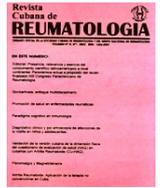


Revista Cubana de *Reumatología*

Órgano oficial de la Sociedad Cubana de Reumatología y el Grupo Nacional de Reumatología
Volumen XII Número 15, 2010 ISSN: 1817-5996

www.revreumatologia.sld.cu



ARTÍCULO DE OPINIÓN

Toma de conciencia y formación de valores bioéticos en el Servicio Nacional de Reumatología

Consciousness-raising and training of bioethics values in the Servicio Nacional de Reumatología

Martínez Larrarte José Pedro*, Reyes Pineda Yusimí**, Sosa Almeida Mirta***

*Especialista de 2do Grado en reumatología

**Especialista de 1er Grado en Medicina General Integral y Reumatología

***Especialista de 1er Grado en reumatología

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

RESUMEN

La ética médica que caracterizaba al personal profesional en el Servicio Nacional de Reumatología (SNR) hasta la década del 80, era la aprendida en la asignatura de ética y deontología durante el 2do año de la carrera de medicina y la instruida junto a nuestros profesores en los pasajes de visita, consulta externa, salones de operaciones y unidades de terapia. Sin lugar a dudas una ética paternalista formada con los valores de proteger al paciente y nunca hacerle daño. A finales de la década del 80, se utilizó por primera vez la planilla de consentimiento informado en una investigación biomédica en nuestro servicio, dando inicio a la asimilación de conceptos bioéticos, que posteriormente sería enriquecida con la realización de tesis, publicaciones, discusiones de casos y trabajos presentados en eventos científicos sobre estos temas, hasta obtener la responsabilidad de la cátedra de extensión universitaria de bioética de nuestra facultad y realizar la primera jornada de esta disciplina en nuestro hospital, mostrando en este trabajo el desarrollo alcanzado en este campo en el SNR.

Palabras claves: ética médica, bioética, servicio nacional de reumatología

ABSTRACT

The medical ethics that characterized to the professional personnel in the Servicio Nacional de Reumatología (SNR) until the decade of the 80, was the learnt in the ethics and deontology subject during the 2nd year of the career of medicine and the

instructed beside our professors in the passes of visit, external query, living rooms of operations and units of therapy. Without place to doubts a paternalist ethical formed with the values to protect to the patient and never hurt him. To finals of the decade of the 80, uses for the first time the consent informed sheet in an biomedical investigation in our service, giving start to the assimilation of bioethics concepts that later serious enriched with the carried out of thesis, publications, discussions of cases and works presented in scientific events on these subjects, until obtaining the responsibility of the Cátedra de extension universitaria de bioética of our faculty and carried out the first day of this discipline in our hospital, showing in this work the development reached in this field in the SNR.

Key words: medical ethics, Servicio Nacional de Reumatología

INTRODUCCIÓN

La historia de la Reumatología en Cuba, tiene sus antecedentes en los trabajos que realizó el Doctor Víctor Santamarina en el Balneario situado en San Diego de los Baños en la década del 50 sobre los pacientes con enfermedades reumáticas tratados con las aguas minero medicinales de los manantiales allí situados, cuyos resultados se hallan en las historias clínicas de los archivos locales.¹

El Dr. Santamarina representó a Cuba en el Congreso Bolivariano de Reumatología en Venezuela en el año 1955 y en el 1er Congreso de la Liga Panamericana de Reumatología, compartiendo con médicos de otros países las experiencias por él obtenidas con sus pacientes reumáticos y formando Cuba parte de los fundadores de esta asociación.

En el año 1959, regresa a Cuba procedente de EEUU, el Dr. Manuel Lombas García profesor titular de Medicina Interna y Especialista en Reumatología, quien comienza a realizar consulta de Reumatología en el Hospital General Docente Calixto García, posteriormente en el Hospital Freyre de Andrade; donde se le incorporan dos profesores y nueve residentes; hasta que en el año 1969 se establece definitivamente en el Hospital Clínico Quirúrgico Docente de 10 de Octubre, donde funda el Servicio Nacional de Reumatología (SNR) en el año 1970 junto a cuatro profesores y diez residentes de medicina interna.

En el año 1984 se oficializa la especialidad, ampliando el servicio con nueve camas para la asistencia hospitalaria y un salón quirúrgico para realizar artroscopias. En el año 1986 seis profesores de medicina interna realizan los ejercicios correspondientes para obtener el 2do grado en reumatología, siendo los primeros especialistas de esta materia graduados en nuestro país; al año siguiente culminan sus estudios los primeros siete especialistas de 1er grado y a partir de ese momento todos los años existen graduaciones de reumatólogos, formándose hasta el año 2002, 145 especialistas de 1er grado y 12 de 2do grado en esta disciplina.²

Los antecedentes de la ética médica entre el personal responsable de la salud en Cuba, se remontan a la época en que se creó el protomedicato de la Habana en el año 1634 por Don Francisco Muños de Rojas, primer protomédico de la isla,

quien debería hacer cumplir las normas de conducta establecidas para médicos, cirujanos latinos, sangradores, parteras y boticarios que ejercían su profesión en la villa de San Cristóbal de la Habana, desapareciendo con su muerte en el año 1637 este magisterio y no solicitándose otro hasta 1709 por el doctor Francisco Teneza y Rubiera, quien no comenzó a fungir en esta actividad hasta el año 1711 con las mismas prerrogativas que las de México y Lima, teniendo grandes éxitos al frente de la misma, y logrando institucionalizar una serie de regulaciones dentro de la ética en la salud pública de aquel momento; entre las más significativas tenemos: que las medicinas solo podía prescribirlas el médico, los hospitales deberían tener no más de 100 camas, se prohibía usar a los enfermos ropas procedentes de fallecidos, y que el maestro cirujano debería ser el más competente; además, entre otras cuestiones logró terminar con las imposiciones de los eclesiásticos sobre los médicos en los hospitales y con las disputas que existían en la universidad pontificia entre clérigos y seglares. En todas ellas desempeño un papel determinante y positivo el protomédico Teneza, las cuales siempre fueron orientadas a favor de los pacientes.³

Desde entonces y hasta el inicio de la década del año 1960, el pensamiento ético moral de la medicina en Cuba ha tenido grandes figuras representativas en esta disciplina, pudiendo mencionar al Dr. Francisco Arango y Parreño, quien proyectara junto al Dr. Tomas Romay y Chacón la reforma de la enseñanza universitaria de 1828, el Dr. José Varona y Pera, Dr. Antonio Jover Puig y Raimundo de Castro Allo, modelos de virtudes cívicas, políticas y morales, quienes impartían temas como “la moral médica según Hipócrates”, “El médico, el enfermo y la práctica médica” o “El juramento Hipocrático y su primer aforismo” el Dr. Raimundo de Castro y Bachiller, apasionado de la ética médica; o instituciones de gran importancia en el desarrollo del pensamiento ético en la medicina como “La federación médica de Cuba” (1925-1944) y el “Colegio Médico Nacional”(1944_-1966) que en sus Consejos disciplinarios, realizaban la actividad de tribunales de ética médica para juzgar la conducta moral en la actividad de sus colegiados, que llegaron a ser la totalidad de los médicos del país.⁴

En el año 1960 es nombrado jefe de la cátedra de Medicina Legal y Toxicología el profesor Francisco Lancis Sánchez, quien fue presidente de la comisión de Ética Médica Nacional, y responsable, con el nuevo plan de estudios que se pone en vigor a partir de 1978, de la asignatura de Ética y Deontología Médicas, que se imparte en el primer semestre del segundo curso en la carrera de medicina; que junto al texto “Ética y Deontología Médicas”, redactado por un colectivo de autores presidido por el Dr. Daniel Alonso Menéndez, formaron parte de nuestra educación ético-moral en los inicios de la carrera de medicina.

Posteriormente, nuestra formación ética fue la aprendida en los actos asistenciales junto a nuestros profesores de clínica en cuanto a diagnóstico, pronóstico y tratamiento en los pases de visita en salas de medicina clínica, la consulta médica, salones de operaciones y unidades de terapia intensiva; o la asimilada a medida que rotábamos por otras especialidades, las llamadas acciones terapéuticas sanitarias de utilidad o protección a la persona, como colocar un DIU o realizar un aborto; cuidados sanitarios orientados siempre a ser el bien, y sobre todas las cosas a no hacer daño siguiendo códigos de conducta históricos encausados dentro de una serie de preceptos morales muy similares a los de la época hipocrática, en la que el médico era el que sabía, por tanto el que actuaba según la ciencia y la experiencia alcanzada, y el enfermo, pasivamente esperaba los resultados de este actuar sobre su cuerpo con una fe aparentemente sin límites; sin dudas una ética paternalista, que hasta hace pocos años resultaba ser inalterable.

A partir del 1970, comienza hacer habitual la palabra bioética en los contenidos médicos, a punto de partida de los discursos y trabajos del oncólogo Van Rensselaer Potter en el contexto de la expresión “Bioética Puente”, dándole el carácter a la palabra de una nueva disciplina que forjaría una unión entre la ciencia y las humanidades,⁵ es decir un puente entre la biológica humana y de los seres con vida y los aspectos regidos por la moral en los diferentes medios sociales, la ética y sus particularidades; señalando que la supervivencia de gran alcance de la humanidad en una civilización decente y sustentable, requería del desarrollo y del mantenimiento de un sistema ético. Su verdadero objetivo era caracterizar la bioética como un puente hacia el futuro, denominando así primer libro sobre este tema publicado al año siguiente,⁶ con la idea de que en ese momento no existía una ética establecida en la filosofía clásica que pudiera proporcionar orientaciones para la solución moral de las preocupaciones del momento sobre el futuro, por lo tanto la función de la bioética puente tenía la finalidad en sus inicios de transformarse así en una constructora de enlaces entre las especialidades que abarcan las ciencias biológicas y las humanidades, con el fin de desarrollar más a fondo una bioética global que considerase el bienestar humano en el contexto del respeto a la naturaleza.

Subsecuentemente, el amplio y abarcador significado original de la palabra bioética, ha sido utilizado en el contexto de las

ciencias médicas de manera sistemática, reduciendo sus abarcadores propósitos iniciales como fueron concebidos por Potter, a los saberes de la ética médica, para definir un campo de estudio encausado a proteger los derechos del enfermo en el complejo mundo de las relaciones médico-paciente, hoy extendido a sus familiares y las instituciones proveedoras de medios de salud, intentando dar respuesta y solución a disímiles conflictos como el derecho a la salud y a la vida, a la autonomía, a la información, a la justicia, a un trato digno, entre otros conflictos del ámbito salubrista, conceptualizado por J. Drane como el estudio sistemático de la conducta moral en las ciencias biológicas y en la medicina,⁷ con lo cual se intenta sustituir la ética paternalista reinante hasta el momento, aprendida y practicada a través del tiempo desde la época Hipocrática. En fin, la bioética observada desde el punto de vista salubrista, amplía el campo de la ética médica tradicional, haciendo participe de su actividad, a todas las profesiones que trabajan para mejorar la vida del enfermo.

Paralelamente a la bioética médica y enmarcados dentro de la misma, aparecen nuevos conceptos en términos de salud como la autonomía del enfermo a decidir sobre sus tratamientos, el consentimiento informado, educado y comprendido, la justicia micro y macro distributiva, el cuidado de la vida desde su surgimiento hasta su extinción, la protección al paciente pediátrico, geriátrico, psiquiátrico, a la gestante o a aquel que tenga algún grado de déficit mental, al cuidado del medio ambiente como medio de proteger la salud, obligándonos a tener conocimientos no solo de la ética clínica, sino también de la ética social, religiosa, medio ambiental, agrícola, entre otras, en fin, la práctica de la bioética exige un conocimiento amplio y especializado de este campo para poder facilitar toma de decisiones y darle soluciones a los conflictos que surgen en el área de la salud, evitando que intervengan en las mismas personas o instituciones menos capaces en detrimento de la calidad en la atención al enfermo.

DESARROLLO

Un paso significativo del Servicio Nacional de Reumatología (SNR) en esta dirección, se da a finales de la década del 80, cuando comienzan a realizarse ensayos terapéuticos con nuevas drogas, y aparece por primera vez la planilla de consentimiento informado en un estudio de nuestra especialidad; metodología que se ha continuado realizando en todas las investigaciones de este tipo con los pacientes que sufren de estas enfermedades.

Posteriormente en el año 1996, en el transcurso del 1er congreso cubano de reumatología sale a la luz una publicación monográfica en la cual se le dedica un capítulo a resaltar las consideraciones bioéticas en la práctica reumatológica,⁸ un año después, dos profesores de nuestro servicio, pasan el curso de problemas filosóficos y sociales de la ciencia y la tecnología médica, que culminan con las dos primeras tesis de filosofía que vinculan la bioética y la reumatología en los ejercicios para alcanzar la categoría de profesor asistente,^{9,10} resaltando

durante su discusión, la importancia del conocimiento y dominio de esta disciplina en nuestro ámbito médico.

Ese mismo año, en el 2do congreso cubano de reumatología aparecen los primeros trabajos de carácter bioético en pacientes con enfermedades reumáticas, que posteriormente y año tras año se han venido realizando, presentándose en Conferencias, Publicaciones, Temas Libres y carteles. Por otro lado, especialistas del SNR, han participado en cursos de bioética, discusiones de casos con conflictos éticos, mesas redondas participativas con temas que atañen a esta disciplina, así como reuniones de esta índole en las cátedras de bioética de otros centros, hasta alcanzar los resultados actuales, donde la cátedra de extensión universitaria de bioética de la facultad "10 de Octubre", se encuentra bajo nuestra responsabilidad, logrando con el apoyo de todos los colegas del SNR, la facultad de medicina 10 de Octubre y el servicio de medicina de nuestro centro, realizar en el transcurso del año 2002, la 1era Jornada de Bioética de nuestro hospital.¹¹

COMO ERA NUESTRA ÉTICA MÉDICA

Es muy importante saber, que en pensamiento médico de nuestros profesores existía la inquietud de varios aspectos que abarca la bioética actualmente, en cuanto a los derechos del enfermo a recibir un trato digno desde el primer momento que comienza la relación médico-paciente, la cual tiene sus antecedentes en la ética médica más pura enseñada y aprendida a través de las diferentes generaciones de médicos en nuestro país, o en acontecimientos históricos como el juramento de los graduados del curso 1964-1965, en que se renuncia por primera vez al ejercicio privado de la medicina en Cuba; de hecho, muchas de las normas de trabajo que rige el MINSAP, como la atención médica gratuita a todos nuestros conciudadanos, sin tener distinción de raza, sexo, religión, condiciones económicas, actitud social o estatus político forman parte de la esencia del quehacer bioético de nuestro sistema de salud.

Sin embargo, hasta finales de la década del 80, el acontecer médico diario, en nuestro servicio, dejaba que desear en cuanto a la autonomía reflejada en la actualidad al paciente, para decidir sobre la terapéutica a la que será sometido como sujeto libre, adulto y responsable que acude a un profesional en busca de ayuda a su problema de salud, el cual no debe desplegar una función paternalista en su responsable accionar.

Un hecho significativo se observa en la actitud mantenida hasta el año 1989, cuando en nuestros trabajos de terminación de residencia (TTR) concebidos con la idea de introducir nuevas formas de tratar a nuestros pacientes, las principales preocupaciones estaban orientadas a que las técnicas específicas con que trabajábamos fueran aplicadas correctamente, o que los resultados clínicos y de laboratorio fueran lo más exacto posible para poder alcanzar resultados fidedignos.

En nuestra experiencia personal realizamos una investigación que consistió en evaluar los parámetros clínicos y de laboratorios en pacientes con artritis reumatoide y lupus eritematoso sistémico sometidos a plasmaféresis terapéuticas,¹² otros compañeros como los Doctores Pedro Surós y Rafael Gil Armenteros, realizaron sus TTR en el tratamiento de diferentes afecciones de la rodilla mediante el uso de la artroscopia,^{13,14} técnicas muy novedosas en nuestro medio por aquel entonces; otros lo realizaron en tratamientos alternativos para las enfermedades reumáticas como los TTR "Tratamiento con Acupuntura en enfermedades reumáticas" y "Tratamiento con Mesoterapia de la Fibrositis", llevados a cabo por los Doctores Jorge Félix Rodríguez Hernández y Xidix Toirac Cabrera.

Nuestros Tutores en aquel entonces se limitaban a insistir en el cuidado que debíamos tener en el manejo del paciente para que estos sufrieran lo menos posible las consecuencias de la manipulación repetitiva de sus órganos que se derivaba de los métodos empleados. En aquellos momentos no nos cabía duda que todo lo que hacíamos sería de alguna forma revertido en beneficio del paciente; y ellos, portadores por lo regular de enfermedades crónicas altamente invalidantes, aceptaban participar en los estudios sin tener la necesidad de explicarle cuales serían los posibles resultados finales, o la realidad de ser sometidos a un sufrimiento extra al ya provocado por su enfermedad; menos aún, se hablaba de las posibles complicaciones que podían aparecer en el curso de las investigaciones, o por el retraso en la aplicación de medicamentos con resultados beneficiosos conocidos.

PRIMEROS PASOS DEL ACCIONAR BIOÉTICO EN EL SNR

No es hasta el año 1989, que se dan pasos significativamente determinantes en cuanto a la autonomía del paciente en el SNR, al incluir una planilla de consentimiento informado,^{anexo 1} donde se le explica al enfermo los efectos adversos de la terapia a que será sometido, la probabilidad de utilizar placebo en su persona y la posibilidad que se le brinda de abandonar el tratamiento en cualquier momento que lo deseara, así como su derecho a continuar recibiendo atención médica sin que se tomara ninguna medida adversa por esta acción en la investigación, la cual realizó la Dra. Mirta Sosa Almeida con el uso del interferón gamma recombinante en pacientes que sufrían de artritis reumatoides.¹⁵

Este es el momento en que comienza a acondicionarse el accionar bioético, de forma consciente y responsable en nuestro servicio; similar proceder se empleó en otros TTR entre los años 1991 y 1994 con los doctores Mirla Victoria Santana, José Rivera Rodríguez y Pedro Moreno de la Rosa,^{16,17,18} en la utilización de la Azulfidina en pacientes con artritis reumatoide, artropatía psoriásica y espondilitis anquilopoyética respectivamente. En la actualidad, este documento ha sido enriquecido con una información más amplia, detallada y comprensible para el paciente,^{anexo 2} y ha sido empleado en nuevas investigaciones como las llevada a

cabo por la Doctora Ana Marta López Mantecón y el doctor Iván Rivera Barrios sobre el empleo de anticuerpos monoclonales en la artritis reumatoide y el Lobenzarid en la misma enfermedad.^{19,20}

Otro hecho importante en el acontecer bioético de nuestro servicio que trasciende las fronteras del mismo sucede en el año 1996 en el marco del *1er Congreso Cubano de Reumatología*, cuando da la luz la primera publicación que toca un tema en este campo dentro de la reumatología cubana realizado por los profesores Gil Reyes Llerena, Marlene Guibert Toledano y Alfredo Hernández Martínez Presidente de la Sociedad Cubana de Reumatología.⁸ en el cual se trazan las pautas necesarias para que las investigaciones biomédicas entre pacientes de nuestra especialidad siempre tengan un rigor científico y se cumplan los preceptos establecidos en el código de Núremberg (1947), la declaración de Helsinki (1964), y los documentos aprobados por la Organización Mundial de la Salud; donde el problema ético estriba en no violar los derechos humanos del enfermo sometido a estos estudios, debiéndose cumplir estrictamente los principios que rigen las investigaciones biomédicas; alcanzando de esta forma una amplia divulgación entre todos nuestros colegas un tema de tanta trascendencia que de hecho se convirtió en un texto de consulta para todos los reumatólogos interesados en este campo.

Ensayos terapéuticos realizados en el SNR con introducción de nuevas drogas periodo 1990-2000

- Tto de la AR con interferón gamma recombinante (30 ptes)
 - Tto de la AR con sales de oro oral (Auranofin) (30 ptes)
 - Evaluación de la Salazopyrin-en en La AR (15 ptes)
 - Tto de la AR con ASA de acción sostenida (Aspicen-600) (52 ptes)
 - Evaluación de un inhibidor de la IL 1 en La terapéutica de la AR (28 ptes)
 - Evaluación de la Salazopyrin-en en la EAP (15 ptes)
 - Evaluación de la Salazopyrin-en en la Artritis Psoriásica (10 ptes)
 - Tto de la AR con interferón gamma recombinante (2da fase) (60 ptes)
 - Tto de la OA con un inhibidor de la Cox-2 (30 ptes)
 - Evaluación terapéutica del anticuerpo Monoclonal IOR T1 en la AR (18 ptes)
 - Evaluación efecto y seguridad del Ribofen en el tto de la AR (60 ptes)
-

En el año 1997, se ofertan seis plazas de instructores de medicina para impartir docencia en el SNR, debiendo realizar el curso de problemas filosóficos y sociales de la ciencia y la tecnología médica como parte del currículo para optar por las mismas a sus aspirantes, lo que comienza a vincularnos directamente con los conocimientos y procederes propios de este campo a los que formaríamos parte de la cantera de profesores en nuestra especialidad; simultáneamente, son promovidos a la categoría de asistente los doctores Roberto Torres Moya, Jefe del SNR y Gilberto López Cabreja, que presentan y discuten sus tesis de filosofía,^{9,10} donde hacen una

disertación del costo económico y el beneficio social que implican las terapias empleadas en estas enfermedades; dando a conocer el elevado presupuesto que tenía que emplear el estado para mantener las terapéuticas empleadas gratuitamente en los pacientes portadores de artritis reumatoide como una forma macrodistributiva de justicia social.

En este año presentamos en el transcurso *2do Congreso Cubano de Reumatología*, nuestro primer trabajo de carácter bioético,²¹ que trataba sobre la relación médico-paciente y la forma de enfrentar una enfermedad difícil y compleja como la fibromialgia; en la cual abordamos elementos tan significativos como el secreto médico y la no divulgación de los datos recogidos en historias clínicas, haciendo referencias a los conflictos en la esfera sexual y el rendimiento laboral que se encontraba afectado en esta población de enfermos, demostrando la repercusión negativa en el orden personal que pudiera provocarle el dominio de sus dificultades individuales por otra persona o institución ajena a la relación establecida previamente en la privacidad de la consulta.

Durante el año 1998, en el marco del *3er Congreso de Reumatología*, se edita por primera vez la revista cubana de reumatología, acontecimiento muy esperado y de gran impacto positivo entre nuestro colegas, comenzando la época de divulgación en el ámbito nacional e internacional de lo más significativo en el quehacer científico de la reumatología cubana, haciendo alusión en los tres artículos de texto completo en este 1er número de presentación al tema de la bioética. El primero dirigido por el Dr. Alfredo Hernández Martínez, que trataba sobre el enfoque filosófico e histórico de la reumatología mundial y su repercusión en Cuba,²² donde hace referencia sobre aspectos distributivos de salud pública en Cuba, divulgando todos los logros alcanzados y las perspectivas propuestas para el desarrollo de la especialidad, como el hecho de que todos los ciudadanos de nuestro país que estén afectados de enfermedades reumáticas tendrán la posibilidad de consultar a un especialista en su lugar de origen con el mismo nivel de calidad que en la capital, alcanzando las máximas expectativas de justicia en salud macrodistributiva en el ámbito de las enfermedades reumáticas logradas por muy pocos países a nivel mundial. El segundo artículo desarrollado por el Dr. Gil Alberto Reyes Llerena, se refiere al impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de vida en Cuba,²³ la segunda parte de la monografía publicada el año anterior y que vuelve a tomar el tema de la protección de los enfermos que son sometidos a investigaciones científicas con el uso de nuevas drogas y sus derechos a ser protegidos y debidamente informados; el tercer artículo, dirigido por la Dra. Marlene Guibert Toledano, Bases científicas de la terapia con agentes biológicos en las enfermedades reumáticas,²⁴ inserta en su texto el beneficio que pueden esperar nuestros pacientes con estas nuevas modalidades terapéuticas siempre que se protejan desde el punto de vista ético a los enfermos sometidos a ellas.

Simultáneamente se presentaron durante el congreso dos trabajos de carácter bioético, uno realizado desde la perspectiva del enfermo sobre el consentimiento informado,²⁵ en el que colaboró la Dra. Zoe González Otero, formada como especialista en nuestro servicio, enfocando la necesidad que tiene el enfermo de saber al menos los elementos más significativos de su enfermedad y la forma en que esto repercute en la asimilación de las terapias empleadas en su beneficio. El otro fue presentado por nosotros, titulado Bioética y Reumatología,²⁶ donde tratamos también el tema del consentimiento informado y la autonomía del paciente pero desde la óptica del médico, donde incluimos una encuesta aplicada a todos los especialistas del SNR,^{anexo 3} en la que obtuvimos relevantes resultados en cuanto al manejo de la información respecto al enfermo y su autonomía coincidiendo los encuestados en la necesidad de brindarles al paciente una información amplia y de calidad, en la que se plantearán todas las posibilidades de su diagnóstico, su pronóstico y futura terapéutica, ayudándole a decidir cuál sería la solución más favorable que él determinara para su enfermedad. Las discrepancias surgieron en el acto de informar a los pacientes aquejados de enfermedades terminales de su probable desenlace fatal, que si bien la mayoría estaba de acuerdo en que ellos deberían conocer su situación, esta práctica solo se llevaba a cabo por un número reducido de profesionales, aludiendo a la poca protección judicial del gueto médico si este actuar procurara consecuencias negativas para el enfermo, debido a que en nuestra población aún no existe esta cultura de información sobre las enfermedades de desenlace fatal y carácter irreversibles; argumentando los que estaban a favor de la misma, que previamente valoraban el nivel cultural y emocional del afectado y sus familiares antes de decidir el proceso de informar, excluyendo con este actuar a una parte significativa de esta población; pero llegando al consenso de dar pasos concretos en este sentido para que sea una práctica habitual como forma de reconocer los derechos del paciente a manejar los aspectos más significativos de sus enfermedades y su destino, como resulta habitual en otras instituciones de nuestro país.

Un hecho muy significativo para la bioética en nuestro contexto sucede en el año 1999, cuando sale publicado en el volumen 1 año 1 de la revista de reumatología el artículo de la Dra. Maritza García Sayoux formada como especialista en nuestro servicio y dedicada a ejercer la reumatología pediátrica en la provincia de Guantánamo *Aspectos Bioéticos en la práctica de la Reumatología Pediátrica*,²⁷ donde se refleja la protección de la población infantil con afecciones articulares en Cuba de ser sometidos a ensayos clínicos no documentados, a malas prácticas de autonomía familiar sobre sus hijos que no resulten favorables para el paciente y la asistencia de estos enfermos por un Sistema de Salud Nacional que garantiza en todo el país su atención por un personal profesional debidamente calificado.

DESARROLLO Y ACTUALIDAD DE LA BIOÉTICA EN NUESTRO SERVICIO

En el año 2000, suceden acontecimientos interesantes en la actividad docente del SNR; cuando somos promovidos a la categoría de asistentes cinco instructores de nuestra especialidad, debiendo presentar la tesis de filosofía como parte del ejercicio de la misma y defenderlas ante un tribunal, donde fueron aprobadas con óptimas calificaciones, las cuales abarcaban temas tan variados dentro de este campo como: El estudio de la problemática del consentimiento informado en el SNR, Aspectos socio-económico de la fiebre reumática, Problemas sociales en pacientes con artritis reactivas, Aspectos bioéticos de los ensayos clínicos terapéuticos a propósito de 10 años de experiencias en el SNR e Impacto social de las artritis sépticas.^{28,29,30,31,32}

Tabla 2 Tesis de filosofía

Tesis de filosofía realizadas por el personal docente del SNR

- Estudio Socio Económico del Tratamiento en la Artritis Reumatoide (1997)
- Bioética Médica en las Enfermedades Reumáticas (1997)
- Impacto social de las artritis sépticas (2000)
- Estudio de la problemática del consentimiento informado en el SNR (2000)
- Problemas sociales en pacientes con artritis reactivas (2000)
- Aspectos bioéticos de los ensayos clínicos terapéuticos en el SNR (2000)
- Aspectos socio-económico de la fiebre reumática (2000)

A mi entender, este es el momento más significativo en la formación de valores y el arraigo de la concepción bioética en nuestro medio, demostrando la madurez alcanzada por el claustro de profesores de nuestro servicio, y la importancia intrínseca estriba no solo en el hecho personal del dominio alcanzado en este campo, sino que junto a los conocimientos de la especialidad que transmitiremos a los futuros reumatólogos, irá el mensaje filosófico bioeticista en cada uno de nuestros actos, como forma de garantizar una mayor calidad y satisfacción en la atención a nuestros pacientes.

En este mismo año se afianza definitivamente el proceder bioético en el SNR cuando pasamos a ocupar la presidencia en la cátedra de extensión universitaria de bioética en nuestra facultad; organizando encuentros regularmente con profesores, especialista y alumnos tanto de reumatología como de todo el centro hospitalario, estableciendo una práctica de debates en formas de mesas redondas participativas en temas que atañen a la bioética como *bioética en el principio y fin de la vida, el aborto y la eutanasia, la autonomía del paciente*; además, participando en cursos y reuniones de este campo en otras facultades, en un intento de ampliar y profundizar nuestros conocimientos sobre bioética.³³

Paralelamente, se publica un artículo nuestro en la revista cubana de reumatología, en la cual hacemos una reflexión

sobre los logros alcanzado dentro de este campo en la reumatología cubana que resultó ampliamente acogida por nuestros colegas,³⁴ y se presenta un trabajo en el 6to congreso de nuestra especialidad, abarcando la esfera de la planificación familiar desde el punto de vista bioético en pacientes femeninas con lupus eritematoso sistémico y edad fértil que indagaban sobre la posibilidad de concebir un hijo; donde planteamos que esta probabilidad no se les puede negar, debiendo tener en cuenta las condiciones de remisión de su enfermedad demostrada en nuestros resultados,³⁵ tema ampliamente debatido en nuestro medio, toda vez que se alegaba entre otros elementos, generalmente existía una actitud negativa ante esta situación entre otras especialidades que tendrían parte de la responsabilidad en el embarazo y su producto de esta población de enfermos, llegando al consenso que la correcta dispensarización obstétrica-reumatológica sería el puntal fundamental del término feliz del mismo, a la vez que proponíamos la divulgación de los avances logrados en este acontecimiento con la intención de comenzar a modificar la percepción que existe entre otros especialistas sobre este dilema.

Por último nos publican nuestro segundo artículo sobre bioética en la revista de psicología de la Salud,³⁶ en colaboración con colegas de otras cátedras que se dedican a la investigación de esta disciplina; donde desarrollamos el tema de la bioética clínica que se practica en la cabecera del enfermo, y la forma de aplicarla para evitar que decisiones médicas las tomen otras personas menos capacitadas para las mismas, y su consecuente efecto negativo sobre el paciente.

Tabla 1 Artículos sobre temas de bioética

Publicaciones sobre bioética realizadas por especialistas del SNR, periodo 1996-2000
<ul style="list-style-type: none"> • Impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de vida en Cuba. (Dr. Reyes Llerena G. y Col. 1996) • Mejorar la calidad de vida del pte reumático proyección fundamental de la sociedad cubana de reumatología. (Dr. Hdez Mtz A. y Col. 1996) • Enfoque filosófico e histórico de la reumatología mundial y su repercusión en Cuba (Dr. Hdez Mtz A, y Col. 1998) • Actualización acerca del impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de vida en Cuba (parte II), (Dr. Reyes Llerena G.1998) • Bases científicas de la terapia con agentes biológicos en las enfermedades reumáticas. (Dra. Guibert Toledano M. y Col: 1998) • Aspectos Bioéticos en la práctica de la Reumatología Pediátrica. (Dra. García Sayoux M. y Col. 1999) • Reflexiones sobre el desarrollo de la bioética en la reumatología cubana. (Dr. Mtz Larrarte JP. 2000) • Ética y bioética en salud pública. (Dr. Mtz Larrarte JP. 2000)

En el año 2001 presentamos un trabajo en el VI Congreso Cubano de Reumatología en el que evaluamos los resultados finales de las investigaciones con introducción de nuevas drogas en las terapias de las enfermedades reumáticas hasta esa

fecha.³⁷ y la influencia que pudiera haber tenido la utilización de la planilla de consentimiento informado en las mismas, donde llegamos a la conclusión, que el número de enfermos que abandonó estas investigaciones haciendo uso de los derechos y conocimientos adquiridos en este documento, no repercutía en los parámetros más significativos que se evaluaron, afianzando que este método de información, además de mostrar cualquier investigación más justa y proteger los derechos del enfermos a saber a qué atenerse sobre lo que en él se está comprobando, demuestra que si se toman las medidas de protección y se dan los pasos reglamentados para probar una droga en seres humanos, no debe repercutir en los resultados que se buscan en un elevado por ciento de estos estudios.

FUTURO DE LA BIOÉTICA EN REUMATOLOGÍA

En la actualidad estamos asistiendo a extraordinarios avances en las ciencias médicas el cual se viene gestando desde la década del 70, situación denomina revolución biotecnológica y tiene sus cimientos en los trabajos realizados por Luis Pasteur durante 1887 estableciendo que la fermentación alcohólica se debía a las acciones de células vivas, y a las leyes de la herencia descritas por Gregorio Mendel 1822-1886; gracias a ellos hemos alcanzado hoy el dominio de mecanismos de la genética como la segregación, la mutación y la recombinación de genes a los que se deben la diversidad de la vida que son la base de la biotecnología.

La biotecnología aplicada a la medicina, es el resultado del trabajo en conjunto de especialidades orientadas a modificar y mejorar al ser humano como organismo viviente, entre las que se encuentran la biología molecular y celular, la genética, la inmunología, la bioquímica, la microbiología, y su disciplina más moderna, la ingeniería genética, poderoso instrumento que ofrece amplias posibilidades de desarrollo a la industria farmacéutica.

Mediante la ingeniería genética se han logrado técnicas de recombinación del ADN creando organismos transgénicos, con los que se han alcanzado la producción de medios terapéuticos y de diagnósticos de los cuales casi hoy ya no podemos prescindir; entre los más significativos tenemos la producción de insulina a gran escala con las que se cubren las necesidades de casi todos los diabéticos del mundo, interferones que se utilizan para modificar el curso de diversas enfermedades inmunológicas, vacunas, cultivos celulares y tisulares empleados en la reparación y reconstrucción de diversos órganos dañados, el factor VIII de la coagulación para el tratamiento de la hemofilia, terapias biológicas con anticuerpos monoclonales y otras más, todas ellas logradas en sofisticados laboratorios y que día a día aparecen en las publicaciones más prestigiosas y de mayor circulación e impacto a nivel mundial de las cuales no estamos ajenos.

La reumatología cubana no se ha quedado atrás en estos nuevos conocimientos, muchos de los temas de bioética que hemos comentado a lo largo de este trabajo, así como otros

llevados a cabo por médicos de nuestro servicio y otras instituciones del país, que aunque no están dirigidos específicamente a enfocar dilemas éticos, si se encuentran relacionados directamente con los mismos; como “La evaluación de la respuesta de linfocitos T frente a la proteína de choque térmico hsp60 en pacientes con artritis reumatoide, De la vieja terapéutica piramidal hacia un nuevo enfoque; nuevas drogas y sustancias biológicas en la artritis reumatoide, o Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos en pacientes con artritis reumatoide, tratan sobre los problemas a nuestro entender, más actuales que se abarcan en este campo de estudios; me refiero a las terapias biológicas en seres humanos.³⁸⁻⁴⁰

Ahora bien, estos avances biotecnológicos en el área de la medicina dan lugar al surgimiento de nuevas interrogantes de carácter ético y jurídico, jugando un papel decisivo la bioética en cuanto a la comprensión y solución de dilemas como la seguridad del individuo incluido en terapias biológicas, haciendo que se cumplan los requisitos para la protección de investigaciones en seres humanos, la experimentación de productos logrados mediante la ingeniería genética en países subdesarrollados con el fin de evadir las rígidas regulaciones de los países industrializados, o que los avances en este campo se encuentren al alcance de los pueblos o guetos más pobres, conciliando imperativos comerciales con el fin de que el bienestar futuro se encuentre al alcance de toda la humanidad.

Nuevos conflictos debemos enfrentar cada día los que laboramos en el campo de la medicina, y la responsabilidad sobre nuestros pacientes será más difícil y compleja en un futuro que ya se avizora, e ineludiblemente nos obligara a conocer y profundizar en la vasta disciplina de la bioética para poder dar soluciones que verdaderamente tengan como objetivo proteger y respetar al individuo en todo su conjunto.

En este andar, creemos que hemos dado pasos seguros como mostramos en este estudio en cuanto a la justicia, la ética y la protección a la integridad biológica y moral de los pacientes con enfermedades reumáticas que se atienden en el SNR.

CONCLUSIONES

Después de la revisión de la ética en que nos formamos desde los inicios de la carrera de medicina hasta hacernos especialistas de reumatología, y la forma en que fuimos asimilando los principales conceptos que abarca el vasto campo de la bioética, la cual aspiramos que en algún momento se incluya como una asignatura mas en los estudios de pre y post-grado, creemos que la forma de comprender a los pacientes que atendemos en nuestro quehacer diario es más justo y profundo, facilitando la relación médico-paciente como piedra angular de la buena praxis en nuestras decisiones profesionales.

El trato justo al paciente sin contemplar sexo, raza, religión, nivel económico o estatus social, el respeto a las decisiones del

paciente debidamente informado como sujeto libre de determinar a qué acciones médicas se someterá, la protección a individuos incluidos en investigaciones biomédicas y la correcta distribución de los medios sanitarios y de salud en nuestro país son ejemplos de los temas analizados en este trabajo.

Creemos que nuestras acciones se encuentran en el camino correcto, y estamos preparados para transmitir estas experiencias de carácter moral paralelamente a los temas de nuestra disciplina clínica, todo lo cual se revertirá en una mejor y más útil asistencia al enfermo reumático.

No nos conformamos, sabemos que cada día surgen otros dilemas en que obligatoriamente estamos involucrados: nuevos tratamientos biológicos, la clonación en seres humanos, el cuidado a la naturaleza como forma preventiva de mantener la salud, junto a otros en los que aún no se ha llegado a un consenso como la eutanasia, el aborto, la medicina rentada o las diferencias de distribución de recursos médicos y de investigación entre países industrializados y del tercer mundo o entre ricos y pobres dentro de un mismo pueblo, nos obligan a continuar el estudio de la bioética como vía de influir desde nuestra perspectiva en la toma de las decisiones que nos corresponden por el rol que desempeñamos en nuestra sociedad y llegar a plantear soluciones dignas para mantener la salud y la subsistencia de la especie humana.

BIBLIOGRAFÍA

1. *Monografía histórica de San Diego de los Baños, cuadernos de historia de la salud pública No 50* Edt. Orbe, Ciudad de la Habana. 1974: 5- 26.
2. Hernández Martínez A. y Col. *Historia de la reumatología en Cuba. Rev., Cubana de Reumatología, 2001; III (2): 3-8.*
3. Martínez Larrarte JP, Reyes Pineda Y. *El protomedicato, los inicios de la docencia médica superior en Cuba. Rev. Cubana de Edu, Med. Super. 2000; 14 (1): 83-85.*
4. *Raíces históricas del presente bioético en Cuba. Conferencia leída en el taller “La universidad médica y los problemas bioéticos actuales”. CENAPEM, La Habana, Octubre 5 de 1993.*
5. Potter Van Ressenlaer. *Bioethics, science of survival. Persa. Biol. Med. 1970; 14: 127-153.*
6. Potter Van Ressenlaer. *Bioethics, Bridge to the future. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall, Inc. (1971).*
7. Drane J.F. *Preparación de un programa de Bioética: Consideraciones básicas para el programa regional de Bioética de la OPS. Bioética 1995; 3(1).*
8. Reyes Llerena G. y Col. *Impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de la vida en Cuba. Edt. MININT, Ciudad Habana 1996.*
9. Torres Moya R. *Estudio Socio Económico del Tratamiento en la Artritis Reumatoide. Tesis de filosofía para optar para la categoría de profesor asistente.1997.*
10. López Cabrera G. *Bioética Médica en las Enfermedades Reumáticas. Tesis de filosofía para optar para la categoría de profesor asistente.1997*

11. 14 Jornada de medicina y 1ra jornada de bioética del hospital clínico quirúrgico docente "10 de Octubre" del 5 al 7 de Julio del 2002.
12. Martínez Larrarte JP. Evolución Clínica y de Laboratorio de pacientes sometidos a plasmaféresis terapéuticas (TTR.) 1987.
13. Suros Díaz P. La Artroscopia en el Tratamiento de la Fibrosis Articular. (TTR) 1989.
14. Gil Armentero R. Resultados de la resección por artroscopia de la plica sinovial medio patelar patológica. (TTR) 1987.
15. Sosa Almeida M. Tratamiento de la Artritis Reumatoide con Interferón Gamma Recombinante (TTR) 1990.
16. Victoria Santana M. Evaluación de la Salazopyrin –en la artritis reumatoide. (TTR) 1991.
17. Rivera Rodríguez J. Evaluación de la Salazopyrin –en la artritis Psoriásica. (TTR) 1992.
18. Moreno de la Rosa P. Evaluación de la Salazopyrin –en la Espondilitis Anquilopoyética. (TTR) 1993.
19. López Mantecón A.M. Utilización diagnóstica y terapéutica del Ac Iorti en la Artritis Reumatoide. (TTR) 1998.
20. Rivera Barrios I. Tratamiento de pacientes portadores de AR. con Ribofen. (TTR) 1998.
21. Martínez Larrarte JP. et. al. Estudio de la problemática médica en el tratamiento de la fibrosis. Rev. Dolor 1997; 12 (V): 38.
22. Hernández Martínez A. y Col. Aspectos filosóficos e históricos en el desarrollo mundial de la reumatología y su repercusión en Cuba. Rev. Cubana de Reumatología. No. De presentación. 1998; 5-11.
23. Reyes Llerena G. y Col. Actualización acerca del impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de la vida en Cuba (segunda parte) Rev. Cubana de Reumatología. No. De presentación. 1998; 12-23.
24. Guibert Toledano M. y Col. Bases científicas de la terapia con agentes biológicos en las enfermedades reumáticas. Rev. Cubana de Reumatología. No. De presentación. 1998; 24-27.
25. Martínez Larrarte JP. et. al. Bioética y Reumatología. Rev. Cubana de Reumatología No. De presentación 1998; 67-68.
26. Borges López JA. González Otero ZA, Espina Fleites EA. El consentimiento informado en el paciente reumático. Rev. Cubana de Reumatología. No. De presentación. 1998; 90.
27. García Sayoux M., González Frometa T. Aspectos bioéticos en la práctica de la reumatología pediátrica, su autonomía, relación médico-paciente ¿reconocerla o negarla? Rev. Cubana de Reumatología. 1999; I (1): 36-40.
28. Martínez Larrarte JP. El estudio de la problemática del consentimiento informado en el SNR. Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. 2000.
29. Torres Carballeira R. Aspectos socio-económico de la fiebre reumática. Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. 2000.
30. Gil Armentero R. Problemas sociales en pacientes con artritis reactivas. Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. 2000.
31. Guibert Toledano M. Aspectos bioéticos de los ensayos clínicos terapéuticos a propósito de 10 años de experiencias en el SNR. Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. 2000.
32. López Aguilera IR. Impacto social de las artritis sépticas. Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. 2000.
33. Temas de bioética discutidos en la cátedra extensiva de bioética. Archivos de la cátedra. Facultad "10 de Octubre" 2000-2002,
34. Martínez Larrarte JP. Reflexiones sobre el desarrollo de la bioética en la reumatología cubana. Rev. Cubana de Reumatología. 2000; II (2): 21-24
35. Martínez Larrarte JP. Conducta bioética frente a las posibilidades de embarazo de las pacientes con LES. Programa del V congreso de reumatología. 2000; 30.
36. Martínez Larrarte JP. y Col. Valoración de la planilla sobre consentimiento informado en el ensayo de nuevas formas terapéuticas introducidas en el SNR. Rev. Cubana de Reumatología. 2001; III (2):102-3.
37. Martínez Larrarte JP. y Col. Ética y bioética en salud pública. Rev. Psicología de la Salud. 2000; 2 (II) julio-diciembre.
38. Torres Lima AM. y Col. Evaluación de la respuesta de linfocitos T frente a la proteína de choque térmico hsp60 en pacientes con artritis reumatoide. Rev. Cubana de Reumatología. 1999; I (1): 70.
39. Reyes Llerena G. De la vieja terapéutica piramidal hacia un nuevo enfoque; nuevas drogas y sustancias biológicas en la artritis reumatoide. Rev. Cubana de Reumatología, 2001; III (1):3-9.
40. Hernández Cuellar MV. y Col. Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos en pacientes con artritis reumatoide. Rev. Cubana de Reumatología. 2000; II (1):32-37.

Los autores refieren no tener conflictos de intereses

Recibido: 20 de febrero de 2010

Aprobado: 3 de marzo de 2010

Contacto para correspondencia DR. José Pedro Martínez Larrarte E-mail: jpmtzl@infomed.sld.cu
Aguiar No 572 % Muralla y Teniente Rey Habana Vieja, La Habana, Cuba CP.: 10100

Anexo 1**PLANILLA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Con el propósito de encontrar alternativas terapéuticas para el tratamiento de diversas enfermedades, el Centro de Química Farmacéutica ha obtenido un nuevo medicamento para el tratamiento de la Artritis Reumatoide (AR). En tal sentido se ha diseñado un ensayo clínico para determinar su eficacia en pacientes afectados con esta patología.

He sido informado que este medicamento ha cumplimentado todas las pruebas farmacológicas y toxicológicas las cuales avalan su seguridad. Conozco además, que esta investigación consta de dos grupos de tratamiento, a los cuales podré ser asignado de forma aleatoria, uno de los grupos recibirá este medicamento y piroxicán y el otro será tratado con uno semejante pero que no contiene el medicamento (placebo) y piroxicán.

Se me ha comunicado que puedo no aceptar ser incluido o en caso de aceptar podré abandonar el ensayo cuando así lo entienda sin que esto modifique mis posibilidades de atención médica. Conozco también que seré atendido por médicos especialistas en reumatología bien informados sobre el medicamento en estudio y que recibiré la atención necesaria ante cualquier problema relacionado o no con este nuevo medicamento.

De acuerdo con las informaciones recibidas, con la aclaración de todas mis dudas respecto al medicamento y a la investigación y en pleno conocimiento de todo lo anterior, he decidido ser incluido en este ensayo clínico y para que así conste firmo conjuntamente con el investigador responsable.

Nombre y Apellidos del paciente: Firma del paciente:

Nombre y Apellidos del investigador: Firma del investigador:

Fecha: Día: ____ Mes: _____ Año: ____

ANEXO 2**ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Este documento consta de dos originales, uno para el paciente y otro para el CIMEQ. Al concluirse la evaluación del estudio haga llegar al promotor antes de los 15 días hábiles, el original que se conservó en la institución hospitalaria.

El que suscribe, _____, declaro he recibido información amplia de mi médico, el (la) Dra. _____ de las características del presente tratamientos de referencia, riesgos e inconvenientes y que se denominan "Evaluación diagnóstica y terapéutica del Anticuerpo Monoclonal ior tl (anti-CD6) en pacientes con Artritis Reumatoide".

Se le informó que este tratamiento en estudio clínico forma parte de una investigación donde se evalúa un nuevo producto que es un Anticuerpo Monoclonal de origen murino y denominado ior tl. En este estudio se evaluará la efectividad diagnóstica y terapéutica de este producto en pacientes con Artritis Reumatoide según los criterios establecidos y que para lo cual se me administrará por vía intravenosa una vez al día durante 9 días. Además se me informó que durante los 6 meses que se prolonga el estudio, será necesario mi cumplimiento del programa de asistencia a consultas y la realización de exámenes de laboratorio y estudios radiográficos.

Además, he comprendido los riesgos de la aplicación de este compuesto por su naturaleza y que se pudieran presentar por orden de frecuencia las siguientes reacciones adversas locales como eritema, prurito, urticaria y sistémicas como fiebre, escalofríos, temblores, cefalea, náuseas, vómitos, dolores articulares, hipertensión, broncoespasmo y cianosis distal. En caso de aparecer algunos de estos, se tomarán las medidas necesarias para aliviar por el especialista responsable del ensayo y el personal médico y paramédico del hospital.

Se me explicó que:

La administración del compuesto puede ser interrumpida por mi médico cuando lo entienda conveniente.

No debo agregar ningún tratamiento para mi enfermedad excepto la prednisona y el Paracetamol a la dosis que se me indicó, hasta que el médico no me informe si concluyó el estudio para mí.

- La información proveniente del estudio será suministrada al Centro de Inmunología Molecular el cual es la institución promotora para el desarrollo clínico de este compuesto.

Además se me informó que dispongo de los derechos:

Mi nombre no será revelado en ningún reporte de la investigación.

Puedo solicitar en cualquier momento más información sobre el compuesto en estudio.

Mi consentimiento en particular es absolutamente voluntario y que la negativa a participar en el estudio o el abandono del mismo en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones, no tendrá consecuencia alguna en mis relaciones con el hospital o con los médicos que me atienden, los que me brindarán su asistencia según las normas de conducta habituales de la institución y de nuestra sociedad, donde tendré el mismo derecho a recibir el máximo de posibilidades de atención.

Luego de haber analizado todos los aspectos, declaro que he decidido participar en este estudio y para que así conste y por mi libre voluntad, firmo el presente documento junto con el médico que me ha dado las explicaciones a los ____ días de _____ de _____.

Firma del Paciente: _____

Firma del Médico: _____

ANEXO 3

ENCUESTA.

PREGUNTA 1: Informas a los pacientes de tu consulta las posibilidades evolutivas de su enfermedad?

POSIBLES RESPUESTAS: TOTALMENTE, PARCIALMENTE, NUNCA.

PREGUNTA 2: Informas a los pacientes que tratas el posible daño que pueden ocasionarles los medicamentos empleados en sus enfermedades?

POSIBLES RESPUESTAS: TOTALMENTE, PARCIALMENTE, NUNCA.

PREGUNTA 3: Cuando has incluido a tus pacientes en investigaciones, TTR o Trabajos científicos se lo has informado, al igual que la probable divulgación de los resultados?

POSIBLES RESPUESTAS: SIEMPRE, EN OCASIONES, NUNCA.

PREGUNTA 4: Si crees que un paciente está indicado determinado medicamento o proceder terapéutico y este se niega a usarlo.

POSIBLES RESPUESTAS:

- Agotas toda tu información en convencer al paciente?
- Impones tu autoridad para utilizarlo?
- No insistes para evitar complicaciones?

PREGUNTA 5: Si en un enfermo que atiendes diagnosticas una enfermedad de probable desenlace fatal, crees que debes informarlo?

POSIBLES RESPUESTAS: SI NO

PREGUNTA 6: Si en un enfermo que atiendes diagnosticas una enfermedad de probable desenlace fatal, se lo informas?

POSIBLES RESPUESTAS: SI NO