

Consentimiento informado en las leucemias agudas: deber del médico y derecho del paciente

Informed consent in acute leukemia: the doctor's obligation and the patient's right

Carlos Hernández Padrón, Yamilé Quintero Sierra

Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Desde el punto de vista bioético, en la relación médico-paciente participan tres componentes que conforman la trinidad de la bioética: el enfermo que representa el principio moral de autonomía; el médico que representa el de beneficencia y la sociedad que es el de justicia. El manejo de pacientes con leucemias agudas constituye un reto para el médico y el personal de la salud; pues no solo les corresponde tratar la enfermedad, sino también brindar apoyo moral y afectivo y, por medio del consentimiento informado, un flujo de información adecuado sobre la naturaleza de la enfermedad, de los riesgos de los procedimientos diagnósticos y sobre el tratamiento recomendado. Esto debe hacerse con un lenguaje claro y comprensible que permita al paciente y a sus familiares, tomar decisiones lo más correctas posibles. La colaboración del paciente debe lograrse sin coacción y el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el enfermo. El equilibrio de la relación médico-paciente puede verse comprometido, tanto por la parte del enfermo y sus familiares, como por la del equipo de salud que lo atiende. Solo la información adecuada para evacuar todas las dudas del enfermo facilita la relación equipo de salud-paciente-familiares y aumenta la confianza del enfermo en el equipo que lo trata, por lo que el personal de salud que se enfrenta a estos problemas debe ser altamente calificado y humanista para, de esta forma, minimizar los dilemas éticos en este campo de la medicina clínica.

Palabras clave : consentimiento informado, relación médico/paciente, bioética.

ABSTRACT

From the bioethics point of view, the doctor-patient relationship has three components: the sick individual who represents the moral principle of autonomy; the doctor representing the beneficence, and the society being the representation of justice. The handling of patient with acute leukemia constitutes a challenge for the doctor and the medical team, not only should they treat the disease, but they must offer moral and affective support, and by means of the informed consent give an appropriate information about the nature of illness, the risks of the diagnostic procedures, and about the recommended treatment. This information should be made in a clear and understandable language that may allow the patient and relatives to take the most correct decisions possible. The patient's collaboration should be obtained without coercion and doctor should not take advantage of his psychological potential domain on the sick person. The balance of the doctor - patient relationship can be compromised by the sick person's part and the family as well as for the health team. Only the appropriate information to evacuate the sick person's doubts facilitates the relationship health team-patient-family and the sick person's trust increases in the team that takes care of him, which is the reason why health personnel who face these problems should be highly qualified and with a humanist sense which will diminish ethical dilemmas in this field of clinical medicine.

Keywords : informed consent, relationship doctor/patient, bioethics.

INTRODUCCIÓN

En el campo de la medicina el concepto de "ética médica" se utiliza desde hace varios siglos, Aristóteles apuntó "la ética no es una ciencia para expandir nuestras ansias de conocer sino para modular nuestra conducta¹, pero la ética médica se mantuvo en un marco relativamente estrecho hasta el desarrollo como ciencia de la bioética y en particular de la bioética médica.

El enriquecimiento de diferentes aspectos de la bioética médica ha permitido la fundamentación social del trabajo científico en sus diferentes vertientes, así como la profundización en las normas y principios morales que rigen las relaciones entre los científicos y su repercusión social.

En Cuba, la bioética se introdujo en el contexto académico en la segunda mitad del siglo pasado y a partir de esa fecha tomó un curso en ascenso hasta alcanzar la esfera de los servicios de salud. Nuestro país tiene tradición en este campo de una ética sentada sobre bases sólidas, pero es en estos momentos, con las limitaciones de recursos, cuando más se deben reforzar los valores positivos del científico y defenderlos, como señaló Vitier: "La formación de una ética solidaria, guiada por el amor a la justicia, la autonomía moral desde valores humanísticos y el apoyo a la independencia nacional" ².

En la hematología como rama de las ciencias médicas se han producido avances inimaginables en las últimas décadas, el tratamiento de las hemopatías malignas y en especial de las leucemias agudas (LA) ha llevado a resultados como la curación de un

significativo número de pacientes; pero este imperioso desarrollo lleva en ocasiones a tomar decisiones que frisan entre lo técnicamente posible y lo humanamente aceptable y, esto depende del marco conceptual en que se base para definir qué se entiende por correcto o incorrecto, bueno o malo, moral o inmoral.

Desde su diagnóstico, el manejo de pacientes con LA constituye un reto para el médico y el personal de la salud, pues no solo les corresponde tratar la enfermedad sino también brindar apoyo moral y afectivo y garantizar, por medio del consentimiento informado (CI), un flujo de información adecuado que permita al paciente y sus familiares tomar decisiones lo más correctas posibles.

En esta revisión aborda la bioética como ciencia y analiza los problemas de conciencia actuales que se plantea la hematología en relación con el diagnóstico y el tratamiento de las LA.

LA ÉTICA COMO CIENCIA FILOSOFICA

La moral, del latín mores (costumbres), es una forma de la conciencia social y un regulador de la conducta de los individuos en la sociedad ³.

En la sociedad primitiva surgieron elementos de la moral; posteriormente la liberación progresiva del individuo y su incorporación a un conjunto más complejo de relaciones sociales determinaron la necesidad de nuevas normas de conducta. Al complicarse la vida social surgieron códigos y doctrinas morales. Con el desarrollo de la filosofía, la moral pasó a ser un campo del saber filosófico y apareció la ética como ciencia filosófica de la moral^{3,4}.

La ética puede definirse como la ciencia que trata de la moral, su origen y desarrollo, establece un sistema de opiniones, normas y evaluaciones sobre la regulación de la conducta de los individuos entre ellos y con la sociedad; así como la formación y consolidación de determinadas cualidades y relaciones morales³. Al cumplir esta misión, la moral no se apoya en leyes formales sino en la fuerza de la persuasión y del ejemplo, en la actividad moral de los individuos y de la opinión pública, o sea, de la colectividad. La moral transforma sus normas y evaluaciones en incentivos internos para el individuo, en sus sentimientos y valores morales, en la comprensión del deber y de su responsabilidad personal consigo mismo, su familia y la sociedad; depende del régimen socio económico ya que forma parte de la superestructura social; los sistemas éticos y la moral de la sociedad llevan la impronta de su época y las peculiaridades de cada clase social.

LA BIOÉTICA

Desde los orígenes de la medicina occidental se ha atribuido a Hipócrates la utilización de la ética médica para discernir "lo bueno de lo malo" con un criterio de carácter naturalista, donde lo bueno es el orden natural y lo malo, su desorden. Este orden abarcaba no sólo las cosas que llamadas naturales sino a los hombres, la sociedad y la historia; por lo primero se llamaba malo todo uso desordenado o "no natural" del cuerpo o de cualquiera de sus órganos. La relación médico-enfermo, social y humana, debía efectuarse según un orden unívoco, el médico era el sujeto agente y el enfermo paciente; el deber del médico "hacer bien" y el del paciente "aceptarlo", la moral de la relación médico-paciente era una típica "moral de beneficencia", el médico

restituía el orden natural y debía imponerlo al enfermo, aún en contra de su voluntad⁵.

Un ejemplo en la práctica médica es la aplicación de modalidades terapéuticas en individuos que no las aceptan. El médico, desde un criterio de beneficencia, decide practicar una modalidad terapéutica y el paciente no acepta defendiendo así su autonomía. Obviamente, una política de no cumplir una indicación médica necesaria implica riesgos médicos, pero al manifestar el paciente su opinión de rechazo ante este proceder terapéutico, está pidiendo al médico que se respete su moralidad, o sea, frente al criterio moral de beneficencia del médico, el paciente defiende su autonomía según la cual, todo ser humano es un agente moral autónomo y responsable absoluto de todas sus acciones; en este caso la relación médico-paciente se ha convertido en autónoma, secularizada y conflictiva.

El conflicto se agudiza si se tiene en cuenta que en la relación sanitaria interviene la sociedad, ya que además del médico y el paciente, se vinculan a esta relación la enfermera, la familia y la dirección del hospital.

La mejor solución a este conflicto, que serían la buena atención médica y la subsiguiente recuperación del enfermo, depende en gran medida de las buenas relaciones entre las partes implicadas, el médico (y más que el médico, el equipo de salud), el paciente (el cual accede a una determinada terapéutica a partir del conocimiento previo de los riesgos o beneficios, o sea, el CI) y los familiares. Estos tres componentes conforman la trinidad de la bioética⁶ y la destrucción de estas relaciones, cualquiera que sea la razón, tiene un efecto perjudicial para el paciente. Nunca es posible respetar completamente la autonomía del enfermo sin que sufra la beneficencia y respetar esta, sin que se afecte la justicia.

El colegio americano de médicos definió el CI como "la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de esta y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos". Esa misma instancia agrega: "La presentación de la información debe ser comprensible y no sesgada (...), la colaboración del paciente debe ser lograda sin coacción y (...) el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente"⁷.

El CI es tan importante y universalmente aceptado que diferentes organizaciones sociales y entidades reguladoras expresan su inquietud en relación con el derecho del paciente a influir "de alguna manera" en las decisiones médicas, con lo cual espera se garantice el respeto a su autonomía, independientemente de la situación en que el paciente se encuentre⁸.

Bedrossian y Fernández señalan algunas de las características más importantes del CI que sintetizan en buena medida sus generalidades éticas⁹:

- El consentimiento informado es un proceso de comunicación entre el profesional de la salud y el usuario, que culmina con la autorización o no de una intervención clínica específica.
- El consentimiento es un derecho del paciente; proporcionar la información es un deber del médico.
- La información y la comprensión son las únicas herramientas decisivas para dar el consentimiento.

- La información debe adecuarse a las condiciones particulares de cada paciente, familiares o representantes.
- En el desarrollo de una atención médica pueden requerirse nuevos y sucesivos consentimientos.
- El usuario tiene derecho a revocar su consentimiento en cualquier etapa del desarrollo de la relación clínica, sin que ello conlleve al detrimento en la calidad de su atención en salud.
- Idealmente, el consentimiento puede otorgarse después de contar con varios días de reflexión.
- El consentimiento es una parte sustantiva de la atención médica y no un mero acto administrativo a cargo de personal no médico. El responsable del CI es el profesional de la salud directamente comprometido con la atención del paciente.
- La mejor prueba del acto del consentimiento es lo escrito y firmado en la historia clínica.
- El consentimiento no es válido cuando, por el estado de salud o la acción de medicamentos, el paciente no está en condiciones de elaborar un juicio crítico; en estos casos es importante el consentimiento de sus familiares o responsables.
- Si se trata de incapaces declarados por ley (menores de 17 años 11 meses y 29 días, discapacitados mentales, etc.), es necesario contar con el consentimiento de sus familiares o responsables.
- Las necropsias, salvo las ordenadas legalmente, deben ser consentidas; la autorización o negativa debe registrarse en la historia clínica, que constituye la prueba documental por excelencia.
- La ausencia del consentimiento debilita la defensa profesional en actos legales.
- Es importante detallar en la historia clínica qué circunstancias obligaron a omitir el consentimiento.

Adicionalmente, en la confección del CI se deben cumplir tres condiciones o reglas de oro: proveer información suficiente y de calidad, adecuar la información al nivel de quien la recibirá y procurar la voluntariedad de participación sin coerción^{10, 11}.

La bioética es, al mismo tiempo que una reflexión sobre nuestra evolución y valores, un lenguaje que permite a los especialistas dialogar con los pacientes y con el público para abordar en común los problemas de la humanidad, los que plantean los conocimientos científicos, la armonía de las relaciones entre los individuos y la sociedad y en definitiva la supervivencia de la especie humana. La bioética se ha ido consolidando en un contexto de crítica de la noción global, de un proceso beneficioso en sí. En este sentido es el reflejo de las inquietudes de la época¹².

REGLAMENTOS Y CODIGOS INTERNACIONALES DE ÉTICA

Existen principios éticos que rigen el quehacer de los profesionales de la salud y de los investigadores en general; principios universales e históricos que conservan total vigencia y que deberían aplicarse en todo momento y ser de obligatorio cumplimiento para los profesionales de la salud pública. Dentro de esos principios comúnmente se exponen: el respeto a la vida, la autonomía, la beneficencia y no maleficencia, y la justicia¹³⁻¹⁵.

A) Declaración de Ginebra es una actualización del *juramento hipocrático* propuesto por la Asamblea General de la *Asociación Médica Mundial* realizada en septiembre de 1948. Toma su nombre de la sede en la que se realizó la reunión, la ciudad de *Ginebra, Suiza*.

B) La declaración de Helsinki: adoptada por la 18va Asamblea Médica Mundial en 1964, y enmendada en Tokio/1975, Venecia/1983, Hong Kong/1989, Somerset West/1996, Edimburgo/2000, Washington/2002, Tokio/2004, Seúl/2008 y Fortaleza/2013 expone los preceptos básicos o recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica clínica y terapéutica en seres humanos.

C) Código Internacional de Ética Médica: fue la primera mención legal a que el médico debe respetar los derechos de sus pacientes y que su obligación principal es preservar la vida humana. En él se señalan los deberes de los médicos en general, el deber hacia los pacientes y los deberes de los médicos entre sí.

D) Reglamento disciplinario para los trabajadores de la rama de la salud. Cuba.

CONSIDERACIONES ETICAS RELACIONADAS CON LAS LEUCEMIAS AGUDAS

A pesar del progreso de la ciencia y en particular de las ciencias médicas, las LA siguen siendo un problema grave de salud para el hombre. Aunque su incidencia no es alta (2-3 X 100 000 habitantes por año)¹⁶, más allá de las cifras, las LA son de las enfermedades con mayor impacto psicológico, posiblemente no sea superada en la actualidad ni siquiera por el SIDA. Es vista no solo como presagio del fin de la existencia sino también de mutilación tanto por su evolución como por los métodos diagnósticos y terapéuticos utilizados. El sobredimensionamiento de su diagnóstico y la actitud fatalista en torno a ellas atentan contra las políticas de salud encaminadas a lograr precocidad en los diagnósticos y realizar tratamientos modernos potencialmente curativos.

Desafortunadamente, los avances en el conocimiento de la biología, diagnóstico, pronóstico y tratamiento de las LA en los últimos 30 años no han ido paralelos a desentrañar aspectos etiológicos que permitan trazar estrategias claras de prevención. No obstante, la modificación de factores de riesgo, tanto individuales como ambientales, muchos de ellos relacionados con riesgo profesional, forma parte de la política de salud del desarrollo. Sin embargo, como ocurre con el hábito de fumar, es una decisión personal (autonomía), deberá tenerse en cuenta lo que esto afecta al resto de las personas al realizar este acto en lugares públicos, por este motivo las medidas educacionales y restrictivas deben desarrollarse aún más. En cuanto a las emisiones de sustancias que perjudican el medio ambiente no existe ninguna justificación incluyendo la económica pues la salud es nuestra riqueza

fundamental. En las medidas sanitarias preventivas juega un papel fundamental el Estado.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de las LA generalmente se realiza en individuos con manifestaciones clínicas que sugieren su búsqueda; requiere métodos agresivos, como la punción aspirativa (medulograma) y la biopsia de médula ósea, para llegar a un diagnóstico concluyente, por lo que desde este momento comienzan los dilemas éticos pues para su realización se requiere del CI. La información al paciente de la necesidad de estos procedimientos no es problemática ya que aún no existe la definición del tipo de enfermedad que lo aqueja y la cooperación del enfermo en general es adecuada pues en su autonomía requiere conocer la verdad; no obstante, la relación médico-paciente puede hacerse conflictiva si el paciente se niega a la realización de los estudios porque piensa que es muy doloroso o por resistencia a conocer un resultado afirmativo de "enfermedad de la sangre". En este caso el médico deberá brindarle toda la información necesaria, con honestidad, pero sin exacerbar los temores del paciente.

No debe permitirse que el desarrollo tecnológico se interponga entre el médico y el paciente, como han planteado algunos teóricos de la medicina que niegan la tecnificación y la especialización. No deben emplearse frases, tantas veces escuchadas, como: "si no se realiza este examen, le damos el alta; el que decide lo que se hace soy yo, para eso soy el médico". Expresiones como estas nada tienen que ver con la ética médica que se aprende desde los primeros días en la carrera de medicina y son expresión de una prepotencia extrema y anulación de la autonomía del paciente.

Muchos enfermos prefieren conocer la verdad y conocerla en detalle, así como estar informados de su evolución y tratamiento. Existen evidencias de que cuando se informa y se prepara adecuadamente al enfermo con cáncer acerca de su situación, tratamiento y evolución, este coopera activamente y puede mejorar la calidad de su vida ^{17,18}.

Por parte del personal médico pueden presentarse dos situaciones indeseables¹⁹:

• Que se oculte al paciente el diagnóstico y se facilite a los familiares, levantando una barrera de mentira, incomunicación, desconfianza o falsas esperanzas entre el enfermo y el médico, donde la familia es quien, con actitudes matizadas por sus emociones, toma las decisiones vitales sobre el tipo de tratamiento a realizar.

• Que se le diga de forma cruda, fría e impersonal el diagnóstico al paciente, lo que propicia la desesperanza, la depresión, sufrimientos prolongados que deterioran la calidad de vida y la respuesta al tratamiento.

El problema más difícil en la actualidad respecto a la información al paciente sobre su diagnóstico, no es el propio paciente sino el médico. Los médicos no son entes aislados del medio social donde se educan y desarrollan y su vida profesional puede, por tanto, estar permeada de prejuicios, es por ello que desde el inicio de la carrera se debe de entrenar al alumno en el manejo de estos conflictos bioéticos ²⁰.

En nuestro país frecuentemente son los familiares quienes solicitan que se oculte la verdad al paciente. Si bien esto tiene la intención de proteger al enfermo bajo el

supuesto de que "si no sabe no sufre", también lo despoja del derecho a decidir qué hacer con su vida y su muerte. En estos casos, el paciente, de una u otra manera, sentirá que se le oculta algo y terminará perdiendo la confianza en el médico y en sus seres cercanos. Esta "conspiración del silencio" llevará al enfermo a aislarse y a vivir su enfermedad en soledad²¹.

El reglamento disciplinario para los profesionales, técnicos y demás profesiones de la salud del 2 de abril de 1999, en su capítulo IV, sección I, artículo 7, inciso d dice: "En los casos de enfermedades de curso letal, mantener la comunicación necesaria y suficiente con el paciente y sus familiares, con tacto y profesionalidad, de acuerdo a cada caso en particular, evitando todo tipo de iatrogenias"¹⁵.

Todavía muchos pacientes pueden preferir no poseer la información y que esta sea manejada sólo por sus familiares y adoptar una actitud pasiva y de negación, esto es fácilmente reversible con una buena relación médico/paciente.

Los familiares del enfermo con LA también merecen una atención especial, ellos son parte indisoluble de la vida del paciente y de sus sufrimientos. Si se les educa sobre los principios éticos básicos y se les estimula a participar en el cuidado del enfermo soportarán mejor todo el proceso y serán una valiosa ayuda para el paciente y el médico²².

En el servicio de hematología del IHI, al confirmarse el diagnóstico de LA, se cita a los familiares más allegados y el especialista que jerarquiza la atención a ese enfermo informa de todos los pormenores de la enfermedad, del tratamiento que incluye varios ciclos de quimioterapia intensiva y aislamiento ambiental, se les explican los requisitos para el manejo del paciente aislado y todos los riesgos-beneficios que entraña este tipo de terapia así como las complicaciones y el pronóstico. Generalmente la familia solicita que no se le diga el diagnóstico al paciente. En esta situación se transfiere el derecho de autonomía del paciente a los familiares.

Nuestro equipo es de la opinión, y así lo hace, de informar al paciente de forma clara, sencilla y sin crueldad acerca de su enfermedad y responder a todas sus inquietudes y "decirle la verdad, pero no toda la verdad" apoyados en el principio del "privilegio terapéutico"⁵. Después de aclaradas todas sus dudas y de obtener su autorización para la realización de los exámenes médicos necesarios y para recibir el tratamiento indicado, se le solicita que refleje su decisión mediante la firma del CI (Anexo).

En otros casos el enfermo insiste en conocer su enfermedad y todos los detalles del tratamiento, el paciente con LA tiene derecho al igual que otros pacientes de conocer todo lo relacionado con su padecimiento. Por otra parte muchos profesionales se sienten incómodos de tratar a sus pacientes mintiéndoles y cediéndoles, a los familiares o amigos, decisiones que solo deberán corresponder al enfermo.

Con mucha menos frecuencia ocurre lo contrario: el enfermo solicita al médico que no informe ni a sus familiares más allegados los detalles de su enfermedad para protegerlos de la angustia y el dolor que esto entraña o ante el temor de sentirse un "estigmatizado" y despertar sentimientos de lastima. En este caso el médico debe respetar el derecho de autonomía del paciente y no violar el secreto profesional, aspecto ético relacionado con la práctica clínica diaria²³.

El secreto profesional está constituido por el conjunto de informaciones que recibe el médico relacionadas con el estado de salud de su paciente, ya sean confesadas por el propio paciente o descubiertas a través de la práctica médica incluyendo las investigaciones realizadas²⁴. Es en la historia clínica donde se debe reflejar todo lo relacionado con el paciente y su estado de salud, pero a esta no solo tendrá acceso el

médico sino también el personal administrativo y técnico de la institución, por lo que se requiere una conducta discreta con respecto a los derechos del paciente.

En Cuba, según las ordenanzas sanitarias vigentes, se contempla todo lo relacionado con las enfermedades de declaración obligatoria donde se encuentra incluida la enfermedad tumoral maligna en el decreto No. 1814, pero el objetivo de esta notificación está relacionado con el registro nacional del cáncer y es solo de interés estadístico²⁵.

Muchos de los problemas éticos que surgen en la práctica médica se originan por una falta de respeto de la autonomía, ya sea porque no se obtiene el libre consentimiento y con conocimiento de causa, porque se produce una intromisión indebida en la vida del sujeto o porque se viola el carácter privado de la información médica. Respetar la autonomía de un individuo es reconocer sus capacidades y perspectivas incluido su derecho a tomar determinadas decisiones; es además no obstaculizar sus acciones, a menos que atente contra otras personas. Violar el derecho de autonomía de un paciente, equivale a violar sus derechos humanos, lo que trae incluso repercusión en la política de una nación.

TRATAMIENTO

Los objetivos básicos del tratamiento de las LA son la curación, la prolongación de la vida y el mejoramiento de su calidad. El tratamiento se debe realizar en un centro con medios adecuados para ello, si es necesario se envía a un centro especializado en el tratamiento antileucémico. Existen dos modalidades terapéuticas básicas: la quimioterapia y el trasplante de médula ósea y en muchas ocasiones su combinación. En general, el tratamiento médico se rige por el principio de beneficencia, o sea, la acción de beneficio se contrapone a la omisión de un perjuicio; sin embargo, en los pacientes con LA el tratamiento con quimioterapia intensiva es la única posibilidad de eliminar la enfermedad, pero esto produce aplasia medular transitoria que conlleva a sangramientos e infecciones graves que pueden causar la muerte. En este caso es imprescindible para facilitar la relación médico/paciente y la confianza de este y sus familiares en el equipo médico, explicar todo lo relacionado con el tratamiento y sus posibles complicaciones y así evitar conflictos que pueden tener connotación legal.

La relación equipo médico/paciente en las LA tiene sus particularidades, en su gran mayoría estos pacientes van a tener un seguimiento más o menos frecuente y muy largo; incluso aquellos que estén curados serán citados a consulta por un período no inferior a los cinco años. Esto hace que el nivel de confianza de la relación médico/paciente sea el factor más importante; por ello el paciente tiene que creer en la competencia de su o sus médicos.

En nuestro país, basado en tradiciones culturales de la población y de los médicos, el modelo que más se ha seguido es el activo pasivo en el que el paternalismo médico ha sido el eje fundamental. Kottow plantea: que el paternalismo limitado y bien intencionado responde y protege mejor a los intereses del paciente²⁶.

En la actualidad se está cediendo terreno a una relación más democrática, basada en el marco de una buena comunicación mutuamente respetuosa de los deseos e intereses de ambos, entregándole al paciente toda la información para asentir o declinar las decisiones médicas que le atañen: decisión informada.

Trasplante de médula ósea (TMO)

La quimioterapia sola, aunque es en sí un tratamiento agresivo y altamente riesgoso, no es tan compleja desde el punto de vista terapéutico y ético como el TMO. Es en el trasplante de órganos, en general, y en el de médula ósea, en particular, donde se alcanzan los mayores riesgos (éticos) desde su indicación en un paciente que esté sufriendo una grave enfermedad, hasta la posibilidad real de que este paciente tenga un donante compatible y que esté en un momento de la enfermedad que permita este tratamiento, así como las complicaciones graves que puedan derivarse de él. No obstante, este tratamiento constituye en muchas ocasiones la única opción de curación por lo que se hace necesario correr todos los riesgos que entraña.

Solo el desarrollo vertiginoso de la ciencia y la técnica en los últimos años del siglo pasado permitieron lograr esta modalidad terapéutica que entraña un gran bagaje tecnológico en cuanto a recursos y requiere de recursos humanos altamente calificados y entrenados en estos menesteres²⁷.

El costo del TMO es sumamente alto y en una sociedad socialista solo puede ser asumido por el estado. En nuestro país, a pesar de las limitaciones económicas de los últimos años, se ha mantenido esta posibilidad terapéutica. La decisión de realizar un TMO debe basarse en tres pilares y su relación: riesgo - costo - beneficio. El costo llevaría a seleccionar en orden de prioridad a aquellos pacientes que sean de menor riesgo y que tengan mayores posibilidades reales de beneficio o curación de la enfermedad pues no existen suficientes recursos para asumir a todos los pacientes. El beneficio es analizado por el equipo médico que determina el TMO como la única posibilidad de curación y a su vez valora los riesgos que conllevaría de ser realizado.

Teniendo en cuenta todos estos factores cuando se llega a la decisión de realizar un TMO debe realizarse un contacto entre el equipo multidisciplinario, el paciente y sus familiares para explicarles todo exhaustivamente.

El principio de beneficencia se explica en este caso por sí solo, pues a pesar de ser una terapia que quizás sea la de mayor riesgo, con una alta tasa de mortalidad así como la morbilidad y secuelas, es la única opción de curación. El paciente, debidamente informado, decide su tratamiento (autodeterminación), por último aplicando el principio de justicia se incluye al paciente como priorizado para realizarle el TMO.

En hematología los problemas técnicos y bioéticos son frecuentes, estos se agudizan en lo relacionado con las LA, desde que se sospechan hasta la indicación y cumplimiento de medidas terapéuticas y porque no, hasta la propia muerte de muchos de estos pacientes en condiciones individuales y familiares muy complejas.

Con la adecuada información y utilizando un lenguaje claro y comprensible para el paciente y sus familiares acerca de la naturaleza de su enfermedad, de los exámenes a realizar, del tratamiento y sus posibles complicaciones, así como evacuar todas las dudas del enfermo con el lenguaje correcto para lograr la aceptación de este de lo planteado por el médico, facilita la relación equipo de salud-paciente-familiares y aumenta la confianza del enfermo en el equipo que lo trata por lo que el personal de salud que se enfrenta a estos problemas debe ser altamente calificado y humanista.

Solo la interpretación de todas las situaciones por un personal altamente calificado y especializado, la toma de decisiones colegiadas, el correcto manejo de la información, el respeto a la autodeterminación y fundamentalmente el humanismo de todo el personal que trabaja alrededor de estos pacientes puede minimizar estos dilemas éticos en este campo de la medicina clínica.

Anexo 1



INSTITUTO DE HEMATOLOGIA E INMUNOLOGIA

Apartado Postal 8070 / CP 10800 / Ciudad de La Habana, Cuba.

Telf. (53-7) 57-8268 E-mail ihidir@hemato.sld.cu

CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN PARA PROCEDER DIAGNÓSTICO – TERAPÉUTICO

El artículo 49 de la Constitución de la República, establece el derecho que tienen todos los ciudadanos del país, a que se le atienda y proteja su salud y la obligación que tiene el estado de garantizar ese derecho con la prestación de la asistencia médica de forma gratuita, mediante la red de instalaciones de servicios médicos.

El MINSAP aprueba los métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento que se utilizan en el Sistema Nacional de Salud y tiene previsto en la ley No.41 de Salud Pública que los procedimientos diagnósticos- terapéuticos, médicos y quirúrgicos, a pacientes se realicen con la aprobación de éstos, exceptuándose los menores de edad o incapacitados mentales, en cuyo supuesto se requiere la autorización del padre, madre o tutor o representante legal en su caso. El capítulo XV, en sus artículos 133 y 137 del Reglamento General de Hospitales establece el consentimiento informado como un medio de información a pacientes y familiares.

A tenor de lo expresado anteriormente, se deja constancia que:

Yo _____ con _____ y _____.
Nombre y Apellidos # de Historia Clínica # de CI o pasaporte

Declaro por la presente, después de ser explicado por los médicos de asistencia, las características de mi enfermedad, _____, y el proceder diagnóstico y de tratamiento médico o quirúrgico, así como las complicaciones descritas que pueden ser reales, posibles y no atribuibles al buen ejercicio de la práctica médica y de que no hay un 100 % de garantía de curación; **AUTORIZO LA REALIZACIÓN DE LOS PROCEDERES**, necesarios para el diagnóstico y tratamiento de mi enfermedad, reconozco que se me ha dado la posibilidad de preguntar todas mis dudas y que éstas han sido contestadas satisfactoriamente, por lo que en el pleno ejercicio de mis facultades conscientemente solicito y autorizo el proceder informado previamente.

Paciente / Persona autorizada consentir

Testigo

Médico de Asistencia

Fecha / Hora

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Polaino-Lorente A. Manual de bioética general. Madrid: RIALP. 1994.
2. Vitier M. Las ideas y la filosofía en Cuba. La Habana: Ciencias Sociales, 1970.
3. Rosental M, Ludin P. Diccionario filosófico. La Habana: Editora Política; 1981. p. 159.
4. Amaro Cano MC, González Menéndez R, Rodríguez Silva H, Moreno Rodríguez M A, Espinosa Brito A, Llanes Llanes E. Ética médica y bioética. La Habana: Ciencias Médicas; 2009.p. 40-4.
5. Asociación Médica Mundial. Manual de Ética Médica. 3ª ed. 2015. p. 34-61. [Citado abril 23, 2015]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual>
6. Rodríguez Carmona C. Propuesta de un modelo de consentimiento informado para el adulto mayor hospitalizado. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2014; 2:19-27.
7. Cañete R, Guilhem D, Brito K. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. Act Bioethica. 2012;18(1):121-7
8. Díaz Garmendía I. La comunicación en la relación médico - paciente. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2013;13(2):21-7.
9. Bedrossian E, Fernández R. El Consentimiento Informado. Algunas reflexiones para compartir. Rev FASGO 2001;1(1):14.
10. Martínez Gómez JA. Naturaleza jurídica de la relación médico - paciente. Estado de la cuestión en Cuba. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2013;13(2):4-13.
11. Woodsong C, Karim QA. A model designed to enhance informed consent: experiences from the HIV Prevention Trials Network. Amer J of Public Health 2005;95:412-19.
12. Peña Puig N. Objeción de conciencia: libertad individual y bien común desde una perspectiva iusfilosófica. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. e2014;3:20-7.
13. Alemán Hernández E, García Romero JL. El Consentimiento Informado de Ensayos Clínicos sobre aplicaciones de Tisuacryl en Cirugía Periodontal. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2012;12(3):14-6.
14. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.[citado 19 Abr 2015].Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
15. Código internacional de ética médica. Asociación Médica Mundial. 1949.
16. MINSAP. Reglamento disciplinario de los profesionales, técnicos y demás trabajadores de la rama de la salud. 1999.

17. Faderl S, Kantarjian HM. Clinical manifestations and treatment of acute myeloid leukemia. En: Hematology. Basic principles and practice. Hoffman R, Benz EJ Jr., Silberstein LE, Heslop HE, Weitz JL, Anastasi J (eds). 6th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2013.
18. de la Vega Cums CA, Capote Alfonso R, Villanueva Amado Y, Rodríguez Veiguela Y. ¿Quieren nuestros pacientes saber la verdad? Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2012;12(1):25-8.
19. Paredes Cuervo I, Ferraz Noda S, Gándara Reyes A, Ramírez Medina Y, Folguez Pérez D. La autonomía ante enfermedades malignas. ¿un deseo en nuestros días? Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2011;13(2):14-20.
20. Menéndez RG. La relación equipo-paciente-familiar cuando la muerte acecha. Rev Cub Salud Pública. 2006; 32(2): 146-50.
21. Laucirica Hernández C. El Pase de Visita. Consideraciones sobre su importancia en las asignaturas de Propedéutica Clínica y Medicina Interna. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2012;12(2):24-6.
22. Scull Torres M. la responsabilidad compartida en los cuidados paliativos: El estado y la familia. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II. 2014;2:08-10.
23. Guinart Zayas N. Cómo atender a la familia del enfermo terminal. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]. 2006 Mar [citado 2015 Feb 25];22(1): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100010&lng=es.http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100010&lng=es .
24. Verdu Pascual F. Secreto profesional médico. Normas y usos. 2^a ed. Granada: Comares;2005.
25. Colectivo de Autores. Ética y deontología médica. Colección del estudiante de medicina. La Habana 1979.
26. Kotow M. Introducción a la bioética. Santiago de Chile: Ediciones Universitarias;1995.p.128-42.
27. Matos Batista Q. Trasplantes y Donación de Órganos: Todavía en deuda. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II.2012;12(3):23-6.
28. Reyes-Acevedo R. Ética y trasplantes de órganos: búsqueda continua de lo que es aceptable. Rev Invest Clín 2005;57(2):177-86.

Recibido: junio 4, 2015.

Aceptado: enero 4, 2016.

Dr. Carlos Hernández Padrón . Instituto de Hematología e Inmunología. Apartado 8070, La Habana, CP 10800, CUBA. Tel (537) 643 8695, 8268. Email: rchematologia@infomed.sld.cu