

Revista Cubana de *Reumatología*

Volumen XII, Números 15 y 16, 2010

<http://www.sld.cu/sitios/reumatologia/temas.php?idv=23736>



Artículo de referencia

ASPECTOS MÁS SOBRESALIENTES DE LA ÉTICA MÉDICA EN LA ESPECIALIDAD DE REUMATOLOGÍA

Suárez Martín Ricardo*, Martínez Larrarte José Pedro**, López Cabreja Gilberto***, Molinero Rodríguez Claudino****, Prada Hernández Dinorah*****.

*MSc, Especialista de 1er Grado en Medicina Interna y 2do Grado en Reumatología

**MSc, Especialista de 1ro y 2do Grado en Reumatología

***Especialista 1er Grado de Reumatología

****MSc, Especialista de 1er Grado en Medicina Interna y 2do Grado en Reumatología

*****MSc, Especialista de 1er Grado en MGI y Reumatología

Servicio Nacional de Reumatología, Hospital Docente Clínico Quirúrgico "10 de Octubre", Facultad de medicina "10 de Octubre", Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, La Habana, Cuba

Resumen

Artículo de referencia filosófico-histórico relacionado con aspectos éticos y nuevos conceptos de bioética clínica afines con la especialidad de reumatología, dedicado a resaltar la esfera de los valores y la moral en que se mueve la medicina actualmente, que trasciende la acción teórico-práctica de la gestión cognoscitiva, para profundizar en los aspectos humanísticos-sociales que fundamentan la práctica médica actual en la salud pública cubana.

Palabras claves: Ética, Bioética, Reumatología

Introducción

Por el carácter intersubjetivo de la relación médico-paciente, en función de los fines específicos de la medicina, los médicos identificaron en su actividad diaria una dimensión moral. La práctica médica fue quizá una de las primeras actividades humanas en donde se contempló la necesidad de establecer preceptos morales por el propio gremio, en lo referente a ciertas nociones acerca de las implicaciones «buenas» y «malas» de una acción médica (1).

Las enfermedades reumáticas constituyen una de las principales causas a las consultas médicas en todo el primer mundo, y aunque Cuba no pertenece a ese mundo, su nivel de salud es comparable con el de los países más desarrollados, se comporta de igual forma en los indicadores de salud. Las mismas constituyen la primera causa de remisión a consultas de peritaje

médico en nuestro país por la gran discapacidad que las mismas provocan en pacientes jóvenes, la gran mayoría en edad laboral, con afectación importante en la calidad de vida de los enfermos, constituyendo no solo un problema de salud, sino un problema social en todo su conjunto.

Con los avances recientes en Reumatología en las últimas décadas del siglo XX, sobre conocimiento de la patogenia de estas enfermedades, los nuevos tratamientos médicos con resultados promisorios, junto a técnicas científicas clínicas, como ensayos clínicos terapéuticos y establecimiento de criterios diagnósticos, (2) así como la capacidad que ha ganado el tratamiento de rehabilitación con nuevas técnicas que permiten disminuir el dolor, evitar deformidades y con ello de forma general mejorar la calidad de vida.

El médico especialista en reumatología deberá tener una concepción integral de la medicina y dedicar todos sus esfuerzos y conocimientos a fomentar la salud del hombre, prevenir el impacto de la enfermedad sobre los enfermos, así como el desarrollo de la discapacidad del mismo y participar activamente de su rehabilitación, con el objetivo de su integración a la vida activa (laboral, social, personal y psicológica), con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

El médico solo no debe ocuparse de los aspectos técnicos y biológicos propios de su profesión o especialidad, sino también de los psicosociales y ecológicos, pues siendo social la esencia del hombre, el proceso salud-enfermedad es también un proceso social.

La ética médica es una manifestación particular de la ética general, pero que trata específicamente los principios y normas de conductas que rigen a los trabajadores de la salud y su relación con el hombre sano o enfermo y con la sociedad, abarca también el error médico, el secreto profesional y la experimentación con seres humanos, pero el problema fundamental de la ética médica es la relación médico-paciente e íntimamente vinculada a ella, la relación entre los trabajadores de la salud entre sí y de estos con familiares de los pacientes (3, 4).

El humanismo del personal de salud significa el respeto a la dignidad humana sin tener en cuenta el color de la piel, estatus social, nacionalidad o profesión. La razón principal del trabajador de la salud, es el hacer el bien a la humanidad y tratar de relacionar los problemas de los pacientes con enfermedades reumáticas, a la bioética.

La ética médica es parte de la vida profesional del médico, tratando de ayudar al paciente a tomar las decisiones más favorables para él. Es por ello que en el ejercicio de nuestra función social debemos observar principios ético-morales de profundo contenido humano, como dedicar todos nuestros esfuerzos y conocimientos científicos al mejoramiento de la salud del hombre; trabajar, consecuentemente, allí donde la sociedad lo requiere; estar siempre dispuestos a brindar la atención médica necesaria con elevado espíritu internacionalista. Para los profesionales de la medicina constituye un deber moral, personal y social, la actividad investigativa y la superación médica constante como el único medio de ser cada día "más científicos".

La problemática en particular de los pacientes afectados de enfermedades reumáticas, ha motivado la realización de este trabajo y lo relacionado con los problemas éticos de estos pacientes:

-su diagnóstico y tratamiento.

-la comunicación con el paciente y sus familiares.

Objetivos

- Determinar los aspectos éticos más importantes a tener en cuenta en pacientes afectados de enfermedades reumáticas.
- Resaltar los aspectos éticos más importantes a los cuales no enfrentamos en la relación médico-paciente.
- Identificar los procesos que rigen la ética médica en nuestra sociedad.
- Análisis de la relación médico-paciente como parte de la ética médica.
- Señalar los aspectos éticos sobre la comunicación de malas noticias.
- Determinar el papel del consentimiento informado en la relación médico-paciente

Desarrollo

Los códigos éticos nacieron como consecuencia de las reflexiones éticas posteriores al conocimiento de abusos históricos.

En la práctica médica del mundo antiguo, las reglas y actitudes morales exigidas a los médicos, tuvieron una fuerte influencia de las religiones vigentes. En la medicina griega del siglo V a.C., por ejemplo, el juramento prescrito por la secta de los médicos hipocráticos establecía una serie de preceptos morales que el médico debía observar en torno a la salud y a la vida del enfermo, como un compromiso con los dioses de la medicina y la salud, pero no con los enfermos ni con la sociedad, siendo este código el más famoso de todos y conocido como el "Juramento Hipocrático". A lo largo de sus 25 siglos de vida, este juramento se ha modificado muchas veces, para adaptarse a distintos cambios sociales, a diferentes creencias religiosas y a diversas transformaciones culturales (2, 3, 5).

Aunque los principios éticos que regulan la práctica de la medicina, los llamados "códigos de ética médica", empezando por el código del Rey Hammurabi, que data del año 1700 a.C., hasta 1803, cuando apareció el primer libro con el título de *Medical Ethics*, del médico inglés Thomas Percival, y a partir de entonces y hasta el día de hoy, se han promulgado docenas de documentos (5, 6).

A lo largo de la historia de la medicina los propios médicos han establecido diversos códigos morales. En la medicina contemporánea, el primer código ético médico (1847) fue redactado por la Asociación Médica Americana, agrupación aún existente, y se integraron al

texto del juramento hipocrático, elementos de la moral judeo-cristiana, así como ciertas reglas de etiqueta social (6, 7). Poco después de la Segunda Guerra Mundial en 1948 se promulga el código de Núremberg como resolución del proceso judicial contra los médicos nazis. Será el primer protocolo internacional de ética de investigación con seres humanos (8). Esta orientación moral médica-religiosa ha sido continuada por la denominada Asociación Médica Mundial que en 1948 signó una versión modernizada del juramento hipocrático conocida como Declaración de Ginebra. Muchos códigos de ética han sido elaborados en el mundo y una gran cantidad de naciones tienen su propio código de ética médica (9).

Bioética y ética médica.

En 1971, R. Van Potter, un investigador del cáncer, utiliza por vez primera el término «bioética» en un libro titulado "Bioethics: Bridge to the future", donde reflexiona sobre los retos que plantea el desarrollo de la biología a nivel medioambiental (10). Desde entonces estos retos no han hecho sino multiplicarse, haciendo cada día más necesaria la reflexión ética sobre las consecuencias de la aplicación práctica de los conocimientos científicos (11). Cabe aclarar que el término «bioética» comenzó a ser utilizado, desde principios de la década de los 80 del siglo XX, por teólogos como E. Sgreccia, C. Viafora, etc. quienes desde su propia perspectiva religiosa (católica, anglicana, etc.) han seguido planteando, por motivos obvios, la observancia absoluta y acritica de las "éticas profesionales" tradicionales (12-14).

Tradicionalmente se trabaja con el concepto de Ética Médica, pero la Bioética ha demostrado ser capaz de adentrarse de forma más general y más profundamente en aspectos relativos a la conducta de los seres humanos ante la naturaleza y la vida humana en general (15).

Abusos históricos más relevantes en la medicina contemporánea.

Han sido múltiples las violaciones de la ética médica sobre todo a nivel de los estudios de investigación.

En el pasado siglo se cometieron muchos abusos en nombre de la ciencia, baste recordar los experimentos de Auschwitz y Tuskegee. Esto llevaría a promulgar códigos éticos aún vigentes.

A principios del pasado siglo IXX, Galton y otros discípulos de Darwin, comenzaron a aplicar las teorías de la "Evolución de las especies" al género humano. El resultado fue el desarrollo de las teorías eugenésicas

que se extendieron por muchos estados. Así en EE UU y en Alemania se promulgan leyes sobre esterilización obligatoria de "criminales incorregibles, imbéciles, alienados, esquizofrénicos, alcohólicos, afectos de ceguera hereditaria y otros" (11).

En 1939 Hitler autoriza el programa Aktion T.4 (así llamado por el nombre de la calle de Berlín donde estaba su oficina principal) Es un programa de infanticidio de niños afectos de defectos congénitos. De aquí se pasó a las leyes de exterminio de negros, judíos, gitanos, etc.

En el otoño de 1946 los aliados llevan a cabo en la ciudad alemana de Núremberg el juicio contra los criminales de guerra supervivientes, entre los cuales se encontraban 6 médicos que habían hecho múltiples experimentos con humanos (11). Se promulga el «Código de Núremberg», el primer código ético de la historia que trata de investigación con seres humanos. Hace hincapié en la "autonomía de los sujetos" y en la "calificación del investigador".

En 1972 una portada del New York Times informa al mundo entero del estudio de sífilis de Tuskegee. Todo había comenzado hacía 40 años, en 1932, en esta fecha se inicia en un pueblo pobre del estado de Alabama un ensayo clínico sobre la evolución natural de la sífilis entre la población negra. Participan 600 sujetos (400 enfermos y 200 como control) Su reclutamiento utiliza el engaño y la coerción y no saben que participan en un estudio sobre la sífilis (11).

Otro estudio importante que ejemplifica estas violaciones de la ética médica. En 1953 el doctor Kuntz sintetiza en los laboratorios Chemie-Grünental de la antigua República Federal Alemana, una sustancia de nombre "Talidomida" buscando una amida para usar como antihistamínico. Pronto se comprobaría que era muy poco eficaz como antihistamínico pero que sin embargo era un buen somnífero y además mitigaba las náuseas y vómitos de las embarazadas. Tras apenas dos años de experimentación animal, sale al mercado. En el prospecto se recomienda especialmente para las embarazadas (11).

En el año 1961, un pediatra solicita por escrito dos preguntas al laboratorio Chemie-Grünental:

¿La Talidomida pasa la placenta? Respuesta: No sabemos

¿En caso de que pase, puede dañar el feto? Respuesta: Probablemente no

Este mismo año el Dr. Lenz describe la focomelia y la relaciona con el uso de la talidomida. Para entonces su

uso comercial ha pasado al Reino Unido, Suecia y otros países con distintos nombres y está extendida por todo el mundo desarrollado. Al año siguiente se contabilizan entre 12.000 y 20.000 afectados y se prohíbe su uso (11). En 1991 la Dra. Kaplan, una investigadora de la fundación Rockefeller de New-York, descubre que la talidomida inhibe una citoquina implicada en el mecanismo de crecimiento celular (factor alfa de crecimiento tumoral). Se comprueba su utilidad en muchos procesos como: Sarcoma de Kaposi de los pacientes VIH, la lepra lepromatosa, etc., su uso está regulado por la FDA bajo un exhaustivo programa de control.

Un anestesista de Boston de nombre Henry K. Beecher publica en 1966 en *The New England Journal of Medicine* un artículo sobre la ética de los estudios de investigación con seres humanos que se están realizando en esa fecha en los EE.UU. El resultado no puede ser más demoledor, hay 22 estudios que se realizan en condiciones no éticas.

En el año 1964, dos años después de prohibirse la talidomida, la Asamblea Médica Mundial promulga la Declaración de Helsinki, como actualización de las normas éticas que deben guiar la experimentación con seres humanos. Será revisada y actualizada en sucesivas asambleas en 1975 (Tokio), 1983 (Venecia), 1989 (Hong Kong), 1996 (Somerset West, Sudáfrica), 2000 (Edimburgo) y 2002 en Washington (11).

En 1974, dos años después del escándalo del experimento de Tuskegee, el Congreso de los EEUU encarga a un comité de expertos una guía para la protección de los sujetos humanos en investigación. El resultado es el Informe Belmont, que ve la luz en 1979. En él se establecen tres principios básicos (11):

1. Respeto por las personas
2. Beneficencia
3. Justicia
4. No maleficencia

Estos principios se harán extensibles a toda la Bioética como los cuatro principios básicos.

Ética médica.

La limpieza moral durante muchos años ha fundamentado en buena medida la "autonomía del médico" en la toma de decisiones acerca de la salud de su paciente, en función de "lo que es bueno", sobre todo en el marco del modelo paternalista que ha caracterizado durante años la práctica médica. Aunque este modelo de atención va transformándose a partir de una mayor consideración de los derechos del paciente y la

introducción del "consentimiento informado", el médico no queda relevado de manifestar en su conducta elevadas virtudes morales, todo lo contrario, de hecho, en la actualidad se entiende que la autonomía del médico debe estar cimentada en una conciencia moral y legal, que pondrá en práctica al atender a cada paciente. (5). El amor al trabajo y al hombre, el respeto por la vida y el ser humano en su integridad, el sentido del deber, la responsabilidad, la honestidad, el altruismo, el desinterés y la dignidad profesional entre otros, son valores que deben llegar a convertirse en virtudes que caractericen la actuación del médico al asimilarse como "valores personalizados, expresión legítima y auténtica del sujeto que los asume" (16).

La práctica de la medicina que es la ciencia y el arte del curar a los enfermos y preservar a la salud, significa para el profesional, el deber de desplegar una actividad técnicamente perfecta y someterse a la disciplina ética propia de su profesión. Es por ello que en el ejercicio de nuestra función social debemos observar principios ético-morales de profundo contenido humano, tales como dedicar todos nuestros esfuerzos y conocimientos científicos al mejoramiento de la salud del hombre; trabajar, consecuentemente, allí donde la sociedad lo requiere; estar siempre dispuestos a brindar la atención médica necesaria. Consecuentemente, nuestra conducta en relación con el paciente y sus familiares, con el resto de los trabajadores del sector y con la sociedad, debe estar basada en la estricta observancia de los siguientes principios éticos (17).

-Dedicar nuestros esfuerzos a la prevención, recuperación, rehabilitación y promoción de la salud humana.

-Evitar que se produzcan daños a personas sanas o enfermas en los trabajos de investigación que realicemos.

-Propiciar que solo se realicen en cada paciente los estudios complementarios indispensables para llegar al diagnóstico correcto, eliminando cualquier tendencia a realizar indicaciones que se aparten de este objetivo y provoquen molestias o peligros innecesarios a los enfermos.

-Respetar el decoro, el pudor y la dignidad de las personas bajo nuestra atención.

-Propiciar una adecuada relación personal con el paciente, que le inspire un estado anímico de seguridad; explicarle a su estado de salud y las causas de su enfermedad, con el tacto y prudencia necesarios, e informarle, oportunamente, las medidas preventivas, de

diagnóstico, de tratamiento y de rehabilitación que debe adoptar, o a las que ha de ser sometido.

-Establecer similar relación con los familiares del paciente, informándoles, en cualquier momento, todos los aspectos relacionados con el manejo de la enfermedad, propiciando obtener el máximo apoyo y cooperación posibles, en lo relacionado con la prevención, curación y rehabilitación familiar.

-Escuchar las preocupaciones y dificultades del paciente y sus familiares, darles la atención requerida y esforzarnos por viabilizar las soluciones posibles.

-Utilizar, en todo momento de nuestras relaciones con los pacientes y sus familiares, un lenguaje claro, sencillo y comprensible, erradicando cualquier expresión de mal gusto.

-Conservar el secreto profesional, teniendo en cuenta los intereses del paciente, siempre que ello no ocasione un perjuicio social ni ponga en peligro la salud de otras personas.

-No divulgar aspectos de la enfermedad que puedan estar relacionados con la vida íntima del paciente o sus familiares.

-Al publicar los resultados de observaciones y experiencias, para contribuir a la protección y mejoramiento de la salud y el avance científico-técnico de las ciencias médicas, tener en cuenta que la información no debe perjudicar la integridad psíquica y moral del paciente u otras personas, ni los intereses de la sociedad.

-Tratar en la práctica médica cotidiana, de indicar los medicamentos básicos y esenciales que existan en el país.

-Obtener, antes de aplicar cualquier medida diagnóstica o terapéutica, que pueda significar un alto riesgo para el paciente, su consentimiento o el de sus familiares, excepto en los casos de fuerza mayor.

-Evitar y combatir cualquier tendencia a la complacencia en la emisión de recetas, indicaciones de investigaciones, elaboración de certificados médicos u otras prescripciones que, sin una necesidad real, solo vayan dirigidos a satisfacer demandas injustificadas en los pacientes.

-Mantener, en los casos de enfermedades de curso fatal, absoluta o relativa reserva sobre el diagnóstico y pronóstico en relación con el paciente y seleccionar a quién se debe dar esa información con el tacto

necesario, si es necesaria la información al paciente si este la solicita ya que "está en todo su derecho", el médico debe "saber informar las malas noticias". Estas malas noticias no solo se desarrollan en pacientes con enfermedades fatales, sino que se extienden a enfermedades incapacitantes y discapacitantes para los pacientes que provocan severos cambios en su estilo de vida es decir afectación de su calidad de vida.

Sin información el paciente vive aislado, no le es posible hablar de su enfermedad ni de sus temores. Se considera que, en un momento u otro del proceso de la enfermedad, todos los pacientes se enteran de lo que les ocurre, y hablar de ello les permite compartir el sufrimiento y aliviarlo parcialmente. La falta de información impide al paciente manejar socialmente su enfermedad como una etapa nueva y difícil a la que se tiene que enfrentar, desde un plano de igualdad con los demás (18).

Relación médico-paciente como parte de la ética médica.

La relación médico-paciente a través de la historia ha sido reglamentada por los propios médicos y sus organizaciones directrices cuando un conjunto de preceptos legales y éticos, eje de su conducta profesional, establecidas generalmente siguiendo los principios hipocráticos de beneficencia y no maleficencia. (19).

Por otro lado, la relación médico-paciente de carácter tradicional avalada por un conjunto de textos morales comenzó a entrar en crisis, desde mediados del siglo pasado, producto de los efectos de un proceso de deshumanización de nuestra práctica profesional, como resultado de la comercialización y mercantilización de la medicina y de la despersonalización del acto médico que, en lo general, los médicos fuimos incapaces de superar, pese a algunos esfuerzos aislados.

En consecuencia, la sociedad comenzó a tomar conciencia de la deshumanización: soberbia y abusos de confianza por parte de algunos médicos; intervenciones quirúrgicas injustificadas; anarquía en el monto de los honorarios profesionales; investigaciones médicas sin conocimiento de los sujetos participantes aun con la existencia de una normativa formulada exprofeso; percepción del enfermo como un expediente o una fuente de ingreso económico; mala práctica profesional, ocultamiento de información indispensable para el paciente en lo concerniente a su estado de salud, etc. El resultado de todo ello fue, por parte de la sociedad, la pérdida gradual de la confianza en los médicos y en la

dinámica general de la atención a la salud privada y pública (20).

En décadas recientes se tomó conciencia de manera progresiva, de que los problemas y dilemas morales son consecuencia de una problemática más amplia y de que para su abordaje y solución es indispensable hacer una reflexión profunda y detenida sobre las bases éticas en que debe cimentarse la conducta de los médicos, en virtud de que el apego irrestricto a los preceptos morales contenidos en los juramentos, códigos y declaraciones tradicionales, pese a sus evidentes buenas intenciones y a su incuestionable valor moral, es insuficiente(21).

La relación médico-paciente está determinada por la necesidad del segundo de ser atendido y la oferta obligada del médico a cumplir con esto. Al individuo estar enfermo esto lo convierte en paciente y es en este momento en que se da comienzo a lo que se denomina relación médico-paciente, que comienza con la primera entrevista que se realiza con el mismo. Esto convierte a esta relación en un tipo de modalidad de las relaciones interpersonales.

El médico debe tratar por todos los medios a su alcance conocer la personalidad del enfermo, tratar de obtener todos los datos posibles del mismo no solo con respecto a su enfermedad, sino en el plano personal, familiar, social y laboral. Esta relación debe ser regida por el respeto mutuo y como responsable debe exigir al resto del colectivo de salud respeto para el mismo (5, 7, 22). El médico debe ser optimista con limitación pero nunca pesimista pues esto desanima al paciente y en ocasiones al propio médico, lo cual puede provocar que el paciente se sienta peor, perdiendo seguridad y confianza en el médico y el equipo de salud.

Es necesaria la cooperación del enfermo, sin lo cual no obtendríamos los elementos indispensables para realizar un diagnóstico correcto y encontraríamos resistencia a las investigaciones necesarias y podría dejar de tener interés en el tratamiento (23).

En la primera entrevista con el paciente, son fundamentales la apariencia personal, modales, gestos del médico, saber escuchar al paciente y tener paciencia en este acto y de forma amable tratar de orientar al enfermo en el desarrollo del interrogatorio sobre su enfermedad para tratar de llegar a precisar lo máximo posible sobre los síntomas principales que les narra el enfermo y la entrevista no se diluya. En estos momentos generalmente el médico observa al paciente con ansiedad, aprensión, incertidumbre acerca de su enfermedad y futuro. El papel del médico en este momento es crucial tratando por todos los medios de infundir ánimo y confianza en el enfermo y sus familiares.

Actuando con amabilidad y corrección ganara la cooperación de todos, pero la premura, superficialidad y falta de atención provocaran el efecto contrario.

Hay que tener bien claro que no se trata resolver una enfermedad, sino resolver los problemas de un hombre enfermo, por lo que es necesario tener en cuenta su hogar, sus hábitos, creencias, su trabajo, sus preocupaciones y penas, sus sentimientos y esperanzas.

Todo lo anterior radica en una buena atención para nuestros enfermos, los cuales ven su enfermedad reumática como un castigo, ya que los mismos son pacientes jóvenes en su gran mayoría y aunque no ven la muerte como una cosa inminente, si los dolores y deformidades que presentan en muchas de estas enfermedades y que afectan su capacidad física con afectación secundaria de su calidad de vida. Pero no es menos cierto que con el desarrollo cultural alcanzado por nuestra población, cada vez los enfermos poseen mayores conocimientos de su enfermedad todo lo cual se ha incrementado con el uso de la informática. No es menos cierto que las enfermedades reumáticas van desde muy sencillas y fáciles de resolver, pero tampoco es menos cierto que la gran mayoría de las enfermedades reumáticas inflamatorias presentan serios problemas para los enfermos incluyendo incapacidad y las complicaciones en otros órganos y sistemas secundarias a su enfermedad o por consecuencia de los tratamientos.

La comunicación de malas noticias es parte de la relación médico-paciente-familiar y por ende de la ética médica.

Una mala noticia suele asociarse a algo que compromete la vida de la persona que la recibe: padecer un cáncer, una situación grave o una situación terminal. Sin embargo, la información de un proceso tan habitual para los médicos como un asma, una diabetes o una artritis es recibida por algunos pacientes con mayor impacto que si se le comunicara un proceso más grave a corto plazo: la magnitud del impacto emocional depende de la persona o de la familia que la sufre, y por ello una mala noticia se define como "la que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro"(24).

Comunicar una mala noticia es una situación relativamente frecuente en las consultas y en los hospitales. Es además ineludible, y una de las tareas más difíciles que realizan los médicos, ya que el hecho de hacerlo, en ocasiones, genera una ansiedad que puede comprometer su competencia técnica y humana, necesarias para comunicar de forma adecuada.

La persona que recibe la noticia generalmente recordará con precisión quién, dónde, cuándo y cómo le ha sido comunicada, pues, además del impacto emocional de su contenido, la manera en que se haya realizado ayudará o dificultará la adaptación del paciente y de su familia a su nueva situación e influirá en la relación médico-paciente en el futuro.

Aunque la competencia en relación clínica y en comunicación y más en concreto comunicación de malas noticias ha estado ausente de la formación pregrado y posgrado de la mayoría de las especialidades médicas en nuestro país. Aunque en los últimos años se ha ido trabajando en esta dirección.

La reacción emocional que va a producir la noticia en la persona que la recibe dependerá, por tanto, de las expectativas de vida que se haya imaginado esa persona concreta y de su percepción de la situación. Cuanto mayores sean las expectativas y menor el grado de percepción actual, mayor es el impacto emocional de la noticia.

Por ejemplo, es de esperar que comunicar a unos padres que su hijo de 22 años padece espondilitis anquilosante, con unas expectativas muy altas respecto al proyecto vital de su hijo, causará un mayor impacto que una enfermedad grave en un anciano, y en éste dependerá de las expectativas concretas que tengan tanto él como su familia.

Conviene tener en cuenta que cada persona afectada (el paciente y los diferentes miembros de la familia) tendrá diferentes expectativas y percepciones.

Numerosos estudios demuestran que la mayoría de los pacientes desean ser informados, conocer su situación y hablar de ella. En concreto en España varios estudios concluyen que entre el 50 y el 75% de los pacientes desean ser informados de su enfermedad, aun en el caso de que se trate de cáncer. Estudios realizados por Jenkins y Fallowfield (25) se concluye que las mujeres y los jóvenes solicitan información más detallada de la enfermedad que los varones y los pacientes de mayor edad, y que los pacientes esperan y desean más información que lo que los profesionales sanitarios suponen.

Los pacientes generalmente desean 2 cosas: *a)* una información clara de su proceso, diferente para cada paciente en cuanto a cantidad y contenido, y *b)* poder hablar sobre su situación en lo que sería una conversación terapéutica, en la que la progresión de la enfermedad puede modificar los deseos de información en cualquier sentido, desde disminuir el interés por todo lo relativo a la enfermedad hasta aumentarlo.

Para poder tomar decisiones es necesario estar informado; sin conocimiento no hay autonomía ni posibilidad de autocuidado. La información clara y honesta sobre el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas terapéuticas capacitan al paciente y le ofrecen la oportunidad de tomar decisiones sobre la enfermedad más acordes a sus valores e intereses.

En general es recomendable que sea el profesional que atiende directamente al paciente el que debe dar las malas noticias, el que tenga mayor información sobre el proceso y las alternativas terapéuticas. ¿Quién mejor que él? Comunicar esta información ofrece la oportunidad de ayudar en el proceso de asimilación tanto al paciente como a sus cuidadores. La práctica clínica diaria indica que es importante buscar un lugar donde la intimidad, la comodidad y la falta de interrupciones estén garantizadas. Es preciso que quien da la noticia esté preparado técnica y emocionalmente para realizar 2 tareas importantes: *a)* dar la información clara y concisa, fácil de asimilar, y *b)* apoyar emocionalmente al paciente (18, 24).

La adecuación del momento pasa porque el profesional no tenga prisa; informar de algo trascendente en la vida de los pacientes es uno de los actos más difíciles pero también más importantes de la vida profesional, y si se hace de forma sensible contribuye en gran medida a disminuir su impacto, a apoyar y acompañar al paciente y a la satisfacción profesional. El médico debe de tener una serie de cualidades que pudiéramos resumirlas como son: capacidad de escucha, cordialidad, calidez, cariño, respeto, empatía, comprensión, compasión, concreción, seguridad, información clara, uso de lenguaje asequible, trato personalizado, interés genuino por el otro, evitar juicios, y competencia clínica (18).

Informar de malas noticias es iniciar un proceso de acompañamiento de un paciente que se enfrenta a una enfermedad. A lo largo de este proceso va a haber muchos momentos de información sobre la evolución de la enfermedad, las alternativas terapéuticas, el plan de cuidados, etc. Más que referirse a cómo informar de malas noticias puede hacerse de cómo ir informando a lo largo de todo ese proceso de acompañamiento, planteando las posibles alternativas de tratamiento si existen, ofreciendo y garantizando, a la vez, al paciente la ayuda y el apoyo emocional que requiera (18, 23, 24).

Consentimiento informado como punto principal de la ética médica en los estudios de investigación y manejo de la enfermedad del paciente.

Este fue utilizado como tal por vez primera en la legislación en 1957 en un recurso judicial en California, Aunque en la literatura científica médica el concepto "Informed Consent" es citado en nueve ocasiones entre 1930 y 1956 (26) por la trascendencia que ha tomado actualmente el uso de este medio en el contexto específico de esta relación. Término que en la actualidad ha desencadenado una verdadera polémica.

El consentimiento informado es la expresión de dos voluntades debidamente conocedoras, competentes y autónomas que deciden contribuir a un procedimiento científico con proyección social, el cual garantiza que el sujeto expresa después de haber comprendido la información que se le ha dado acerca de los objetivos y procedimientos del estudio su intención de participar en la entrega de información y en la aplicación de la prueba o instrumento de recopilación de información.

Al enfermo le asiste el derecho de estar informado acerca de su padecimiento, sobre la propuesta de tratamiento y terapias alternativas, riesgos y probabilidad de resultados adversos, para poder tomar una decisión afirmativa (26).

Debe ser directo, breve y de lenguaje simple. No tiene que contener palabras abreviadas, ni terminología científica. Es aconsejable entregar una copia al paciente y preferible aunque no imprescindible, que la firme con testigos (27-29).

El consentimiento informado consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos (30-36).

La base del fundamento jurídico en que se sustenta esta herramienta médica, es el respeto de los derechos personales, el derecho que asiste a los pacientes, el poder conocer todo aquello que deseen con el fin de tomar libremente la decisión de continuar adelante con una investigación o estudio en cual participa, así como con la propuesta diagnóstica o terapéutica del médico.

Es importante, que mediante el uso de esta documentación, se logre un espacio de referencia común entre el médico y el paciente, donde fluya la información en ambos sentidos. Se establece una relación interpersonal íntima, directa, inmediata y única entre dos seres humanos, uno de enfermedad y el otro de prueba un deseo de servir, por lo general el paciente ubica al médico en una posición de superioridad, con lo cual automáticamente el propio enfermo asume una posición

de desventaja (28). El éxito de una relación profesional médica depende de la habilidad del facultativo para manejar esta situación, de modo que su actitud de atenta escucha, de demostración de sincero interés por ayudar al paciente.

El consentimiento informado cuenta con aval ético moral que se sustenta en la obligatoriedad del médico de informar con veracidad la condición de enfermedad así como el diagnóstico y terapias que crea más adecuada. Aplica los principios de beneficencia y actuar dentro de los límites de la justicia.

Los pacientes tienen el derecho de ser informados ampliamente de su estado de salud, su enfermedad, sobre la propuesta de tratamiento y terapias alternativas, los beneficios esperados y las probabilidades relativas de éxito así como los riesgos y probabilidad de resultados adversos para poder tomar una decisión afirmativa (37, 38) así como su disposición en participar o no en ensayos clínicos, sobre los cuales tienen el derecho de conocer todo lo relacionado con los mismos para así poder decidir lo que crea conveniente en el transcurso del proceso.

Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente, necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez, que reciba la información. Desde el punto de vista jurídico, el consentimiento informado trae consigo la asunción por el paciente de los riesgos y consecuencias inherentes o asociados a la intervención autorizada; pero no excluye la responsabilidad médica por daños imputables a una actuación negligente del facultativo o al mal funcionamiento del centro o servicio.

Para que ocurra una intervención médica sin el consentimiento informado del paciente, es necesario que la misma sea a favor de la salud del paciente y de carácter indispensable.

El consentimiento se presta de forma oral y se ha extendido la posibilidad de realizarlo por escrito para las posibles reclamaciones que por esta causa se puedan ocasionar. Es importante que sea por escrito, ya que en el caso que exista un conflicto queda la constancia de lo que ha sucedido en dicho consentimiento.

El consentimiento informado es el instrumento jurídico que permite en situaciones concretas de investigación, dar eficacia a estos derechos y hacer posibles su protección. Es importante que el profesional de la salud no asuma el mismo como un mero procedimiento administrativo, sino que sea consciente de sus fundamentos filosóficos, jurídicos y pedagógicos.

Al preparar un proyecto, el investigador está fundamentalmente preocupado por los plazos de presentación, por buscar colaboradores, por desarrollar un proyecto atractivo desde la óptica científica y por elaborar un presupuesto adecuado a los fines propuestos. Los aspectos éticos son prácticamente siempre relegados a un segundo plano, bien sea por las prisas o porque damos por supuesto que nuestra investigación cumple las normas éticas básicas (39, 40).

Aunque la participación en una investigación es una experiencia valiosa para el médico, existen problemas potenciales que deben ser reconocidos y evitados. Primero, la función del médico en la relación médico-paciente es distinta de la función del investigador en la relación investigador-participante en la investigación, incluso si el médico y el investigador son la misma persona. La responsabilidad principal del médico es la salud y el bienestar del paciente, mientras que la del investigador es la generación de conocimientos, los que pueden contribuir o no a la salud y bienestar del participante en la investigación.

Por esta razón, existe un potencial de conflicto entre las dos funciones. Cuando sucede esto, la función del médico debe tener prioridad sobre la del investigador.

Ya nos recordaba G. B. Chesterton en una inquietante frase:

“Así como nos hemos equivocado en el pasado, podemos conjeturar sin error, que también nos equivocaremos en el futuro”.

Con relativa frecuencia los pacientes portadores de enfermedades crónicas como las reumáticas altamente invalidantes individual y socialmente, aceptan realizarse pruebas diagnósticas o indicaciones terapéuticas sin que se haya tenido en cuenta un adecuado consentimiento informado, respetando su derecho de autonomía como

- Se observa poco conocimiento del manejo de la bioética y la ética médica por parte del equipo de salud.

- La ética médica emerge prácticamente con el surgimiento del médico, pero al igual que la medicina, como ciencia que es no se mantiene estática, se desarrolla a la par de está.

- Mantener una adecuada relación médico-paciente con los enfermos reumáticos.

- Informar adecuadamente a los pacientes reumáticos de su enfermedad, investigaciones a realizar y su importancia y en qué consisten las mismas, tratamientos posibles y sus reacciones adversas, evolución posible,

principio bioético elemental. La práctica médica paternalista, aun cuando persigue cumplir con los principios de beneficencia y no maleficencia que nos acompañan desde el Código Hipocrático, laceran los derechos del paciente a decidir sobre todos aquellos procedimientos que sobre ellos se realicen, y que en ocasiones crean perjuicios a la moral e integridad física de los pacientes.

Resulta incuestionable que los reumatólogos cubanos hacen un gran esfuerzo en la búsqueda y aplicación de medidas tanto diagnósticas como terapéuticas que garanticen una disminución de la morbimortalidad por enfermedades reumáticas y mejorar la calidad de vida de sus pacientes, sin embargo no están exentos, aun cuando actúan de buena fe, de cometer actos iatrogénicos de los que pueden derivarse dos situaciones con implicaciones éticas y jurídicas diferentes: el Error Médico o la Responsabilidad Médica.

Pero aún en la actualidad existen médicos que no le dan importancia a estos aspectos de la ética clínica, al no comprender su importancia en la mayoría de casos por desconocimiento.

“Algunos médicos te informan pero no te comunican, te oyen pero no te escuchan y te atienden pero no te acompañan.”
Albert Jovell.

Conclusiones

- Este espacio de reflexión ofrece que la Bioética debe servir para analizar los problemas que se discuten en el mundo y en particular el que necesita el Sistema Nacional de Salud en beneficio del pueblo.

pronósticos, secuelas y limitaciones que el mismo pudiera presentar.

- El consentimiento informado representa un acto positivo de la ética médica de los especialistas en Reumatología del respecto, a la libertad de decisión que tiene el paciente a aceptar o no determinada investigación, tratamiento etc.

- El consentimiento informado representa un mayor nivel de profundidad en la relación médico paciente, al cual hay que dedicarle tiempo y aclarar las dudas del paciente.

- Desde la óptica del médico ha representado un mayor nivel de seguridad y protección al realizar una investigación, administrar el medicamento o la

participación en un ensayo clínico, un paciente bien informado que conoce los riesgos de someterse a un tratamiento, estudio clínico etc.

Recomendaciones

Mencionar que es una responsabilidad de las escuelas técnicas y facultades de medicina, enfermería, odontología, etc. de las universidades, contemplar en sus planes de estudios profesionales de pregrado y de

posgrado, una verdadera formación bioética, sólida, coherente con los nuevos desafíos que en la sociedad actual, enfrenta la dimensión ética de la atención a la salud de carácter profesional.

Darle importancia a este proverbio chino para comenzar a andar:

"El viaje más largo siempre empieza con el primer paso".

Bibliografía

1. Mason CS. Nature and Role of Codes and Other Ethic Directives. En Reich, W. Encyclopedia of Bioethics. 2a. Ed. New York: The Free Press, 1995.
2. Hernández Martínez A, Reyes Llerena GA, Guibert Toledano M, Regalado P, Torres Moya R, Castell Pérez C. "Aspectos filosóficos e históricos del desarrollo mundial de la Reumatología y su repercusión en Cuba". Revista Cubana de Reumatología. 1998; 5-11.
3. Alonso Méndez D. y col. Ética y Deontología Médica. Gabinete Central Docente Metodológico. La Habana; 1979: 96-100.
4. Rubio Arribas V, Sampedro Martínez E. Diagnóstico: Cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? Aten Primaria. 2004; 33: 368-73.
5. Pérez-Tamayo R. Ética médica, salud y protección social. Salud pública Méx vol.47 no.3 Cuernavaca May/June 2005.
6. Biblioteca Clásica Gredos Tratados Hipocráticos 1. Madrid: Gredos, 1990.
7. Ocampo Martínez J. Bioética y ética médica: Un análisis indispensable. Rev. FacMed UNAM. 2007; Vol.50 No.1 Enero-Febrero.
8. Código de Núremberg. Tribunal Internacional de Núremberg, 1947.
9. Baker RB. The American Medical Ethics Revolution. Baltimore: The John Hopkins University, 1999.
10. Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. New Jersey: Englewood Cliffs Prentice Hall, 1971.
11. Gallardo Miranda, F Collado Torres. Ética en la investigación médica. Rev. Soc. Andaluza TraumatolOrtop. 2008; 26:119-22.
12. Moctezuma BG. Retos y perspectivas de la responsabilidad médica: memorias: México, DF. Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM. 1994: 126.
13. Sgreccia E. Manuale di Bioética. Milano: Vita e Pensiero. 1988.
14. Viafora C. Fundamenti di Bioética. Milano: Ed. Ambrosiana, 1989.
15. Chiu Navarro V, Colás Costa M, Alonso Pardo ME, Cossío Figueroa N. Algunas Reflexiones de la bioética en las ciencias médicas. Rev. Cubana EducMedSup 1999; 13 (1):15-8.
16. González Rey F. Un análisis psicológico de los valores; su lugar e importancia en el mundo subjetivo. En: La formación de valores en las nuevas generaciones, una campaña de espiritualidad y conciencia. La Habana; Editorial de Ciencias Sociales; 1996; 46-57.
17. Principios de la Ética Médica. Escuela Nacional de Salud Pública. Ministerio de Salud Pública. Editora Política. La Habana, 1983.
18. Sobrino López A. Comunicación de malas noticias SeminFundEspReumatol. 2008; 09:111-22.
19. Martínez Larrarte JP. Reflexiones sobre el desarrollo de la Bioética en la reumatología cubana. Rev Cubana de Reumatol. 2000; 11(2): 21-23.
20. Tauber AI. Sick Autonomy. Perspectives in Biology and Medicine. 2003; 46(4): 484-95
21. Pellegrino ED. The Metamorphosis of Medical Ethics: A 30- Years retrospective. Journal American Medical Association. 1993; 269: 1158-63.
22. Principios de la Ética Médica. Ed. Política. 1983: 1-10.
23. Alonso Méndez D. y col. Ética y Deontología Médica. Ministerio de Salud Publica Junio 1979: 5-121.
24. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? Br Med J. 1984; 288:1597-9.
25. Jenkins V, Fallowfield L. Information needs of patient with cancer: results from a large study in UK cancer centers. Br J Cancer. 2001; 84:48-51
26. BlankAbraham M.D, Rodríguez Erick. Derechos Humanos y consentimiento informado en las investigaciones biomédicas en Colombia. Revista Colombia Médica. 2004; 35(4): 224-230.
27. Reyas Pineda Y, Martínez Larrarte JP. Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo. Planteamiento Bioético. Rev. Cubana de Reumatolo. 2005; VII (7 y 8):21-9.

28. Carrera J. Manuel. Consentimiento Informado. [Sitio en Internet] Monografias_com.htm. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos/consentimiento/consentimiento.shtml>. Acceso 27 de Junio de 2006.
29. Acosta J R. Bioética desde una perspectiva Cubana. Segunda edición. Centro "Félix Varela". La Habana, pp161-163.
30. Cúvelo Pérez D. Consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa. BSCP Can Ped 2003; 27-no3: 339-344.
31. Cruz Coke MR. Introducción de la bioética en la medicina contemporánea. Rev. Med Chile 1995; 123(3):363.
32. Simón P, Barrio MI, Concheira Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica (1). MedClin 1993; 1100(17): 655 - 663.
33. Sacristán JA, Soto JE, Galende I. Evaluación crítica de ensayos clínicos. MedClin 1993; 100(20): 780-7.
34. Ré Saavedra R. Investigación clínica: el monitor de ensayos clínicos y la buena práctica clínica. Medlin 1989; 92:174.
35. García D. Entre el ensayo clínico y la ética clínica: las buenas prácticas clínicas. MedClin 1993; 100(9): 325-8
36. Acosta Sariego J. Bioética desde una perspectiva. Cuba. La Habana, 1997
37. Oliva L, Bosch S C, Carballo M. Fernández B. El Consentimiento informado, una necesidad de la investigación clínica en seres humanos. Centro de Investigación y Referencia de Aterosclerosis de La Habana Rev. Cubana InvestBiomed 2001; 20(2): 150-8.
38. Rodríguez Martín JA; González Aguilar O; Pardo H; Yazde Y. "Consentimiento Informado. ¿Un dilema ético o legal?". Rev. Argent. Cirugía., 1999; 77:229-241.
39. Cortés Galán JC. La responsabilidad médica y el consentimiento informado. Rev. MedUruguay 1999; 15: 5-12.
40. Belmonte Serrano MA. Requisitos éticos en los proyectos de investigación. Otra oveja negra. Seminarios de la Fundación Española de Reumatología. 2010; 11(1):7-13.

Los autores refieren no presentar ningún conflicto de intereses

Recibido: 17 de julio del 2010

Aprobado: 12 de septiembre del 2010

Contacto para correspondencia: *Dr. Ricardo Suárez Martín* rsuarez@infomed.sld.cu
Cervantes No 97 % Goicuría y D´Strampe. Sevillano. 10 de Octubre, La Habana, Cuba