándo necesitamos los profesionales el Consentimiento de los pacientes?

Como regla general no puede llevarse a cabo ninguna actuación en el ámbito de la salud del paciente si él mismo no ha prestado su consentimiento. Antes de examinar, tratar o intervenir a un paciente adulto competente debemos obtener su consentimiento.

Debemos asumir que los adultos, incluidas las personas con discapacidad intelectual, son siempre competentes a menos que se demuestre lo contrario. En caso de dudas sobre su competencia la pregunta a responder es "¿puede este paciente entender y considerar la información necesaria para tomar esta decisión?"

Decisiones imprevistas no prueban que el paciente sea incompetente pero pueden indicar la necesidad de obtener más información.

En la mayoría de las ocasiones, los pacientes con discapacidad intelectual son competentes para tomar decisiones sobre su salud incluso aunque no sean competentes para tomar decisiones de otro tipo.

Solicitar y recibir el consentimiento es un proceso, no un acto excepcional. Los pacientes pueden cambiar de opinión y retirar su consentimiento en cualquier momento. Si tenemos alguna duda debemos asegurarnos siempre de que el paciente mantiene el consentimiento para el tratamiento.

Otorgar o no el consentimiento siempre es competencia del paciente, por lo que la información debe ir dirigida esencialmente a él. Debemos, por tanto, ajustarla a las condiciones del paciente ya que, si por motivos excepcionales éste no está capacitado para otorgar el consentimiento igualmente tiene derecho a información leal y veraz.

El único límite a la necesidad de contar con el consentimiento informado del paciente es que, como médicos responsables del paciente, estimemos que la información sea perjudicial para su salud "de modo grave", en cuyo caso tendremos la obligación de dejar constancia razonada de la decisión de no informar al paciente en la historia clínica y, además, comunicar esta decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares.

## ¿Qué información debemos facilitar?

Los pacientes necesitan suficiente información antes de otorgar su consentimiento. Fundamentalmente debemos facilitar información sobre:

- a. La finalidad y naturaleza de la asistencia que le prestamos.
- b. El tratamiento, sus opciones y, en su caso, otras alternativas.
- c. Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- d. Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- e. Los riesgos probables en condiciones normales según el tipo de intervención.
- f. Las contraindicaciones.

Si no ofrecemos al paciente la información que razonablemente pueda necesitar, y de una manera que le sea comprensible, el consentimiento puede ser considerado como no válido.

Como médico responsable de la salud del paciente debemos identificarnos como el interlocutor principal válido en todo lo que se refiere a su atención e información durante el procedimiento asistencial, aunque otros facultativos participen en la intervención clínica.

Será importante dejar claro al paciente que se trata de una relación confidencial.

El consentimiento debe otorgarse de forma voluntaria y no bajo ninguna forma de coacción o influencia indebida de profesionales, familiares o amigos. En este sentido, debemos recordar al paciente que puede proponer o rechazar personas (allegados, parientes, etc.) que quiera que sean o no informados y que sólo informaremos a aquellas personas que el paciente indique, así como comunicarle que está en su derecho a decir "sí" o "no" e incluso a revocar en cualquier momento el consentimiento.

## La comunicación con las personas con discapacidad intelectual

La información imprescindible que debemos facilitar al paciente para obtener el consentimiento debe ser adaptada a las características y capacidades del paciente para que sea plenamente comprensible. A continuación se presentan algunos puntos a tener en consideración para que nuestra comunicación con las personas con discapacidad intelectual sea lo más eficaz posible.

La discapacidad intelectual no implica que una persona sea incapaz de comunicarse.

- Olvidemos, si existen, nuestros prejuicios sobre la discapacidad intelectual.
- Debemos dirigirnos a la persona con discapacidad intelectual directamente.
- Con los pacientes con más dificultades de comunicación, podemos emplear material gráfico: fotografías o dibujos que muestren lo que se le pide y el procedimiento que se va a seguir. También puede ser útil acompañar las explicaciones habladas con este tipo de material con pacientes con menos dificultades de comunicación.
- La mayoría de las personas con discapacidad intelectual desean hablar y expresarse ellas mismas: debemos darles tiempo para ello y ser pacientes.
- Si tenemos dudas debemos preguntar.

En general, las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para comprender el lenguaje abstracto y los tecnicismos, y pueden tener dificultades para almacenar información.

- Debemos emplear un lenguaje sencillo, accesible, usando vocablos del lenguaje cotidiano.
- En la medida de lo posible, no debemos utilizar tecnicismos, si hay que hacerlo, debemos explicar su significado.
- Debemos evitar hablar demasiado y tenemos que pronunciar con claridad. Frases cortas y concisas.
- Hay que adaptar el lenguaje al nivel del paciente: si éste no tiene lenguaje oral, podemos acompañar las explicaciones con material gráfico, signos y señas para facilitar la comprensión. Podemos pedir a los familiares o profesionales de apoyo el material necesario para hacernos entender.

- Respetemos los momentos de silencio, no tienen por qué significar una interrupción de la comunicación.
- Hay que acomodar los ritmos conversacionales, dando opción al paciente a intervenir.
- No debemos abusar de preguntas que requieren respuestas cerradas de tipo SI / NO. Este tipo de preguntas no facilitan información objetiva y podemos hacer que el paciente tienda a contestar SI ó NO.
- Usemos ejemplos prácticos.
- Utilicemos un lenguaje positivo.
- Es recomendable tiempos verbales en activa (por ejemplo, en vez de decir "estas pruebas se realizan en el hospital clínico", diga "te van a hacer estas pruebas en"...).
- No debe emplearse el condicional (digamos: "te haremos un análisis si es necesario" en lugar de "si fuera necesario te haríamos una analítica").
- No utilizar lenguaje figurado, metafórico o irónico.

Por lo general las personas con discapacidad intelectual necesitan más tiempo para comprender el lenguaje y para expresarse:

- Demos tiempo a la persona para expresar lo que quiere comunicar.
- Intentemos atraer su atención antes de empezar a hablar.
- Hay que utilizar preguntas abiertas o cambiar la pregunta para confirmar que el paciente está entendiendo lo que se está explicando y está procesando la información; también puede ser útil pedirle al paciente que diga lo que le hemos contado con sus propias palabras.
- Puede ser útil utilizar algún folleto con información ilustrada y de fácil lectura como apoyo para la persona con discapacidad intelectual y sus familiares.
- Demos respuestas fáciles y comprensibles.
- Usemos la repetición, con mesura, para asegurar que el mensaje se ha comprendido.

Algunas personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para centrar su atención y pueden mostrar interés por objetos que para nosotros pasan desapercibidos. Debemos reducir la estimulación sensorial y las interrupciones.

## ¿Cuál debe ser el formato del consentimiento?

El consentimiento puede ser verbal, si bien será presentado por escrito en los siguientes casos:

- a. Intervenciones quirúrgicas.
- b. Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos.
- c. Aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos que supongan riesgos e inconvenientes, notorios y previsibles, no inherentes a la actuación clínica per se, que repercutan de manera importante en la vida cotidiana.

## ¿Pueden los niños con discapacidad intelectual dar el consentimiento por sí mismos?

También, antes de examinar, tratar o intervenir a un niño, debemos obtener su consentimiento. Se entiende que los jóvenes mayores de 16 años son competentes para otorgar el consentimiento sin necesidad de que además consientan los padres. Sin embargo, en los casos de cirugía mayor o de intervenciones de alto riesgo, se aconseja informar a los padres, salvo que el paciente no lo autorice.

Con los niños más jóvenes de 16 años debe procederse con la regla general de que el menor debe ser informado y consentir si es capaz de comprender la finalidad, la naturaleza y los riesgos de la intervención.

## **El consentimiento informado en personas con discapacidad intelectual incapacitadas legalmente.**

De acuerdo con la Ley Básica de Autonomía de los pacientes el consentimiento de los pacientes incapacitados legalmente deberán prestarlo sus representantes legales si bien, deberán tenerse en cuenta las circunstancias particulares de cada caso ya que la incapacitación no implica necesariamente la pérdida de la posibilidad de ejercicio de los derechos de la personalidad del incapacitado, salvo que la sentencia diga lo contrario.

La misma ley afirma que: "El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario."

## **¿Cómo debemos proceder en el caso de que una persona con discapacidad intelectual rechace el tratamiento?**

Todos los pacientes podrán rechazar el tratamiento incluso aunque éste sea claramente beneficioso para su salud. La única excepción será si dicho tratamiento está prescrito para enfermedades mentales graves, y siempre deberemos tener en cuenta todas las garantías de protección al paciente.

En el supuesto de que el paciente no acepte el tratamiento prescrito deberemos informarle de las consecuencias de su decisión. No obstante, el hecho de no aceptar el tratamiento no dará lugar al alta forzosa siempre que existan tratamientos alternativos aunque tengan carácter paliativo prestados por el centro sanitario, de los que deberemos informarle. La decisión de aceptar o no dichos tratamientos alternativos será igualmente tomada por el paciente así como el alta voluntaria.

## Las personas con discapacidad intelectual también tienen derecho a no ser informados.

Todos los pacientes tienen el derecho de no ser informados si así lo expresan.

Deberemos estar muy atentos a los deseos y las voluntades de las personas con discapacidad intelectual en este sentido y respetar así su decisión de "no saber".

Es interesante tener en cuenta los casos de discapacidad intelectual como consecuencia de enfermedades neurodegenerativas. Estos pacientes pueden haber expresado su voluntad en este aspecto antes de padecer la enfermedad, de modo que será importante comprobar en el Registro de Voluntades Anticipadas del Ministerio de Sanidad si existe algún documento que se exprese en éste o en otro sentido con respecto a las actuaciones sanitarias.

## Cuestiones con respecto a los ingresos involuntarios

En el caso de que una persona con discapacidad intelectual no dé su consentimiento para un ingreso hospitalario, deberemos asegurarnos de que se tienen en cuenta todas las garantías de protección a estos pacientes.

De tal manera, no contemplaremos el ingreso exclusivamente por razón de incapacitación legal y/o trastorno mental, sino sólo si el paciente no estuviera en condiciones de decidirlo por sí mismo, y siempre amparado por decisión judicial que garantice los derechos de la persona y no por su representante legal si lo hubiera.

Por tanto, en el caso de incapacitación el ingreso, sin consentimiento por parte del paciente, se justificará sólo en caso de pérdida de conocimiento o coma.

Si un paciente con discapacidad intelectual presentara trastorno mental grave asociado y por ese motivo no pudiera expresar su voluntad, podría ser sometido a intervención sanitaria exclusivamente en el caso de que la ausencia del tratamiento presuponga riesgo grave para la salud del paciente y siempre bajo supervisión y control, de modo que observemos las garantías de protección previstas por la ley con el fin de asegurarnos de que el internamiento no sea ilícito.

Si es necesario el internamiento involuntario, será la autoridad judicial la responsable de tal autorización. En el caso de que el ingreso sea urgente, es decir, si existiera riesgo inmediato grave para la salud física o psíquica del paciente, deberemos informar al Juez dentro de las 24 horas inmediatas al mismo; posteriormente el Órgano Judicial comprobará si hay justificación suficiente.

Si no existe tal urgencia, la autorización judicial deberá ser siempre previa al internamiento una vez examinado el paciente y oído los informes periciales oportunos que dejen claro que no existen razones ilegítimas para dicha actuación.