



Universidad de La Habana

Maestría de Bioética

Sexta edición

**Problemas y conflictos de valores morales en pacientes
ingresados en el Centro de Referencia para las
Enfermedades Reumáticas**

Autor: Dr. José Pedro Martínez Larrarte

Tutor: Dr. C. José Ramón Acosta Sariego

Tesis para optar por el Grado de Máster en Bioética

La Habana, 2023

El Imperativo Bioético es el resultado necesario de una reflexión moral sobre las humanidades, basada en la fisiología y la psicología empíricas de los seres humanos, de las plantas y de los animales.

Fritz Jahr

Agradecimientos

A mi compañera de vida Silvia María Pozo Abreu .

A todos mis profesores de la maestría de bioética, especialmente a José Ramón Acosta Sariago y Ana Rosa Casanova Perdomo por sus extraordinarias conferencias y la paciencia que demostraron con sus alumnos.

A los pacientes con enfermedades reumáticas razón de ser de este documento.

A los colegas del Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas por su colaboración inestimable.

Resumen

Con este estudio pretendimos demostrar el estado actual del conocimiento en bioética clínica en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas, caracterizado por una tradición positivista que tuvo como precursor, al profesor Manuel Lombas García. Se realizó una investigación cualitativa, descriptiva y transversal en la que se exploraron los problemas y conflictos de valores morales en los pacientes con enfermedades reumáticas, así como con los profesionales de la salud encargados de su atención, la muestra estuvo formada por 32 pacientes y 12 profesionales de la salud (ocho médicos; y cuatro enfermeras), a los pacientes se les realizó una entrevista estructurada con 13 preguntas que exploraban diversos elementos relacionados con conflictos morales que pueden acontecer en ese contexto; con los profesionales de salud se realizó un grupo focal con el objetivo de evaluar sus criterios en relación a su actitud ética de inclinación bioética en su acontecer diario, triangulando posteriormente los resultados de los criterios obtenidos por ambos métodos de exploración, se evidenció que el paternalismo médico sigue estando presente como el modelo patriarcal acatado tanto por profesionales, como por pacientes, errores sistemáticos en el uso del proceso de información para la toma de decisiones terapéuticas e investigativas, como expresión de la responsabilidad compartida, y un consenso casi general, por todos los participantes en la investigación en cuanto el trato digno y respetuoso que se brinda al enfermo en el centro.

Índice

1.- Introducción	1
1.1 Problema científico	3
1.2.-Objetivos	3
1.3.-Justificación	4
2.- Marco teórico	5
2.1.- Historia y características de la atención a las enfermedades reumáticas en Cuba	5
2.2.- Bioética y la ética profesional en reumatología	6
2.3.- Nuevos dilemas éticos en la especialidad de reumatología	14
3.- Diseño metodológico	19
3.1.- Tipo y diseño general del estudio	19
3.2.- Población y grupos de estudio	19
3.3.- Criterios de selección	19
3.4.- Técnicas y procedimientos	19
3.4.1.- Técnicas y procedimientos de recolección de la información	20
3.4.2.- Instrumentos para la recolección de la información	20
3.4.3.- Técnicas y procedimientos de análisis y sistematización de los datos	20
3.5.- Consideraciones éticas particulares de este estudio	21
3.6.- Control semántico	22
4.- Resultados	23
4.1.- Datos sociodemográficos de las pacientes	23
4.2.- Opiniones de las pacientes con enfermedades reumáticas	25
4.3.- Opiniones de los profesionales de la salud	40
5.- Discusión	48
5.1.- Parámetros demográficos	48
5.2.- Ejes fundamentales de discusión encontrados en el estudio:	49
5.2.1.- Participación de los profesionales en el consentimiento informado y la capacidad moral de los pacientes en la toma de decisiones	50
5.2.2.- Responsabilidad compartida en el proceso de atención, responsabilidad social y personal.	54
5.2.3.- Percepción subjetiva de pacientes y profesionales sobre las dificultades reales en la toma de decisiones y la calidad de la atención	58
5.2.4.- Elementos a tener en cuenta en la superación de las necesidades de aprendizaje detectadas en los profesionales de salud	63
5.2.5.- Árbol de problemas	65
6.- Conclusiones	67
7.- Recomendaciones	68
8.- Referencias bibliográfica	69
9.- Anexos	78

1.- Introducción

El personal de salud responsable de la atención a pacientes con afecciones reumáticas, clasificadas entre las enfermedades crónicas no transmisibles, se enfrentan a conflictos de valores matizados por una relación prolongada de un largo periodo de tiempo, en ocasiones, toda la vida del paciente, tomando una connotación muy significativa las características particulares de la relación médico/institución-paciente/familiares, presentes durante la actividad de la enfermedad, dando lugar sistemáticamente a conflicto éticos relacionados con múltiples factores de disimiles etiologías (Drake, 1995; Mayoral et al., 2000).

La tradición del buen trato y la mejor atención para los pacientes reumáticos siempre estuvo presente en el Servicio Nacional de Reumatología (SNR) fundamentado en los valores de sus iniciadores, pero marcada por una ética paternalista, arraigada en las concepciones de que el médico era el que dominaba el arte, y el paciente, generalmente y de forma dócil y agradecida, aceptaba todas las indicaciones que se le harían en el marco conceptual de que se actuaba para su bien (Martínez, 2000; Pérez, 2005).

A partir del año 2000, sucedieron modificaciones importantes relacionadas con la ética profesional presente en su personal, se comenzó a utilizar el consentimiento informado en los pacientes que clasificaban para los ensayos clínicos (Martínez, 2000); simultáneamente, se estableció la formación en bioética en el SNR como un nuevo conocimiento del saber, a través de los cursos de “Problemas filosóficos y sociales de la ciencia y la tecnología médica”, que impartía el Grupo de Fundamentación de la Bioética en la Facultad de Ciencias Médicas Salvador Allende, bajo la dirección del profesor Marcelino Pérez Cárdenas (Pérez, 2006; Velastegui et. al, 2018).

Durante los primeros años del SNR y su progreso en el tiempo, además de la asistencia médica de su objetivo inicial, se fue desarrollando y consolidando la docencia y la investigación en el ámbito de las enfermedades reumáticas, y comenzaron a hacerse evidentes, conflictos concernientes con el respeto a la moral en grupos de pacientes con determinadas vulnerabilidades, que produjeron en los profesionales, modificaciones en las concepciones éticas desde la ética profesional a la ética clínica de inspiración bioética (Plan de desarrollo de la especialidad, 2000).

Entre los conflictos de carácter moral, que se fueron solucionando a lo largo de este tiempo, se encontraban: las aspiraciones de las pacientes con enfermedades reumáticas de concebir un hijo, según Reyes y Martínez (2005):

A la enferma con LES le preocupa la posibilidad de tener hijos y el médico debe poseer los conocimientos científicos adecuados para dar una respuesta acertada, base elemental de la beneficencia en la ética médica, que nos plantea en primer lugar que, para ser buen médico, y brindar el servicio que espera el paciente, debemos estar bien informados (p. 27).

Atrás quedaba la época en que la concepción de los hijos en las pacientes con LES era proscrita por sus médicos de cabecera; lo ha demostrado el hecho de que en múltiples ocasiones esta población de enfermas ha quedado embarazada y han tenido un parto feliz sin más dificultades que las propias de la gestación.

Entre otros dilemas éticos que se exteriorizaban con cierta sistematicidad, se encontraban: la necesidad de concertar la decisión de determinados tratamientos en pacientes que profesan la religión Testigos de Jehová, la privacidad y confidencialidad de la atención a pacientes VIH positivos, o provenientes de sistemas de reclusión, así como las orientaciones y cumplimiento de las indicaciones terapéuticas a enfermos con determinadas limitaciones intelectuales con necesidad de tutores, o el consentimiento para la inclusión de pacientes en las investigaciones que allí se realizaban. Todas estas dificultades fueron modificándose a medida que estos profesionales ganaban conocimientos en ética médica y orientación bioética (Hernández, et. al. 2001; Hernández et. al., 2003; Martínez, 2013).

En el último decenio se han producido nuevos acontecimientos en lo que fuera el SNR, alcanzando la categoría actual de Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas (CRER) estatus de mayor relevancia, que implica un reconocimiento a la labor que allí se realiza en cuanto la asistencia, docencia e investigación de las afecciones reumáticas (Martínez, 2012; Martínez, 2014).

Paralelamente, han surgido modificaciones en los recursos humanos del actual CRER, explicando la renovación de un elevado por ciento del claustro de profesores y de personal de enfermería, por causas como la jubilación laboral, emigración a otros países o labores mejor remuneradas, el deceso de algunos de sus fundadores, incluyendo la

sustitución de la directiva administrativa y docente del CRER, en el que se circunscribe, además, la formación metódica de residentes que mantienen su permanencia limitada a tres años, periodo que dura su formación académica (Suárez Martín et al., 2013; Sánchez Torres et al., 2014).

En la actualidad, a diferencia de los antecedentes anteriormente descritos, se desconoce el dominio de aspectos relacionados con la bioética médica y ética profesional del personal sanitario, así como los problemas y conflictos de valores morales que pueden surgir en la atención a los pacientes ingresados en el CRER, observando, además, una ausencia de estudios realizados en los últimos años, relacionados con estos temas en los docentes e investigadores del centro.

Por todo lo aducido anteriormente se hace necesario profundizar en el estudio de los factores éticos que deben ser considerados para perfeccionar el sentido humanista de la atención de salud (Johnson et al., 2023) a los pacientes con enfermedades reumáticas atendidos en el CRER.

1.1.- Problema científico

¿Cuáles son las opiniones de pacientes y profesionales de la salud sobre los problemas y conflictos de valores morales que confrontan los enfermos atendidos en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas?

1.2.- Objetivos

- Identificar las opiniones de los pacientes con enfermedades reumáticas sobre los problemas y conflictos de valores morales que los afectan como consecuencia de su enfermedad y el proceso de atención de la misma.
- Describir las opiniones de los profesionales de la salud que atienden a estos pacientes sobre los problemas y conflictos morales presentes en el proceso asistencial de los mismos.
- Valorar las necesidades de aprendizaje de los profesionales de la salud sobre temas de bioética que requieran de acciones de superación profesional.

1.3.- Justificación

Los pacientes con enfermedades reumáticas tienen dificultades para expresar sus preocupaciones acerca de su autonomía como ser humano, con capacidad para poder decidir las mejores ofertas de tratamiento para su salud, lo que les ocasiona mayor vulnerabilidad y molestia.

A través de la presente investigación el autor pretende identificar las implicaciones morales que pueden resultar como consecuencia de la enfermedad en sí misma y los tratamientos que deben ser usados en esos pacientes, a fin de perfeccionar la consideración humanista y posible solución de los problemas y conflictos de valores morales que se expresan en la atención integral de salud a ellos. Los resultados de este estudio, al investigar las opiniones de pacientes y profesionales de la salud, potencialmente pueden contribuir al perfeccionamiento del trabajo del CRER en la atención a estos enfermos, al proponer un sistema de objetivos que guíe la futura elaboración de una estrategia dirigida a mejorar el desempeño profesional del personal y con ello la calidad de la atención de salud, así como la satisfacción de estos pacientes con los servicios recibidos.

2.- Marco teórico

2.1.- Historia y características de la atención a las enfermedades reumáticas en Cuba

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 de los 50 sobre los pacientes con enfermedades reumáticas tratados con las aguas minero medicinales de los manantiales allí situados, y el uso de la prednisona en estos pacientes (Checa, 2009; Hernández, 2021), cuyos resultados se hallan en las historias clínicas de los archivos locales.

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 (Hernández, 2021).

En el año 1959, regresa a Cuba procedente de EEUU, el Dr. Manuel Lombas García profesor titular de Medicina Interna y *Teaching fellow* 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 SNR en el año 1970 junto a cuatro profesores y diez residentes de medicina interna (Castel, 2012).

Paralelamente, se constituiría el Servicio Nacional de Reumatología Pediátrica (SNRP) en el Hospital Pedro Borrás Astorga por la profesora Gloria Varela Puente, especialista en pediatría, verticalizada en la atención de las enfermedades reumáticas en los niños, complementando la formación académica de la residencia en esta especialidad (Hernández Martínez, 2021).

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; estos fueron 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 2021, 262 especialistas de 1er grado y 47 de 2do grado en esta disciplina (Plan de desarrollo de la especialidad para el año 2000).

2.2.- Bioética y la ética profesional en reumatología

En los inicios, la formación ética clínica en el SNR fue la aprendida en los actos asistenciales junto a los profesores de reumatología en cuanto a diagnóstico, pronóstico y tratamiento en los pases de visita en las salas de clínica, las consultas médica, salones de artroscopia y departamento de urgencia; o la asimilada a medida que rotábamos por otras especialidades, denominadas acciones terapéuticas sanitarias de utilidad o protección a la persona, como realizar una infiltración, puncionar una articulación, o realizar un bloqueo de nervio periférico para aliviar un dolor (Martínez, 2010).

La expansión de las investigaciones biomédicas, así como la introducción y producción autóctona de tecnologías médicas de punta, motivó que la reflexión ética en este campo adoptara definitivamente temas y discutiera conflictos de valores morales totalmente nuevos (Fung, 2002; Fernández, 2020).

Estos cuidados sanitarios siempre eran orientados a ser el bien, y sobre todo 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 la confianza de que mejoraría (Pérez Cárdenas, 2006; Pelier, 2018). Sin dudas, una ética paternalista, que hasta hace unos años aparentaba ser incuestionable, donde el médico, con su sabiduría, la pondría en función del enfermo como un acto de beneficencia, ante todo; y en segunda instancia, trataría de no hacer daño (no maleficencia), al menos intencionalmente.

A partir del 1970, comienza a ser habitual la palabra bioética en el contenido médico, 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 (Potter; 1970).

Su verdadero objetivo era caracterizar la bioética como un puente hacia el futuro, denominando así el primer libro sobre este tema publicado al año siguiente, 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 relacionada con el desarrollo industrial sobre el futuro de la vida del hombre, y el planeta en su totalidad (Potter, 2003; Stoeklé, et al., 2022).

Subsecuentemente, el amplio y abarcador significado original de la palabra bioética surgido en el contexto de Potter, ha seguido un curso restringido en el ámbito salubrista, y utilizado para caracterizar los saberes de la ética médica, definiendo un campo de estudio más limitado, 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 disimiles 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 salubristas, conceptualizado por Drane (1995):

el estudio sistemático de la conducta moral en las ciencias biológicas y en la medicina. (p. 2)

Con lo cual se intenta sustituir la ética paternalista reinante hasta el momento, aprendida y practicada a través del tiempo desde la época Hipocrática (Calvo Daniel, 2020).

Enmarcados dentro de la ética clínica de inspiración bioética o bioética clínica, aparecen conceptos de nuevos 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 (López-Baroni, 2022), que incluye el cuidado de la vida desde su surgimiento hasta su extinción, la protección al paciente pediátrico, geriátrico, a la gestante, o aquel que tenga algún grado de déficit mental, fundamentado en los principios propuestos por Beauchamp, y Childress (1999) de autonomía, justicia y beneficencia, incluyendo la no maleficencia dentro de esta última, sin que tuvieran un orden de primacía en alguno de ellos, intentando dar solución las disimiles conflictos ética morales que surgen en el campo de la medicina (Gracia, 1998; De la Torre, 2022).

David Ross, filósofo aristotélico inglés, representa un puente entre la deontología kantiana y la axiología al proponer en su teoría moral la existencia de deberes prima facie, es decir aquellos deberes morales que deben cumplirse con prioridad a otros, imprescindible para comprender la propuesta de Diego Gracia (1998) en cuanto a la necesidad de jerarquizar los cuatro principios propuestos por Beauchamp y Childress, donde la justicia y no maleficencia (primero no hacer daño), serían superiores a la autonomía y beneficencia, que estarían un segundo nivel respecto a los anteriores (Azua et al., 2020).

De esta forma, se gestan nuevos valores y principios que van consolidando aspectos relacionados con la bioética clínica, que sobrepasan los principios de bioética de Beauchamp y Childress, aproximándonos a una ética más abarcadora enfocada en los principios más profundos según León Correa (2009).

- *Primer nivel ético: anhelo de una vida realizada; autonomía y no maleficencia*
- *Segundo nivel ético: autonomía con y para los otros. Articular beneficencia y autonomía*
- *Tercer nivel ético: articular autonomía, beneficencia y justicia (pp. 73-74)*

Estos desarrollan una estructura organizada de principios en bioética, relacionados con la clínica, las instituciones y la vida social (León Correa, 2009).

Sistema de principios en bioética. Principios de bioética clínica, institucional y social

Bioética clínica	Bioética institucional	Bioética social
Médico-paciente	Institución-médico-usuario	M. Salud-sociedad
	no-maleficencia	
deber de no abandono	no abandono institucional	no abandono social
precaución	precaución: sistemas seguridad	prevención salud
responsabilidad profesional	responsabilidad institucional	responsabilidad política
responsabilidad familiar		
	Justicia	
respeto de derechos paciente	respeto de derechos pacientes	promoción de derechos
equidad	equidad acceso atención salud	priorización salud
	no discriminación injusta	
equidad en reparto de recursos	equidad en recursos escasos	seguimiento inequidades
protección del más débil	protección de población vulnerable	discriminación positiva
eficiencia profesional	eficiencia institucional	control, acreditación
continuidad de atención	sostenibilidad de atención	sostenibilidad del sistema
	Autonomía	
respeto a la autonomía	participación de pacientes	control social de salud
	consentimiento informado	
promoción de competencia	participación familiar	participación de la comunidad
responsabilidad: deberes	educación en salud institucional	prevención/educación
confidencialidad	custodia de información y confidencialidad	control de confidencialidad
	Beneficencia	
calidad de vida: fin de la clínica	calidad asistencial	calidad del sistema
excelencia profesional	excelencia institucional	acreditación
humanización del cuidado	plan de humanización institucional	acreditación
solidaridad: compasión	solidaridad institucional	subsidiariedad
ética del cuidado		

Sistema de principios en bioética (León Correa, 2009) (p. 75)

En la formación de la ética profesional en reumatología, siempre ha existido la inquietud de aspectos que abarca la bioética clínica, en cuanto a los derechos del enfermo a recibir un trato digno desde el primer momento que comienza la relación médico-paciente (Delgado, 2007; Mesa-Trujillo et al., 2022), la cual tiene sus antecedentes en la ética médica más pura enseñada y aprendida a través de las diferentes generaciones de médicos en Cuba, 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 (Carballido Pupo, 2015); distanciándose del clásico juramento hipocrático con que hasta elemento se graduaban los médicos en Cuba.

Juramento de los médicos graduados en el Pico Turquino:

Juramos:

Primero: Reiterar la renuncia del ejercicio privado de nuestra profesión y la extensión a dos años, o más, si fuera necesario, del servicio médico rural como medida tendiente a la correcta planificación de los servicios médicos y estomatólogos del pueblo.

Segundo: Contribuir al pueblo con nuestro sacrificio, y mejor trabajo, la oportunidad que nos brindó de formarnos como profesionales de esta Patria Socialista.

Tercero: Impulsar al máximo la medicina y la estomatología preventivas en nuestro país, y hacer efectiva, con nuestra actitud, la nueva filosofía proletaria de las ciencias médicas, cuyo fin es el bienestar del hombre.

Cuarto: Mantener vigente en nosotros el espíritu de superación científica y política para alcanzar la calificación técnica necesaria y formarnos como comunistas, como único camino de ser cada día más útiles a nuestra sociedad socialista.

Quinto: En cumplimiento de los altos principios del internacionalismo proletario, y siguiendo el ejemplo del comandante Ernesto Guevara, estamos dispuestos a brindar nuestra ayuda científica, o de cualquier orden, a los pueblos que luchan por la liberación nacional y por su independencia económica, política y social.

Sexto: Defender con nuestras vidas esta heroica Revolución Socialista y Comunista.

Juramos:

Ante nuestro pueblo y nuestro máximo líder Fidel Castro, donde sea, y para lo que sea: ¡Comandante en Jefe Ordene!

Patria o Muerte, Venceremos.

Asistencia Médica

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 Nacional de salud (Acosta Sariego, 2011):

El juramento de los primeros médicos graduados tras el triunfo de la Revolución, que simbólicamente se efectuó tras la ascensión al Pico Turquino en la Sierra Maestra en 1965, introdujo una perspectiva ética acorde con las nuevas realidades devenidas del proyecto social que se desarrollaba en nuestro país. Los deberes morales asumidos por esta nueva hornada de profesionales de la salud significaron la continuidad de los mejores valores morales de la medicina cubana, pero al mismo tiempo una ruptura con los estrechos moldes de la ética médica imperante hasta ese momento. Los compromisos del juramento asumido por la «Graduación del Turquino» fueron:

- *Renunciar al ejercicio privado de la medicina.*
- *Cumplir servicio social en los lugares don-de fuera necesario.*
- *Promover el carácter preventivo de las acciones de salud.*
- *Practicar la solidaridad internacional en el campo de la salud. (p. 108)*

Un paso significativo del SNR en esta dirección, se da en 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 (Sosa, 1990) incursionando por primera vez en conceptos bioéticos dentro de la ética médica clásica con que se formaban hasta ese momento los reumatólogos, donde se le declaraba al paciente todos los inconvenientes que pudiera presentar el estudio, entre ellos los efectos adversos y el uso de placebos, incluyendo la posibilidad de abandonar la investigación en cualquier momento que lo entendiera (Delgado, 2020; Minou et al., 2019). Anexo 1

Esta metodología se ha continuado realizando en todas las investigaciones de ensayos clínicos con los pacientes que sufren de estas enfermedades; (Cuadro 1) pasando a forma parte del acervo bioético del CR. Anexo 2, Anexo 3

Cuadro 1. 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*

El inicio de los ensayos clínicos en pacientes reumáticos con la tesis de la Dra. Mirta Sosa Almeida concluida en el año 1990, dio lugar a que se conformara el Comité Institucional de Ética para las Investigaciones Científicas del Hospital Docente Clínico Quirúrgico 10 de octubre; que, en lo adelante, sería el responsable de evaluar los aspectos éticos de todas las investigaciones que se realizaban en este centro hospitalario (Rojas Loyola, 2021).

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, la cual desarrolla el tema del consentimiento informado en otros contextos como el uso de imágenes de pacientes en publicaciones biomédicas, en la artroscopia diagnóstica y terapéutica y en el uso de drogas citostáticas en estas enfermedades (Reyes et al., 1996; Rojas Loyola, 2021)

Un año después, los docentes del SNR, son encauzados a pasar el curso de problemas filosóficos y sociales de la ciencia y la tecnología médica, que culminan con las primeras tesis de filosofía que vinculan la bioética y la reumatología en los ejercicios para alcanzar la categoría de profesor asistente, resaltando durante su discusión, la importancia del conocimiento y dominio de esta disciplina en nuestro ámbito médico, desarrollando

temas como las decisiones de los aspectos económicos en la distribución de los recursos de salud, la confidencialidad y custodia de los elementos clínicos obtenidos en la consulta médica, y la necesidad de procurar información verídica a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales, mostrando el derrotero a seguir en el SNR en la formación en la ética clínica fundamentada en el conocimiento de la bioética. Cuadro 2, anexo 9.

Cuadro 2. 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)*
- *Aspectos bioéticos de los ensayos clínicos terapéuticos en el SNR (2000)*
- *Necesidad de brindar información veraz al paciente reumático; como dar malas noticias (2002)*
- *Aspectos socio-económicos en el enfoque terapéutico de la fiebre reumática (2005)*

En adelante se presentarían sistemáticamente investigaciones y publicaciones en relación a la bioética y las enfermedades reumáticas en todos los escenarios que se hacían presentes los especialistas del SNR. (Cuadro 3)

Cuadro 3. Investigaciones de bioética relacionadas con las enfermedades reumáticas

- *Problemas sociales del secreto médico en pacientes con artritis reactivas (2000)*
- *Estudio de la problemática del consentimiento informado en el SNR*
- *Conducta bioética frente a las posibilidades de embarazo de las pacientes con LES*
- *Exploración del conocimiento sobre cuidados paliativos en el Centro de Reumatología*
- *Consideraciones éticas en la atención de las enfermedades reumáticas*

Fueron argumentos a tratar de forma sistemática, la necesidad de mantener la actualización en el conocimiento de temas de la especialidad (Estrada y Zepeda, 2020), como primer eslabón de la conducta ética de un profesional de la salud, se extendió la práctica de los conocimientos en bioética aprendida y actuada en pacientes adultos, a los pacientes en edades pediátricas y sus tutores, se instituyó que los especialistas de mayor nivel y experiencia en el tratamiento de las enfermedades reumáticas serían los responsables de evaluar a poblaciones vulnerables y protegidas como pacientes con VIH positivo, pacientes procedentes de regímenes penitenciarios, o mujeres reumáticas en edades fértiles que quisieran procrear un hijo (Barba, et al., 2022; Uribe y Moreno-Molina, 2022; Beltrán, et al., 2023), o la confección de consensos científicos entre los reumatólogos para la administración de medicamentos de origen biológico en estos pacientes; dando origen a una sucesión de publicaciones científicas en el relación a estos problemas. (Cuadro 4)

Cuadro 4. Publicaciones de bioética y enfermedades reumáticas

- *Aspectos filosóficos e históricos en el desarrollo mundial de la reumatología y su repercusión en Cuba.*
- *Actualización acerca del impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de la vida en Cuba.*
- *Bases científicas de la terapia con agentes biológicos en las enfermedades reumáticas*
- *Manuel Lombas García, ejemplo y ética de la reumatología en Cuba*
- *El consentimiento informado en el paciente reumático.*
- *Aspectos bioéticos en la práctica de la reumatología pediátrica, su autonomía, relación médico-paciente ¿reconocerla o negarla?*
- *Reflexiones sobre el desarrollo de la bioética en la reumatología cubana.*
- *La responsabilidad del conocimiento durante el transcurso del embarazo en las enfermedades reumáticas*
- *Dilemas bioéticos comunes en la atención hospitalaria*
- *La disciplina y el aprendizaje como valores en la actividad docente*
- *Cuidados Paliativos. Una necesidad en la atención reumatológica*
- *Filosofía y ética del aula virtual de reumatología Manuel Lombas García*
- *Consenso cubano sobre el uso de terapia convencional y biológica en pacientes con artritis reumatoide*

2.3.-Nuevos dilemas éticos en la especialidad de reumatología

En la actualidad estamos asistiendo a extraordinarios avances en las ciencias médicas el cual se viene gestando desde la década del 70, situación denominada revolución biotecnológica, la que 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. Al día de hoy, se ha alcanzado 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 (Gallego, 2010; D'Ottavio, 2020; Skarek y Palacio, 2021).

En este contexto, las decisiones políticas de estado en aspectos macrodistributivos infieren en los derechos de los pacientes y del estado a proteger su salud, explicado por las diferentes revoluciones industriales y los sistemas sociales que han imperado en un momento u otro. Según Delgado (2023):

Para situarnos en el momento actual y comprender las emergencias biopolíticas requeridas es fundamental que examinemos el contexto, que abarca un amplio período histórico del siglo XV y los orígenes del capitalismo a nuestros días, el lugar especial del fenómeno tecnológico en las cuatro revoluciones industriales que han tenido lugar, así como la diferencia específica de las dos primeras con respecto a las dos más recientes. (p. 435).

Por otro lado, 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, todo lo cual, a su vez que genera un aparente modo de vida más saludable y confortable, hace surgir dudas de hasta donde serán los límites de la medicina predictiva y la manipulación del genoma humano (Acosta Sariago, 2020; Casanova, 2021).

La reumatología cubana insertada en estos nuevos conocimientos, ha dado lugar a investigaciones realizadas por médicos del SNR y otras instituciones de reumatología

afines del país, como: “La evaluación de la respuesta de linfocitos T frente a la proteína de choque término 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”; dando lugar a nuevos dilemas éticos relacionados con: cuáles pacientes clasificarían para estas investigaciones, hasta qué punto se puede garantizar la ausencia de efectos nocivos a largo plazo con los mismos, se comprenderá en su totalidad la finalidad de consentimiento informado en estas investigaciones, los cuales tratan sobre los problemas más actuales que se abarcan el campo de estudios de las terapias biológicas en seres humanos (Reyes, 1996; Suárez, 2013; Valencia, 2023).

Estos avances biotecnológicos en el área de la medicina dan lugar al surgimiento de nuevas interrogantes de carácter ético-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 (Acosta Sariago, 2023), siendo necesario aún más, que se cumplan los requisitos para la protección de investigaciones en seres humanos basados en la diferentes normas internacionales, o la necesidad de que los resultados de la experimentación de productos logrados mediante la ingeniería genética se encuentren al alcance de todos los pacientes necesitados, con el fin de que el bienestar futuro, se encuentre al alcance de toda la humanidad; todo lo cual está relacionado con 4ta y última revolución industrial según Delgado (2023):

No es una revolución industrial más, algo ha cambiado radicalmente al incidir directamente en la comunicación social. La fase tecnológica en la historia de la tecnología deviene fase hipertecnológica, y con ella se abre paso una nueva praxis social.

Hipertecnología no significa ni grande, ni grandioso, ni sobredimensionado. El hiper significa que:

- *la tecnología ha rebasado el espacio cerrado de la fábrica y se realiza como transformación directa en la sociedad (en la tercera revolución será la comunicación, y en la cuarta la gobernanza).*
- *la tecnología se ha convertido en medio a través del cual se realiza ahora una parte de la actividad humana esencial para la constitución de la sociedad: la comunicación. Con la comunicación, en una cadena creciente, comienzan a*

vincularse con la nueva tecnología más y más formas de actividad humana, hasta incluir el mundo del trabajo, el ocio, y la cotidianeidad en su sentido más amplio. El cambio social provocado por la tecnología es ahora directo, y sus consecuencias inmediatas. Esto nos permite identificar un tercer significado del hiper.

- *cambia el lugar de los humanos en el proceso tecnológico. En comparación con la fase tecnológica que cambiaba el lugar de los agentes humanos en el proceso fabril, la hipertecnología cambia el lugar de las personas en su vida cotidiana frente a la tecnología y los dispositivos que la representan. La tecnología inmersa en la vida cotidiana, en realidad ha cambiado nuestro lugar en el proceso, pues ahora necesitamos inmersión, navegación, hacernos presentes en un medio tecnológico que permite realizar parte importante de todo el conjunto de actividades sociales. Este no es un cambio menor, pues lo que está cambiando es el lugar del ser humano en el proceso tecnológico, realizado ahora de forma abierta en el marco de la vida cotidiana. Todo esto implica una transición de la situación previa donde la tecnología se utilizaba para realizar la transformación de la naturaleza, a una en que la tecnología se convierte en el medio con que debemos interactuar para realizar la vida social y la transformación de la naturaleza. La tecnología deja de ser algo que hacemos para convertirse en algo de lo que formamos parte, como señalara en los noventa Carl Mitcham. (pp. 441-442).*

Nuevos conflictos deben enfrentar cada día los que laboran en el campo de la medicina, y la responsabilidad sobre sus pacientes será más difícil y compleja en el futuro que ya se avizora; ineludiblemente nos obligará a conocer y profundizar en los aspectos bioéticos que conciernen a la ética clínica, con la esperanza de poder ver soluciones que verdaderamente tengan como objetivo proteger y respetar al individuo en todo su conjunto (Zamora, 2023):

Es en la persona adonde radica el lugar privilegiado del conocimiento y la práctica bioética, en lo que he llamado el corazón para que por analogía se pueda expresar y comprender que es en «los sentimientos morales que se generan en el ejercicio de esta nueva ciencia», o también en las «íntimas y recónditas» zonas de la interioridad individual, donde se guardan como tesoro preciado lo mejor y más noble del deber ser al que la mayoría podremos aspirar, doblegando nuestra conducta y

en ocasiones nuestra naturaleza, para realizar lo que consideramos de mayor valor en nuestras vidas: la coherencia moral. (p. 234)

En este andar, se han dado pasos seguros en el estudio de la bioética en cuanto a la justicia, la ética clínica, y la protección a la integridad biológica y moral de los pacientes con enfermedades reumáticas que se atienden en el SNR (Sánchez et al., 2014):

...como queda demostrado en este estudio, nunca será de mucho insistir en toda la protección que necesitan los pacientes con enfermedades reumáticas, para que puedan llevar a cabo una vida aceptable dentro de la sociedad en que conviven; prerrogativas que enmarcan el sentido éticista del SNR. (p. 294)

3.- Diseño metodológico

3.1.- Tipo y diseño general del estudio

Se realizó una investigación cualitativa, descriptiva y transversal en la que se exploraron los problemas y conflictos de valores morales en los pacientes con enfermedades reumáticas, así como con los profesionales de la salud encargados de su atención; del CRER.

3.2.- Población y grupos de estudio

Se seleccionó como población al total de pacientes ingresados y el total de profesionales de la salud del CRER en el periodo comprendido entre los meses de marzo y abril de 2023.

La muestra estuvo formada por 32 pacientes y 12 profesionales de la salud (8 médicos; 4 enfermeras), que cumplieron con los criterios de selección previstos para esta investigación.

3.3.- Criterios de selección

Pacientes: diagnosticados con enfermedades reumáticas ingresados durante el período de estudio.

Profesionales de la salud: médicos y a las enfermeras que trabajaron en horario diurno con una experiencia de trabajo de al menos dos años.

En todos los casos anteriores, aceptar las condiciones de participación como sujeto de la investigación y dar su consentimiento para participar en el estudio.

3.4.- Técnicas y procedimientos

3.4.1.- Técnicas y procedimientos de recolección de la información:

Revisión bibliográfica:

Para ello se realizó una búsqueda de información relacionada con las temáticas a tratar en el trabajo desde diferentes fuentes. Se atendiendo a los siguientes descriptores: enfermedades reumáticas, bioética médica, ética clínica, ética de la salud, ética en enfermedades crónicas, ética en la atención al paciente reumático. Con los documentos recuperados fueron elaborados los presupuestos teóricos.

·Entrevistas semiestructuradas: se realizaron en condiciones de privacidad, en una sesión, en un local del CRER destinado para ello.

·Grupo focal: se realizó a los 12 profesionales de la salud en el aula del CRER, en una sesión única.

3.4.2.- Instrumentos de recolección de la información:

- *Guía para entrevista semi-estructurada* para ser aplicadas a los pacientes con enfermedades reumáticas, a fin de conocer sus valoraciones sobre los problemas y conflictos de valores morales que confrontan.
- *Guía de discusión para grupo focal* que se realizó con el personal de salud.

Estos instrumentos se tomaron de una investigación anterior (Anexo 7 y 8). “Problemas y conflictos de valores morales en pacientes con cáncer cérvico-uterino bajo tratamientos radiantes en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología”. Estas guías se sometieron a la revisión de 5 especialistas de reumatología que tenían experiencia de más de 10 años y habían recibido entrenamiento sobre Bioética.

3.4.3.- Técnicas y procedimientos de análisis y sistematización de los datos

Los procedimientos y técnicas utilizados son los propios de la investigación social, usando la entrevista y la discusión grupal como métodos de obtención de información.

Se realizó el análisis de contenido de los resultados de las entrevistas y el grupo focal, se confeccionaron fichas de contenido de acuerdo a las variables definidas para distinguir las tendencias en las respuestas. Se elaboraron tablas en el programa *Excel* de acuerdo a

estas variables y los datos fueron procesados a través de estadística descriptiva.

En el análisis de los resultados se combinaron métodos cuantitativos y cualitativos de investigación, lo que permitió la triangulación de la información obtenida, estableciendo las coincidencias y divergencias entre los pacientes con enfermedades reumáticas y profesionales de salud.

Se usó estadística descriptiva (números y por cientos) solo para graficar los resultados, pero sin intención de mostrar significación estadística, tanto debido al carácter esencialmente cualitativo del diseño, como por la reducida composición de los grupos incluidos en el estudio.

3.5.- Consideraciones éticas particulares de este estudio

Se garantizó que los participantes en este estudio accedieran a la entrevista de forma voluntaria, libre de coerción u otras formas de manipulación. Se les solicitó el consentimiento informado, tanto a los participantes en las entrevistas dirigidas a los pacientes con enfermedades reumáticas; como a los del grupo focal de profesionales de salud. En el proceso de obtención del consentimiento informado el autor explicó que:

Los objetivos de la investigación fueron, la identificación de los problemas y conflictos de valores morales existentes en los pacientes con enfermedades reumáticas, y su entorno; la manera cómo percibe las relaciones interpersonales; así como las opiniones sobre estos asuntos de los profesionales de la salud.

Los beneficios sociales e individuales que se obtuvieron con la investigación, radican fundamentalmente en que los resultados de la investigación contribuirán a mejorar la calidad de la atención de los pacientes con enfermedades reumáticas y la satisfacción de los mismos con la atención recibida.

Se garantizó que las opiniones vertidas por los participantes permanecerían en el anonimato al realizar el informe final de la investigación y cualquier otro tipo de socialización de los resultados, cuyo interés será la tendencia general y no los criterios individuales, cuyos contenidos sólo se tomaron a modo de ejemplo, sin revelar la fuente.

El autor de la presente investigación se comprometió con la confidencialidad de los datos,

la privacidad y anonimato de los pacientes. La investigación se realizó según lo establecido en la Declaración de la CION/OMS (1993) y las normas nacionales para la investigación científica.

3.6.- *Control semántico* Tealdi (2008).

- Sistema de valores morales: Conjunto de estimaciones de individuos o grupos humanos sobre el bien y el mal, de lo correcto o incorrecto en cuanto a la conducta de las personas en un contexto socio-cultural determinado.
- Jerarquía de valores morales: Orden en que un individuo o grupo social prefieren o posponen determinado valor moral.
- Problema moral: Transgresión de una norma de conducta moral generalmente aceptada en un contexto socio-cultural determinado.
- Conflicto de valores morales: Enfrentamiento de diferentes sistemas de valores morales individuales o colectivos, que tiene lugar durante el proceso de toma de decisiones ante una determinada situación y cuyas alternativas de solución fueran moralmente válidas en sí mismas, pero pudieran resultar mutuamente excluyentes en cuanto a cursos de acción y consecuencias previsibles.
- Inductores de la remisión: Grupo de medicamentos que se utilizan para controlar el progreso de las enfermedades crónicas, evitando el deterioro en el organismo que ellas las causan.

4.- Resultados

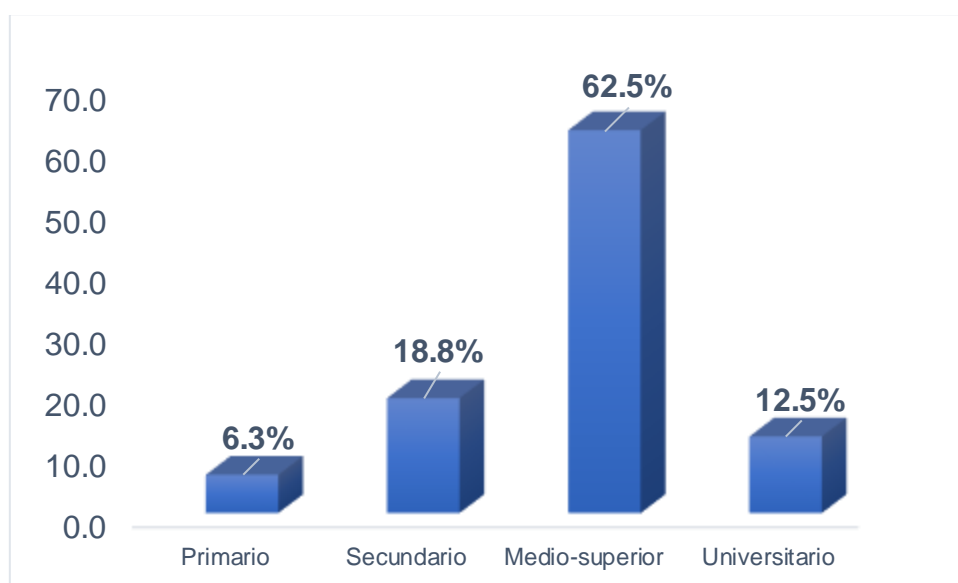
4.1.- Caracterización sociodemográfica de los pacientes con enfermedades reumáticas.

Se tomaron en cuenta algunas características sociodemográficas de los pacientes como edad, nivel escolar, estado civil, entrada económica y condiciones de la vivienda.

Los pacientes que participaron en el estudio se ubicaron en edades entre los 19 y 73 años.

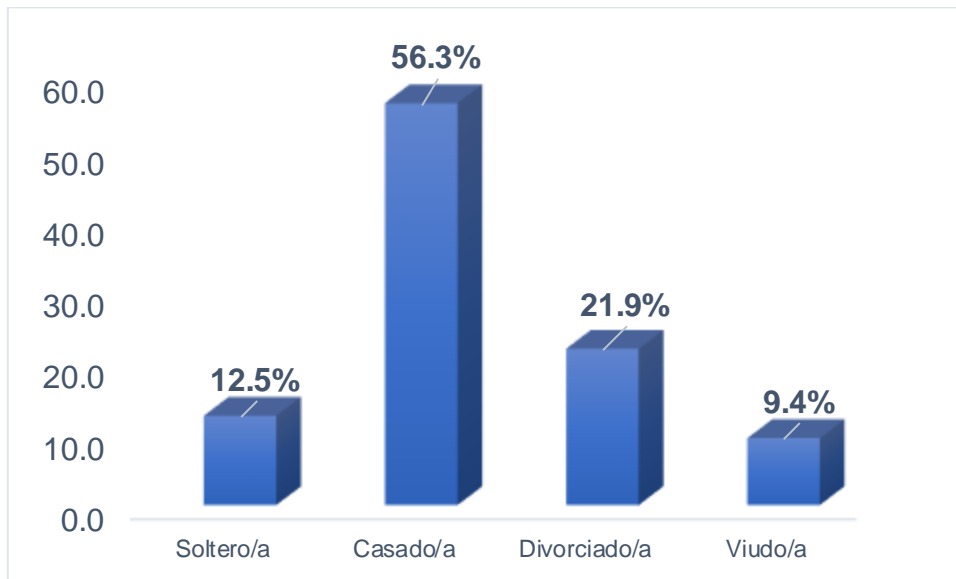
En cuanto al nivel de escolaridad, los resultados fueron los siguientes:

Gráfico 1. Distribución de pacientes según nivel de escolaridad



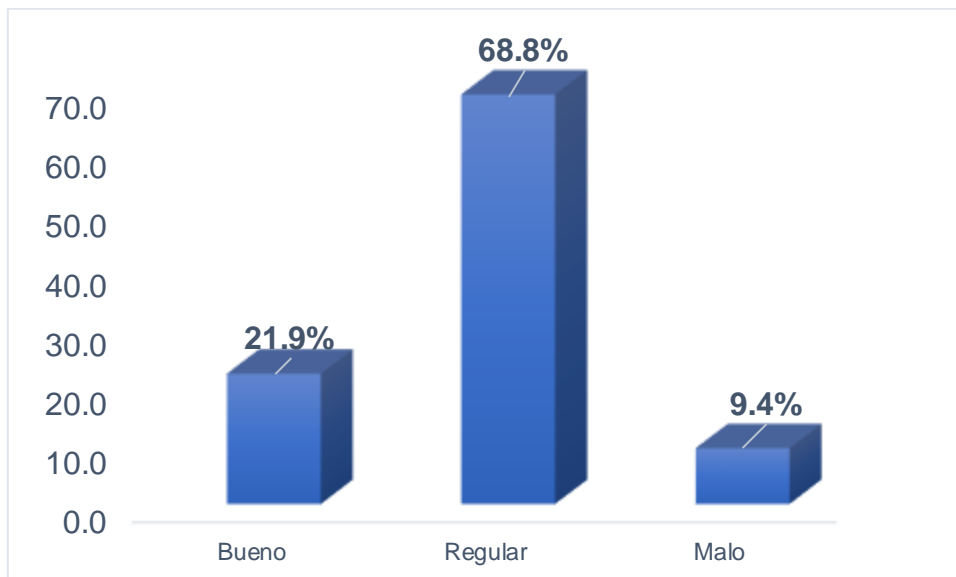
En cuanto al nivel de escolaridad se puede apreciar en el Gráfico 1 que, de los 32 pacientes entrevistados un 6.3% tiene estudios primarios, el 18.8% tiene estudios secundarios, el 62.5% tiene estudios medio-superior y un 12.5% tiene estudios universitarios.

Gráfico 2. Distribución de pacientes según estado civil



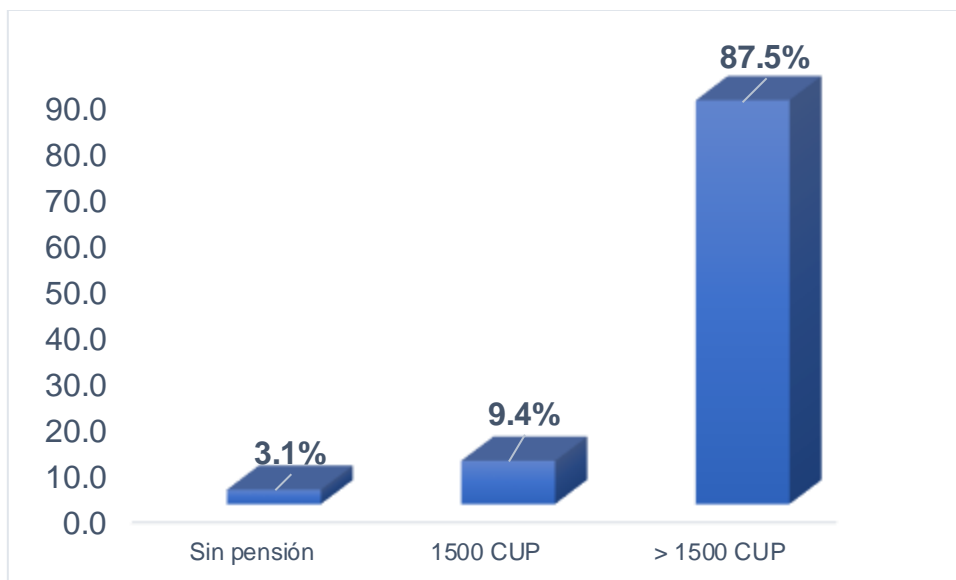
En cuanto al estado civil se puede identificar en el Gráfico 2 que, de los 32 pacientes entrevistados un 12.5% era soltero/a, el 56.3% era casado/a, el 21.9% divorciado/a y el 9.4% viudo/a.

Gráfico 3. Distribución de pacientes según estado de la vivienda



En cuanto al análisis de la evaluación de la vivienda se puede identificar en el Gráfico 3 que de los 32 pacientes entrevistados un 21.9% refirió tener una vivienda en buen estado y el 68.8% que el estado técnico de su vivienda fue regular; en un 9.4% fue malo.

Gráfico 4. Distribución de pacientes según entrada económica



Referente al análisis de la evaluación del estado económico se puede identificar en el Gráfico 4 que de los 32 pacientes entrevistados un 3.1 % dijo no percibir pensión, el 9.4 % refirió ganar 1500 CUP y el 87.5 % dijo ganar más de 1500 CUP.

4.2.- Opiniones de los pacientes con enfermedades reumáticas.

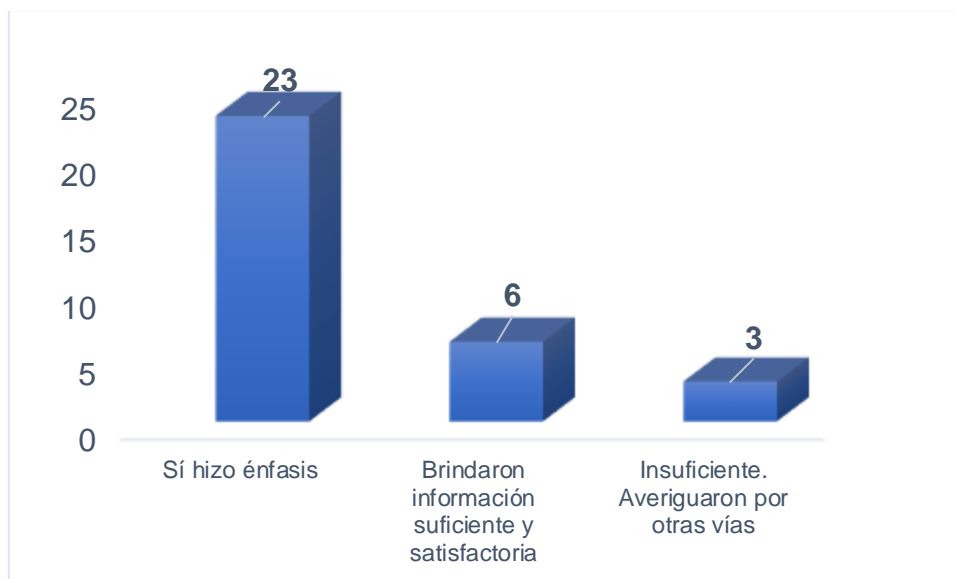
En la pregunta 1, fueron constatadas tres tendencias fundamentales acerca de cómo los pacientes percibieron la información brindada por el personal de salud.

1- ¿Qué le ha explicado el personal de salud acerca de los beneficios y posibles riesgos producidos por los tratamientos indicados para las enfermedades reumáticas?

- 23 pacientes refirieron que el personal de salud hizo énfasis en los beneficios y posibles riesgos de los tratamientos indicados, lo que constituyó el 71.9 % de las opiniones.
- 6 pacientes consideraron que la información brindada fue suficiente y satisfactoria sin especificar sus características, para un 18.8 %.

- 3 pacientes consideraron que la información brindada por el equipo de asistencia fue insuficiente y tuvieron que averiguar por otras vías, para un 9.4 %.

Gráfico 5. Opiniones de pacientes según explicación del personal de salud acerca de los beneficios y posibles riesgos producidos por los tratamientos indicados para las enfermedades reumáticas



Como opiniones representativas de estas tendencias se pueden consignar las siguientes:

“Me beneficiaré porque espero mejorar y conozco los efectos buenos y malos de los medicamentos”.

“Me comentaron que puedo tener la presión alta y subir algo de peso mientras tome prednisona”.

“Desconfío de lo que me han dicho y busqué por Internet y preguntándole a otros pacientes”.

“Haré mi tratamiento al pie de la letra porque tengo confianza en el equipo médico de este centro”.

En la pregunta 2, relacionada con la competencia profesional del personal de salud se realizaron 32 opiniones, de ellas tres tendencias reflejan las ideas fundamentales expresadas.

2. *¿Cuál es su criterio acerca de la competencia y calidad del personal de salud que le ha atendido?*

- 23 pacientes refirieron que todo el personal de salud es competente y humano, para un 71.9 % de las opiniones.
- 1 opinó que el personal de salud no es bueno, para un 3.1 %.
- 8 pacientes consideraron que el personal de salud no tiene los recursos necesarios para brindar atención de calidad, para un 25.0 %.

Gráfico 6. Criterios de pacientes acerca de la competencia y calidad del personal de salud que le ha atendido



Como opiniones representativas de estas tendencias se pueden consignar las siguientes:

“No tengo quejas porque el personal que me atiende es muy bueno y conoce con profesionalidad las enfermedades que tenemos”.

“En ocasiones he tenido que cambiar de médico porque creo que no tiene experiencia en tratar mi enfermedad”.

“He encontrado demora en hacerme algunas pruebas porque no están disponibles en este centro”.

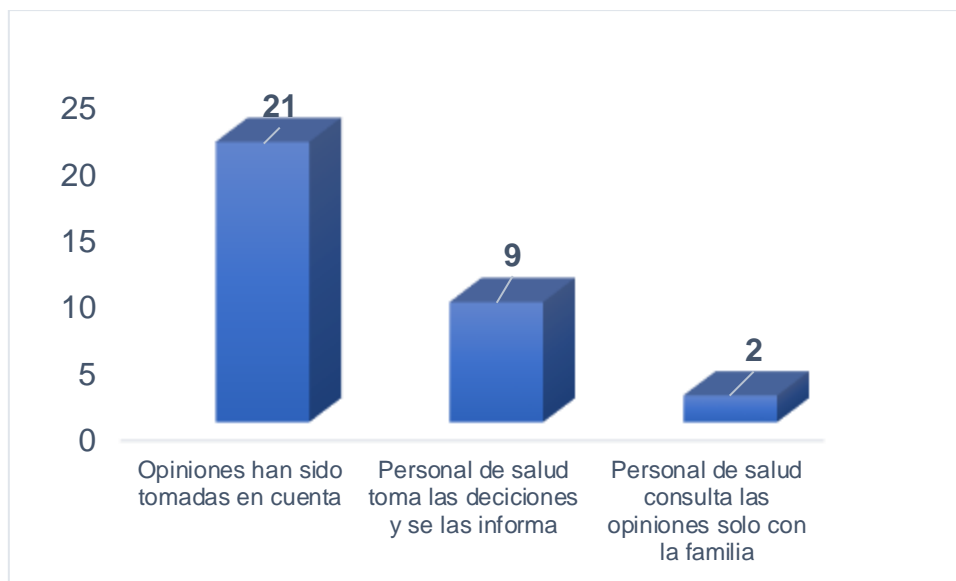
“Estoy muy agradecido con el equipo que me atiende porque son muy humanos y responsables”.

En la pregunta 3, acerca de si las opiniones de los pacientes son tenidas en cuenta en el proceso de toma de decisiones médicas, se resumen tres ideas fundamentales.

3. *¿Ha apreciado usted que el personal de salud que le atiende le considera con capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y los tratamientos que esta requiere?*

- 21 pacientes refirieron que sus opiniones han sido tenidas en cuenta, para un 61.6 %.
- 2 opinaron que el personal de salud consulta las decisiones solo con sus familiares, para un 6.3 %.
- 9 consideraron que el personal de salud toma las decisiones y sólo se las informa, para un 28.1 %.

Gráfico 7. Opiniones de los pacientes acerca de que el personal de salud le considera con capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y los tratamientos que esta requiere



Como opiniones representativas de estas tendencias se pueden consignar las siguientes:

“Me atienden muy bien; respetan mis decisiones sobre mi enfermedad y su tratamiento”.

“Mi médico ha compartido con mi familia las medicinas que me indica y sus efectos”.

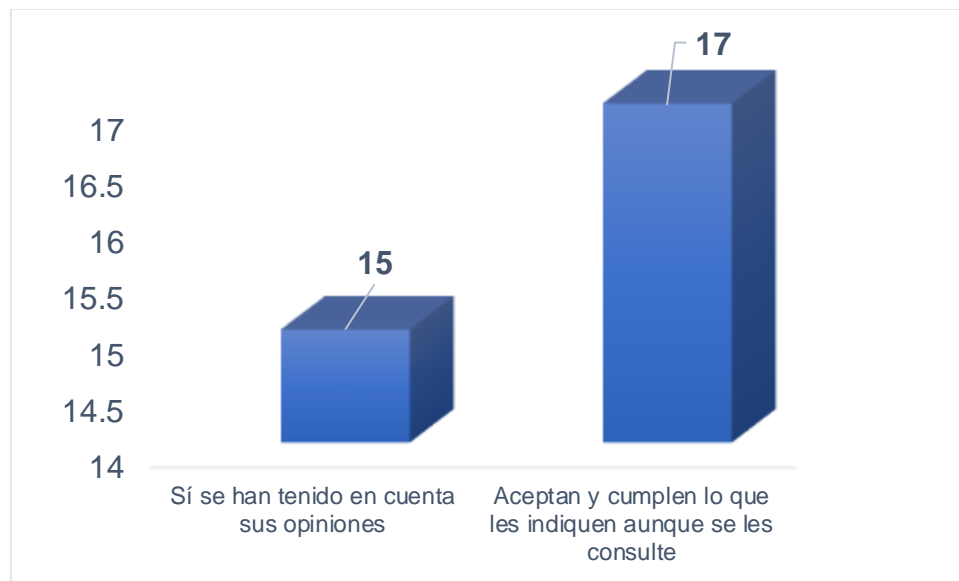
“El médico me ha explicado que tengo suficiente conocimiento para poder decidir sobre mi tratamiento”.

En la pregunta 4, que complementa la 3 en lo relacionado con la manera en que son tenidas en cuenta las opiniones de las pacientes, hubo dos tendencias.

4. *¿Son tenidas en cuenta sus opiniones durante el proceso de toma de decisiones relativas a su situación por parte del personal de salud que le atiende?*

- 15 pacientes refirieron que sus opiniones han sido tenidas en cuenta cuando se analizan las decisiones médicas con ellos, para un 46.9 %.
- 17 consideraron que como no tienen conocimientos médicos prefieren aceptar y cumplir las indicaciones aunque se les consulten 53.1 %.

Gráfico 8. Opiniones de los pacientes acerca de si se toman en cuenta lo que plantean durante el proceso de toma de decisiones relativas a su situación de salud



Como opiniones representativas de estas tendencias se pueden consignar las siguientes:

“Siempre acepto lo que mi médico me indica”.

“Yo acepto sin discusión, todo lo que mi médico me dice que haga; él es el que sabe”.

“A veces no hago preguntas sobre mi enfermedad porque sé que están muy ocupados y eso les robaría tiempo”.

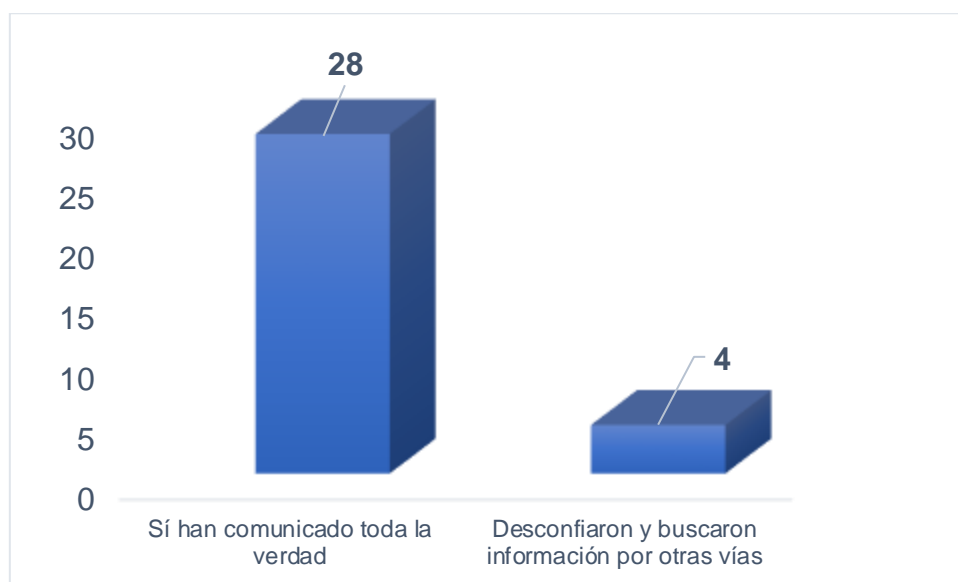
“Mi médico toma en cuenta lo que digo de las medicinas que me indica”.

En la pregunta 5 acerca de la veracidad de la información brindada, se expresaron dos tendencias fundamentales en las respuestas.

5. *¿Considera que se le han comunicado toda la verdad acerca de su situación de salud?*

- 28 pacientes consideraron que le habían comunicado toda la verdad, para un 87.5 %.
- 4 refirieron que desconfiaron y buscaron información por otras vías, para un 12.5 %.

Gráfico 9. Opiniones de los pacientes acerca de si se le han comunicado toda la verdad acerca de su situación de salud



Como opiniones representativas de estas tendencias se pueden señalar las siguientes:

“Fueron muy claros, abordaron todos los temas con claridad”.

“Entro a Internet y confronto, y puedo confirmar que están diciendo la verdad”.

“Sí, soy desobediente y empiezo a hacer otras cosas”.

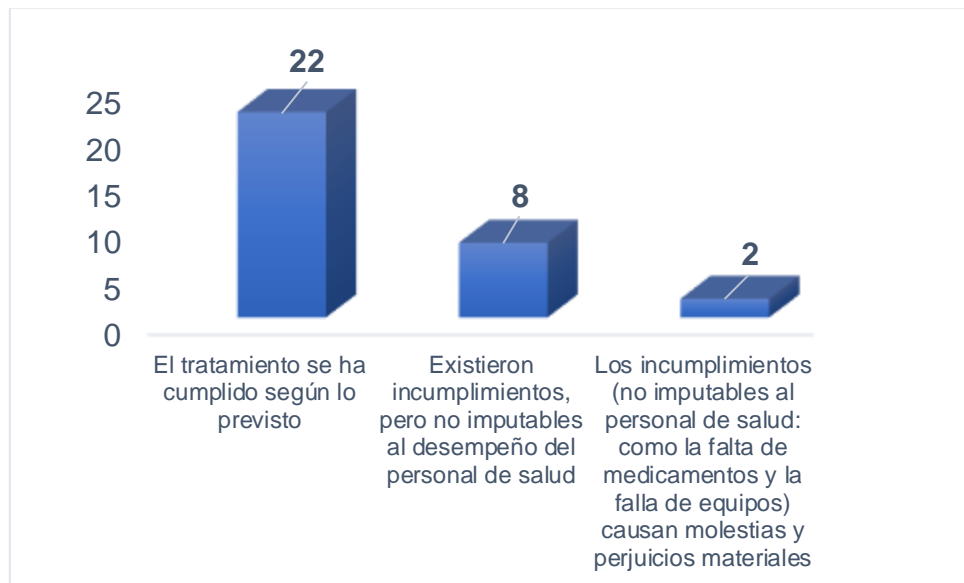
“Mi médico me ha explicado todo en cuanto a mi situación de salud”.

En la pregunta 6 acerca del cumplimiento del tratamiento se expresaron tres ideas fundamentales.

6. *¿El personal de salud que le atiende ha cumplido con puntualidad y exactitud todas las indicaciones previstas en su tratamiento?*

- 22 pacientes dijeron que el tratamiento se ha cumplido como fue previsto, para un 68.8 %.
- 8 refirieron que existieron incumplimientos, pero no imputables al desempeño del personal de salud, lo que representó un 25.0 %.
- 2 pacientes (6.3 %) plantearon que los incumplimientos, no son imputables al personal de salud, como la falta de medicamentos y la falla de equipos, pero causan molestias y perjuicios materiales.

Gráfico 10. Opiniones acerca de si el personal de salud ha cumplido con puntualidad y exactitud todas las indicaciones previstas en su tratamiento



Como opiniones representativas se señalan las siguientes:

“Aunque viajaba desde el interior del país para recibir tratamiento, estoy satisfecho con el tratamiento”.

“Me citan periódicamente para consultas”.

“Trabajan mucho y brindan atención a todos los pacientes del centro”.

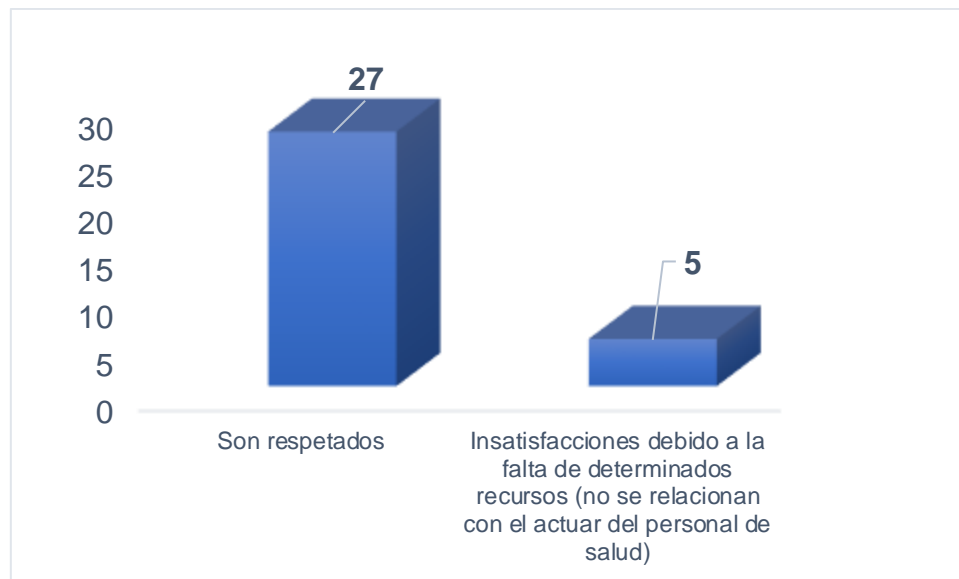
“Cada cita la organizan cuidadosamente para que no me falte el medicamento más difícil de conseguir”.

En la pregunta 7, relacionada con el respeto a la dignidad de los pacientes, las opiniones expresadas se pudieron resumir en dos ideas.

7. ¿Cree que el personal de salud le trata con la dignidad que usted merece como persona?

- 27 pacientes opinaron que son respetados, para un 84.4 %.
- 5 pacientes (15.6 %) refirieron que están insatisfechos, pero no con la forma de actuar del personal de salud, sino con la falta de algunos recursos.

Gráfico 11. Opiniones acerca de si el personal de salud le trata con la dignidad que merece como persona



Como opiniones representativas se señalan las siguientes:

“Siento que el equipo trata a todos los pacientes de la misma forma respetuosa”.

“A pesar de que tienen un gran número de pacientes y los consultan periódicamente, me siento satisfecho con la atención que recibo”.

“Algunas veces no depende de ellos el cumplimiento de las medicinas que llevo”.

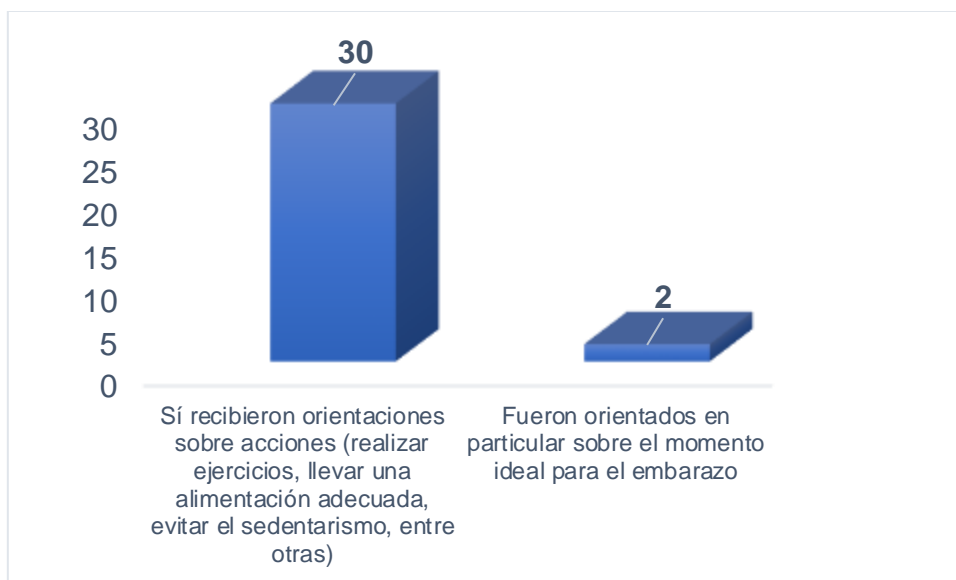
En la pregunta # 8 acerca de las acciones de carácter independiente que deben realizarse para coadyuvar al tratamiento, las opiniones de los pacientes se concentraron en dos tendencias fundamentales.

8. ¿Qué orientaciones ha recibido por parte del personal de salud sobre las acciones que pudiera cumplir usted de manera independiente?

- 30 pacientes (93.8 %) refirieron acciones tales como realizar ejercicios, llevar una alimentación adecuada, evitar el sedentarismo, entre otras.

- 2 pacientes (6.3 %) refirieron haber sido orientados en particular sobre el momento ideal para el embarazo.

Gráfico 12. Opiniones acerca de las orientaciones que recibieron por parte del personal de salud sobre las acciones que pudiera cumplir de manera independiente



Como opiniones representativas se consignan las siguientes:

“Me dijeron que debo mantener mi actividad física”.

“Se me orientó que debo mantenerme controlada de mi enfermedad para poder salir embarazada”.

“Debo comer saludablemente y hacer ejercicios que me permite mi enfermedad”.

En la pregunta 9, se hizo referencia a la percepción de los pacientes en cuanto a la influencia de la enfermedad que padece en sus relaciones interpersonales; se encontraron tres tendencias:

9. *¿Sus limitaciones propias como paciente con una enfermedad reumática han sido causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares o el personal de salud que le atiende?*

- 8 pacientes (25.0 %) plantearon que las consecuencias del tratamiento los limitan en sus relaciones sociales.
- 9 pacientes (28.1 %) refirieron perder el rol dentro de la familia.
- 15 (46.9 %) dijeron que son tratados de forma adecuada.

Gráfico 13. Percepción de los pacientes en cuanto a la influencia de la enfermedad que padece, en sus relaciones interpersonales



Como opiniones representativas se señalan las siguientes:

“Mi familia es la que hace todo en casa; no me dejan hacer nada y eso me incomoda”.

“Cuando hago algo en casa mi familia me regaña”.

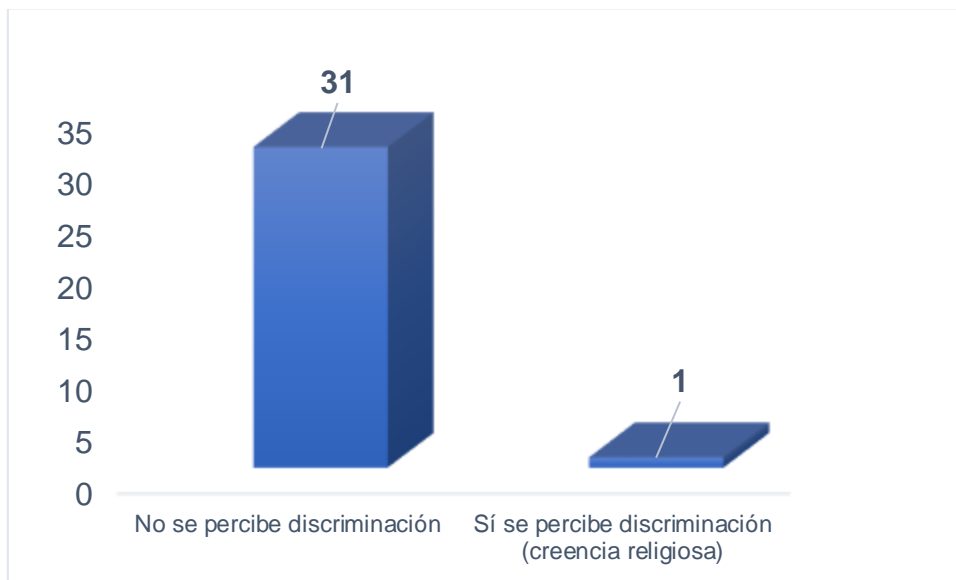
“Mi familia y amigos están muy preocupados por mi enfermedad”.

En la pregunta 10 se preguntó acerca de la percepción de los pacientes de algún elemento discriminatorio ajeno a su enfermedad; se encontraron tres tendencias:

10. *¿El color de su piel, sus criterios y actitudes sobre sexualidad, política o religión han influido en su relación con el personal de salud que le atiende?*

- 1 paciente (3.1 %) refirió que sí había sentido discriminación por su creencia religiosa.
- 31 pacientes (96.9 %) refirieron no haber percibido ningún tipo de discriminación.

Gráfico 14. Percepción de los pacientes en cuanto a la influencia de la enfermedad que padece, en sus relaciones interpersonales



Como opiniones representativas se consignan las siguientes:

“Es común que los médicos no estén de acuerdo con la práctica de mi religión yoruba”.

“Soy religiosa y eso no me ha afectado en nada en mi relación con los médicos y enfermeras de este centro”.

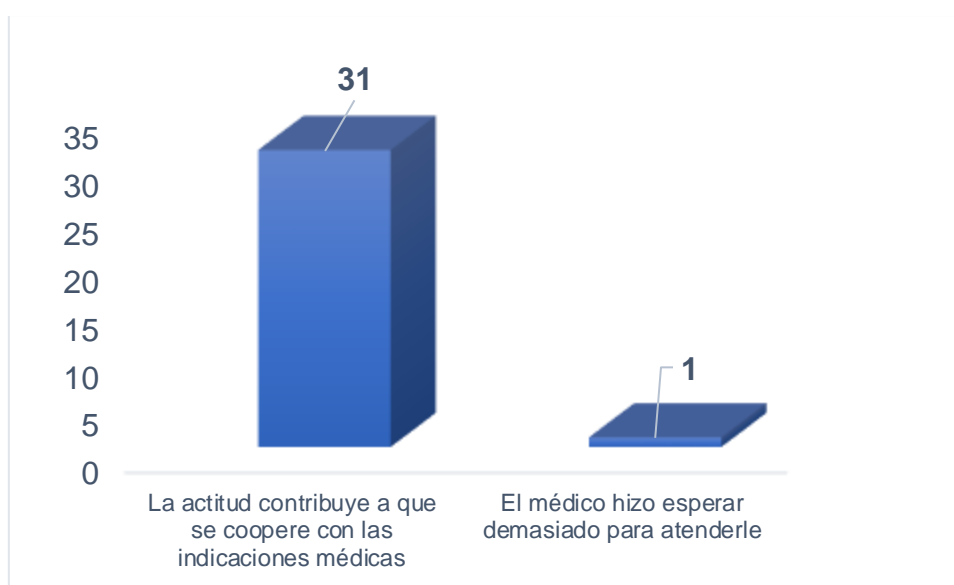
“Mis opiniones o creencias no las comento con el equipo de salud que me atiende; de mi enfermedad es lo que siempre hablamos”.

En la pregunta 11 se refiere a las actitudes del personal de salud que pudieran crear adherencia o rechazo a los tratamientos.

11. ¿Qué aspectos de la conducta del personal de salud que le atiende han influido en su cooperación o rechazo con el cumplimiento de las prescripciones médicas?

- 31 pacientes dijeron que las actitudes del personal de salud del CRER contribuyen a que ellos cooperen con las indicaciones médicas.
- Solo uno refirió que el médico le hizo esperar mucho para atenderle a pesar de estar ingresado y necesitar atención priorizada.

Gráfico 15. Percepción de los pacientes según actitudes del personal de salud que pudieran crear adherencia o rechazo a los tratamientos



Como respuestas representativas se pueden consignar las siguientes:

“Tienen pocos recursos, pero su esfuerzo y afecto hacen que yo cumpla mi tratamiento tal y como me lo indican”.

“Son especiales; nos atiende con mucha dedicación y esmero para que nos sintamos bien”.

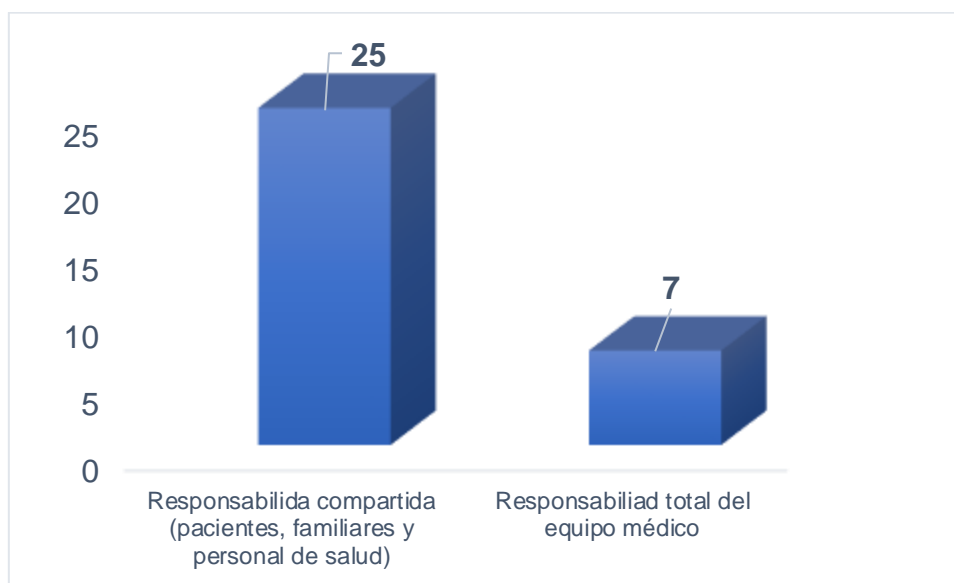
“Me hizo esperar en mi cama mucho tiempo con gran dolor; cuando llegó me indicó un medicamento sin dar una explicación y me dio miedo tomarlo”.

En la pregunta 12 sobre la responsabilidad con el cuidado de la salud se reflejó las dos tendencias siguientes:

12. *¿ La responsabilidad sobre el cuidado integral de su salud recae fundamentalmente sobre usted, su familia o el personal de salud que le atiende?*

- 25 pacientes (78.1 %) consideraron que la responsabilidad con el cuidado integral de la salud es compartida entre pacientes, familiares y personal de salud.
- 7 pacientes dijeron que la responsabilidad era totalmente del equipo médico que le atiende.

Gráfico 16. Percepción de los pacientes según la responsabilidad del cuidado integral de la salud



Algunas opiniones que refrendan lo anterior son las siguientes:

“Es una responsabilidad de todos los que se relacionan con nosotros, los pacientes y nuestra también”.

“Yo hago lo que mi equipo médico me indica y los dejo decidir por mí porque creo que lo hacen para que mejore mi enfermedad”.

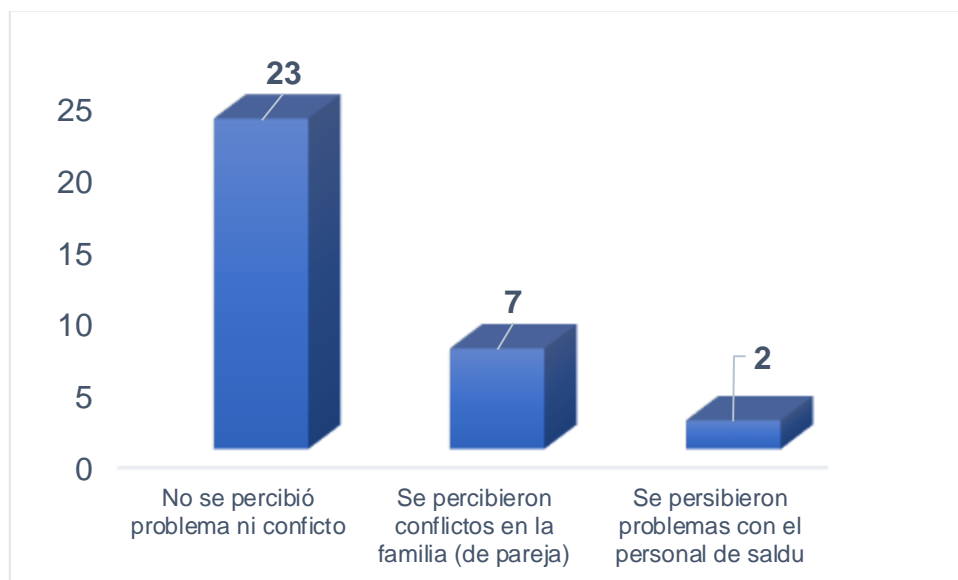
“Yo creo que son los médicos los que estudiaron y cumplieron sus indicaciones tal y como me las orientan”.

En la pregunta 13, acerca de los problemas y conflictos de valores que perciben los pacientes en sus relaciones con familiares y personal de salud, se constataron tres tendencias.

13. ¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores que ha confrontado con su familia, o el personal de salud que le atiende?

- 23 pacientes (71.8 %) dijeron que no percibieron ningún problema o conflicto.
- 7 pacientes (21.9 %) refirieron conflictos en su familia, en particular problemas maritales y con sus descendientes.
- 2 pacientes (6.3 %) respondieron que sí tuvieron problemas en su relación con el personal de salud.

Gráfico 17. Percepción de los pacientes según acerca de los problemas y conflictos de valores en sus relaciones con familiares y personal de salud



Como opiniones representativas se señalan las siguientes:

“No tengo problemas con mi familia ni con el equipo que me atiende”.

“En cuanto me diagnosticaron la enfermedad mi compañero de vida me abandonó”.

“No estuve de acuerdo con la decisión médica de no embarazarme hasta tener la enfermedad controlada y el médico me regañó; eso no me gustó”.

4.3.- Opiniones de los profesionales de la salud

En la discusión del grupo focal participaron 12 profesionales de la salud divididos en las siguientes categorías: 4 enfermeras y 8 médicos, especialistas en reumatología. En relación con las categorías científicas, estuvieron presentes Una Doctora en ciencias, 6 Máster en Atención Integral al Adulto, una diplomada en bioética.

Referente a: *¿Cómo debe procederse ante la discrepancia de los pacientes con enfermedades reumáticas en cuanto los criterios médicos en lo que respecta a los posibles riesgos y beneficios de sus tratamientos?*

Se realizaron 12 intervenciones; de ellas cinco reflejan las ideas fundamentales expresadas:

“Se debe explicar detalladamente al paciente y sus familiares los beneficios y posibles riesgos del tratamiento”.

“La firma del consentimiento informado”.

“Solicitar interconsulta con el psicólogo”.

“El médico debe insistir hasta que el paciente acceda a cumplir el tratamiento indicado”.

Acerca de: ¿Qué debe comunicarse a los pacientes con enfermedades reumáticas acerca de su situación de salud?

Se realizaron 12 intervenciones. La mayoría consideró que deben transmitirle toda la información acerca de su enfermedad. Son ejemplos los siguientes planteamientos:

“Deben considerarse aspectos relativos a las características personales de cada paciente”.

“Siempre debe decirse la verdad sobre su enfermedad a cada paciente para que pueda planificar su vida a partir de este momento”.

Acerca de: ¿Cómo los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ejercer su capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y las correspondientes alternativas diagnósticas y terapéuticas?

Los 12 participantes dieron opiniones, no coincidentes. Algunas muestran que los pacientes sí tienen esta capacidad, como por ejemplo las siguientes:

“Cada paciente tiene capacidad moral para tomar decisiones sobre su salud”.

“Los pacientes son personas reconocidas socialmente a los que se les debe respetar sus acciones y decisiones respecto a su enfermedad”.

En otros casos, reconocen la capacidad, pero no en todas:

“Depende del nivel cultural y sentido común de cada paciente”.

“No todos tienen toda capacidad moral necesaria para decidir sobre ellos”.

Otros profesionales reconocieron no tener dominio de los términos:

“No conozco el significado del término capacidad moral”.

“No todos tienen toda capacidad moral necesaria para decidir sobre ellos”.

Referente a: *¿En qué aspectos el personal de salud debe brindar libertad a los pacientes con enfermedades reumáticas para tomar decisiones autónomas a partir de sus necesidades sentidas?*

Se realizaron 12 intervenciones que fueron, en todos los casos, a favor de que se les debe respetar la autonomía. Se reiteraron con mayor relevancia las siguientes:

“Sí, el grupo básico de atención es el responsable de brindarle posibilidad al paciente de tomar sus propias decisiones”.

“El médico no debe influir en el momento de firmar el consentimiento informado para tomar una decisión final en cuanto a las opciones terapéuticas”.

En cuanto a: *¿En la conducta hacia los pacientes con enfermedades reumáticas, prioriza lo que usted considera es su mejor interés aunque estas decisiones no coincidan con los deseos de ellos?*

Se realizaron 12 intervenciones; se repitieron las que se mostraron en acuerdo con que el médico debe tomar la decisión definitiva que sea más conveniente al mejor interés del paciente:

“Se prioriza lo que el médico supone que sea la mejor opción para el paciente”.

“Aunque el médico explique todos en relación con la enfermedad, la decisión final del tratamiento debe ser la del paciente”.

Los criterios acerca de *¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores morales presentes en la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas?*

Se refirieron, tanto a aspectos relativos a los pacientes, como al proceso de atención y a las áreas donde se ofrecen los servicios:

“La protección de su privacidad e intimidad”.

“Evitar brindar información personal a quienes no corresponda conocerla”.

“Respetando su decoro en el momento de efectuar los tratamientos”.

“El abandono del tratamiento”.

“La preocupación por los efectos adversos del tratamiento”.

“En la atención a un paciente con VIH/SIDA puede que no se tengan claros los protocolos de actuación”.

“Mujeres con interés de tener descendencia que renuncian al tratamiento”.

“La comunicación sistemática con cada paciente”.

Sobre *¿Qué tipo de acciones independientes es correcto que el personal de salud oriente realizar a los pacientes con enfermedades reumáticas?*

Hubo 12 intervenciones donde influyeron las del personal de enfermería. Se refirieron, sobre todo, a tres aspectos específicos:

“Cumplir con la dieta indicada en estas enfermedades”.

“Realizar ejercicios físicos y evitar el sedentarismo”.

“El apoyo psicológico durante todo el proceso de la enfermedad”.

Referente a *¿Cómo las limitaciones propias del validismo en los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ser causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares, cuidadores o el personal de salud?*

Todos los participantes opinaron; se reiteran las opiniones relativas a la forma de expresión de la enfermedad, sus consecuencias en la vida laboral o de pareja y las complicaciones del tratamiento:

“Los efectos adversos de los esteroides”.

“Las deformidades óseas propias de algunas enfermedades reumáticas”.

“Dificultades maritales por problemas para mantener una vida sexual activa”.

“Incomprensiones familiares relacionadas con las limitaciones que produce la enfermedad y los tratamientos derivados de ella”.

“Críticas continuas en el ambiente laboral por reiterados certificados médicos y dificultades para cumplir con ciertas tareas”.

En cuanto a *¿Cómo los criterios de los pacientes con enfermedades reumáticas sobre la sexualidad, la religión o la política pudieran influir en su relación con el personal de salud?*

Hubo 12 intervenciones; entre ellas se destacaron las siguientes ideas:

“Hay pacientes que no cumplen tratamiento indicado por su creencia religiosa”.

“Incompatibilidad en cuanto a las creencias entre personal de salud y paciente”.

“Evitar todo tipo de cuestionamiento político, religioso o acerca de la sexualidad a los pacientes que atienden”.

También fueron 12 los que opinaron sobre. *¿Cómo la solidaridad del personal de salud con los pacientes con enfermedades reumáticas pudiera afectar la responsabilidad individual de estos hacia su situación?*

Las intervenciones versaron fundamentalmente a favor de la importancia de tener medida en la solidaridad, en el sentido de evitar que el paciente no reconozca la importancia del compromiso con el autocuidado de su salud. Abordaron el tema de la siguiente forma:

“Muchas veces se atribuye a los pacientes la ausencia de responsabilidad por los tratamientos y cuidados necesarios para su enfermedad”.

“Los pacientes consideran que somos los profesionales los encargados del cuidado de su salud”.

“Cuando el médico orienta el tratamiento hay pacientes que lo cumplen sin cuestionarle nada”.

Ante la indagación acerca de si *¿La responsabilidad fundamental del cuidado de los pacientes con enfermedades reumáticas recae fundamentalmente sobre sí mismo, su familia o el personal de salud?*

Los 12 encuestados reconocen la necesidad de la cooperación y el esfuerzo unificado del paciente, su familia y el personal de salud:

“Es importante que tanto el paciente como su familia y el equipo que los atiende cumpla la función que le corresponde”.

“Tienen mayor preponderancia las indicaciones médicas”.

“El paciente y sus familiares deben desarrollar mayor conciencia del cuidado de su situación de salud”.

Durante el desarrollo del grupo focal se realizaron un total de 112 intervenciones, de las cuales 92 representan las ideas esenciales antes que el curso del debate de cada pregunta llegara a su punto de saturación.

5.- Discusión

5.1.- Parámetros sociodemográficos

En relación a los parámetros sociodemográficos recogidos en la tesis, podemos observar, que en general, la mayoría de los pacientes tenían un nivel medio de educación, un estado regular de la vivienda, estado civil casado y una renta mensual superior a los 1500 cup.

La importancia de estos datos demuestran, que la mayoría de los enfermos que participaron en el estudio, acuden a los centros asistenciales en busca de solución a sus problemas de salud; por lo general, tiene parcialmente solucionado algunos problemas de categoría social, tanto en el entorno de su microsociedad familiar, en cuanto a estabilidad emocional por encontrarse en un medio familiar aparentemente armónico, como por situaciones macrosociales, como una economía estable, un hogar relativamente aceptable, y haber alcanzado un nivel de educación que le permite optar por plazas laborales no mal remuneradas.

En este sentido, podemos citar la teoría del autor de esta memoria histórica, Martínez Larrarte (2005), cuando plantea, que: *“los pacientes que sufren de enfermedades reumáticas crónicas de origen autoinmune de peor pronóstico y decesos prematuros, está relacionado con un bajo nivel de escolarizada, economía de sostén paupérrima y abandonos o despreocupación familiar, con ausencia casi total de búsqueda de la asistencia médica, avanzando a estadios muy deteriorados de salud cuando definitivamente, acuden a la consulta del especialista”*.

Esta teoría además coincide con otras investigaciones demográficas de enfermos reumáticos, como los de Reyes Llerena (2020) y Figueredo (2023), que plantean respectivamente, la elevada frecuencia del bajo nivel escolar en los pacientes de peor pronóstico con afecciones reumáticas, y la mantenida observación del abandono familiar en circunstancias precarias, en las complicaciones de estos enfermos.

Con estos resultados, se hace énfasis en la responsabilidad del conocimiento que deben tener los prestadores de salud, teniendo como premisa, que la incompetencia por parte del enfermo en estas circunstancias, nos orienta a identificar los grupos de pacientes más

vulnerables, propensos a desarrollar las peores complicaciones y la muerte a edades tempranas; y de esta forma, encausar nuestras exigencias de salud, a proteger con mayor énfasis a estos pacientes (Martínez Larrarte, 2013):

Han sido identificados como alguno de los factores que intervienen en estas situaciones, aquellos que también agravan la morbi-mortalidad en las enfermedades reumáticas, como menores ingresos económicos, núcleos familiares desatendidos de la enfermedad, bajo nivel cultural de pacientes y familiares para entender y realizar las indicaciones medico sanitarias necesarias para evitar posibles complicaciones, todo lo cual repercute en mayores dificultades para acceder a los servicios sanitarios donde se presta atención a estas situaciones.

Elementos que incluye la responsabilidad del conocimiento médico en la atención a enfermas reumáticas durante el embarazo.

- *Mantener instruida a la paciente de todos los acontecimientos, eventualidades e inconvenientes que pueden sufrir durante el embarazo, tanto ellas como el producto de la concepción.*
- *Aleccionar a la paciente en los signos y síntomas mínimos de alarma de su enfermedad reumática.*
- *Adiestrar a pacientes y familiares en el uso de los recursos de salud que están a su alcance.*
- *Disciplinar a la paciente en la necesidad de su seguimiento en consulta y el cumplimiento estricto de las indicaciones médicas.*
- *Preparar física y psicológicamente a la paciente para el crucial momento del parto.*

5.2. -. Ejes fundamentales de discusión encontrados en el estudio:

- Participación de los profesionales en el consentimiento informado y la capacidad moral de los pecientes en la toma de decisiones.
- Responsabilidad compartida en el proceso de atención, responsabilidad social y personal.
- Percepción subjetiva de pacientes y profesionales sobre las dificultades reales en la toma de decisiones y la calidad de la atención.

- Elementos a tener en cuenta en la superación de las necesidades de aprendizaje detectadas en los profesionales de salud

A continuación, se analizan estos cuatro ejes temáticos de discusión

5.2.1.- Participación de los profesionales en el consentimiento informado y la capacidad moral de los pacientes en la toma de decisiones

En cuanto a la percepción de los pacientes de la calidad y extensión de la información recibida de parte del personal de salud. Según las referencias obtenidas durante las entrevistas sobre la información recibida de parte de los profesionales de la salud, predominó la de beneficios y necesidad de los tratamientos (23 pacientes para un 71.9 %).

En este sentido, los efectos secundarios de los tratamientos con inductores de la remisión y drogas esteroideas implican aspectos éticos para los profesionales que ejercen este trabajo. Si esta información se omite o elude durante las indicaciones terapéuticas, los pacientes pueden aceptarlos sin percibir sus posibles consecuencias. Esta actitud paternalista da lugar a desenlaces no felices para los pacientes, quienes pudieran cuestionarse a posteriori no haber sido advertidos de los posibles efectos adversos de estos medicamentos, lo que entraña el irrespeto al ejercicio de la autonomía de su voluntad.

Diversos acontecimientos marcan la historia del consentimiento informado (Acosta Sariego, 2007; Elío-Calvo, 2020). Después de haber utilizado el concepto de consentimiento voluntario para la inclusión de pacientes en ensayos clínicos, surgido en 1947 como consecuencia de los crímenes del Instituto Frankfurt para la Higiene Racial y de los campos de concentración de la Alemania nazi, surge el consentimiento informado atribuyéndose este fenómeno a factores externos a la medicina en los Estados Unidos, el primer caso documentado está relacionado con el caso Salgo vs Leland Stanford junior en 1957, donde el juez Brody dictaminó que los médicos violan sus deberes con sus pacientes y se exponen a demandas si se ocultan hechos que son necesarios para formar la base de un consentimiento informado por el paciente respecto al tratamiento propuesto. “El médico está obligado a obtener el consentimiento del enfermo e informar adecuadamente al paciente antes de que se proceda a tomar una decisión terapéutica” (Acosta Sariego, 2009).

En el año 1964, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial fue promulgada como un cuerpo de principios éticos que deben guiar a la comunidad científica en la experimentación con seres humanos. A pesar de su falta de autoridad internacional, constituyó un esfuerzo importante de la comunidad médica para mantener sus propios estándares y forma la base de numerosos documentos posteriores (Asociación Médica Mundial, 2020).

La comunicación del personal de salud con los pacientes a menudo no se ajusta al proceso de consentimiento informado, lo que, en ocasiones, lleva a los pacientes a tomar decisiones basadas solamente en los posibles beneficios (Fernández y Bernardo, 2020).

En múltiples situaciones, el paciente es propenso a no estar seguro de cómo proceder; frecuentemente sigue los consejos médicos y se siente avergonzado de expresar sus preocupaciones debido a la falta de privacidad durante las consultas, al temor de mostrar ignorancia, o a la posibilidad de enojar al médico con sus inquietudes, sin saber, que existen normas que no deben ser violadas, como la privacidad, confidencialidad y otros principios esenciales de la asistencia médica (Acosta Sariago, 2019).

En Cuba se procura cumplir con el principio de privacidad, ya que las personas solicitan acceso a atención médica para cuestiones de salud que requieren comprensión, apoyo y confidencialidad. Es de destacar que generalmente los pacientes confían en el médico para tomar decisiones respecto a su tratamiento. Renunciando espontáneamente a conocer aspectos negativos de su enfermedad para evitar sentirse responsables de tomar decisiones, hechos que clasifican en Paternalismo consentido y beneficencia que tomaba como referencia Edmundo Pellegrino (Montes, 2021).

En la especialidad reumatología, la toma de decisiones en diversas situaciones, como las necesarias para tratamientos con drogas citostáticas, cirugías artroscópicas, o investigaciones traumáticas, es una tarea compleja que deben gestionar tanto los pacientes como los médicos (Landín, 2001; Guaresti, 2023).

El personal de salud debe interactuar durante las consultas de forma activa para facilitar la toma de decisiones. Esta norma abarca todo tipo de enfermedades crónicas no transmisibles, incluida la adherencia al tratamiento, la dieta, el ejercicio y la administración o no de un medicamento determinado. La necesidad de involucrar al paciente en la toma

de decisiones requiere un cambio de un modelo de atención paternalista a un enfoque colaborativo que promueva la participación del paciente.

Se aconseja al paciente que comprenda los tratamientos y los riesgos potenciales antes de administrarlos, y es fundamental hacerlo de forma gradual, clara y consciente al administrar el tratamiento, ya que comprender los beneficios y los riesgos puede resultar difícil (Sanz, 2023).

Teniendo en cuenta que los tratamientos pueden controlar la enfermedad según el estadio clínico, es esencial asegurarse de que todos los riesgos y eventos adversos para los pacientes con enfermedades reumáticas estén claramente descritos para proteger a los pacientes de complicaciones. Por tanto, el consentimiento informado es crucial cuando se tiene en cuenta como proceso inherente a la relación médico-paciente. La información puede considerarse necesaria durante la selección de tratamientos, pero no siempre es accesible.

Muchos de los datos relativos a un diagnóstico o tratamiento pueden resultar de poco valor o desconocidos para el paciente, sobre todo cuando no recibe toda la información en una primera consulta y en un plazo relativamente corto (Gamboa-Bernal, 2021).

Beauchamp y Childress (1999) observan que la noción de un paciente totalmente autónomo y consciente de las leyes de la medicina es una noción utópica y, por tanto, la distinción entre suficiente e insuficiente es difícil de establecer.

Otra postura más consecuente con la realidad de nuestro país es similar a la que plantea León Correa (2009) de decidir para cada situación sobre si la autonomía del paciente es suficiente, en lugar de presentar una teoría amplia de lo que es o no suficiente. Debe prevalecer el mejor tratamiento para el paciente y evitar los mayores riesgos potenciales, por lo que se debe seguir la mejor línea de tratamiento, prevaleciendo la beneficencia.

El comportamiento humano y competente del personal de salud del CRER fue considerado más favorable entre los pacientes entrevistados en el presente estudio (23 pacientes, 71.9 %). Las consultas de urgencia, típicamente realizadas por médicos residentes, son la principal causa de quejas, especialmente por la falta de experiencia y recursos, que derivan en molestias y perjuicios por diagnósticos o ingresos tardíos a las salas clínicas.

El paternalismo ha sido el estándar médico en la medicina occidental desde la era hipocrática hasta el siglo XX, y todavía tiene un impacto significativo hoy en día, como una influencia significativa en la investigación médica contemporánea (Lettieri et al., 2022).

En lugar de priorizarse sobre los mejores intereses del paciente, el consentimiento informado es un factor formal que no tiene otro propósito que proteger al equipo de salud de posibles quejas o demandas, muy parecido a las discusiones descritas en la declaración del grupo focal.

En la gestión de la veracidad, se enfatizó el principio de brindar al paciente información general y sin restricciones para asegurar su adherencia al plan de cuidados y tratamiento prescrito. A pesar de esto, algunas personas en la discusión coincidieron en que se debe mantener la noción de "veracidad soportable" al informar noticias negativas.

Comunicar noticias negativas no es una habilidad espontánea; para poder desarrollarse; requiere formación y orientación educativa, no debe ser de manera espontánea. Cuando un profesional de la salud asume la tarea de dar malas noticias a un paciente en un contexto donde la situación es incómoda y potencialmente fatal, necesita brindar empatía genuina para ayudar al enfermo, buscar el momento oportuno y local adecuado, de ser posible, que sea el de más experiencia en el equipo médico, y estar totalmente seguro de la enfermedad y pronóstico a revelar, debe ser una noticia reservada y de un manejo limitado dentro del ejercicio del secreto médico, donde el primero a conocerla debe ser el propio paciente.

El uso de la comunicación a partir de un diagnóstico y pronóstico sombrío es gran parte del proceso de aprendizaje que se adquiere a través de la experiencia práctica, con muchas consecuencias positivas y negativas dependiendo de las motivaciones y características de personalidad del educador, en lugar de que una estrategia de enseñanza definida (Sánchez, 2021).

El consentimiento informado es un proceso, no un acto, es una forma de decisión procesal. Utilizarlo con destreza es fundamental para el profesional, ya que debe permitir al paciente comprender sus necesidades objetivas de salud. Este elemento forma parte de la bioética concebida en Cuba, y el objetivo de transformarlo en un proceso y no en un mero informe, es un aporte del campo de la bioética y su aplicación pedagógica,

creado como un acto educativo según Fernando Núñez de Villavicencio (2007), quien fue el primero en nuestro medio en intentar revertir la imitación acrítica de la forma neutral en que la ética biomédica anglosajona utilizaba el consentimiento informado, transformándola en una imagen más humanista, cálida y precisa, propia de las relaciones entre profesionales de la salud y pacientes durante la mayor parte del ejercicio médico.

Varios participantes en el grupo focal reconocen la capacidad moral de los pacientes con enfermedades reumáticas para tomar decisiones informadas sobre su propia condición de salud, pero algunos atribuyen esto a sus rasgos de personalidad, que identifican formalmente y que atribuyen a sus propias características de personalidad. Sin embargo, el concepto paternalista de que el médico tiene control total sobre el proceso de toma de decisiones ya que es quien posee las habilidades más capacitadas en el campo de la medicina, estuvo presente entre algunos de los médicos del grupo, que característicamente fueron los de mayor edad y más tiempo en el ejercicio de la medicina.

5.2.2.- Responsabilidad compartida en el proceso de atención, responsabilidad social y personal.

En las respuestas a las preguntas 3 y 4 de la guía de entrevista, el 28.1 % de los pacientes (9) creía que el personal de salud era quien tomaba las decisiones y sólo le informaba, sin dejar lugar para su participación en la toma de decisiones sobre las acciones planificadas. Hubo 17 (53.1 %) encuestados que expresaron preferencia por aceptar y cumplir las instrucciones médicas.

Se destaca la dependencia de los pacientes de los profesionales médicos, prevaleciendo la aceptación del paternalismo médico, a pesar de reconocerlo con una aceptación contundente y tácita. El personal que los atiende fue calificado como “*divino*” por muchos de ellos, o también que algunos eran “*amables*”.

En la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005), en su artículo 8, se menciona la vulnerabilidad humana y la integridad del individuo, lo que significa que el conocimiento científico debe decidirse y aplicarse con base firme, identificando la potencial fragilidad individual de los pacientes, entre la que se destaca la falta de

conciencia sobre estos riesgos y su presencia, junto con una adecuada protección y notificación de efectos secundarios para evitar cualquier tipo de riesgo para los pacientes.

En relación con la veracidad de la información recibida 28 pacientes (87.5 %) afirmaron haber recibido todo lo relacionado con la verdad de su situación de salud. Si se asume la respuesta a una pregunta anterior sobre la calidad de la información recibida que se centraba en los beneficios y la necesidad de los tratamientos, este resultado es un poco opuesto. Algunos profesionales de la salud tratan con matices al mismo para asegurar la adherencia al tratamiento, creyendo los pacientes que es toda la verdad.

Algunos pacientes confían a sus médicos todos los detalles de su estado de salud, pero con el auge de la tecnología, existe una creciente necesidad de fuentes digitales que les puede proporcionar información completa sobre su diagnóstico, tratamiento y salud en general, a la que también se pueda acceder en Internet, que además suelen incluir el diagnóstico, el pronóstico, las consecuencias negativas, las complicaciones y cualquier otro efecto negativo asociado con el tratamiento, quedando todo claro para el paciente.

Un número importante de pacientes (22) cree que el tratamiento se haya completado según lo previsto (68.8 %). Sin embargo, los incumplimientos que existieron, se fundamenta en las consecuencias de la falta de recursos, ya que 8 de los pacientes afirmaron que no era imputables al personal de salud.

La conexión entre necesidades objetivas y subjetivas de salud se demuestra en casos como estos, donde deficiencias circunstanciales no han tenido un impacto directo en la salud física de un individuo, sino que han causado malestar y disminución de la seguridad y confianza en los servicios prestados.

Existe una diferencia significativa en las opiniones de algunos los pacientes con enfermedades reumáticas sobre el cumplimiento de las indicaciones en el tratamiento, mientras que otro grupo de pacientes reconoce la necesidad de retrasar su inicio, lo que las coloca en una posición vulnerable.

La falta de equipos y recursos adecuados, se minimiza con el esfuerzo por garantizar la igualdad de oportunidades y una mejor calidad de vida para cada paciente.

Un número significativo de pacientes, generalmente de zonas rurales, tiene que trasladarse a las capitales de provincias para acceder a los servicios de salud de tercer

nivel, ya que ellos están localizados en zonas urbanas, que son situaciones por las que atraviesan estas comunidades periféricas.

Sobre la pregunta 12, 25 pacientes (78.1 %) consideraron que la responsabilidad con el cuidado integral de la salud es compartida entre pacientes, familiares y personal de salud, sin embargo, 7 pacientes refirieron que la responsabilidad de su tratamiento era totalmente del equipo médico que le atiende. - *“yo hago lo que mi médico indique”* quedando en evidencia que aún existe un criterio paternalista muy arraigado en un porcentaje significativo de pacientes con enfermedades reumáticas,

El Sistema Nacional de salud de Cuba, ha mantenido la responsabilidad de brindar los servicios de salud a todos los ciudadanos de nuestro país en iguales condiciones sin discernimiento de raza, estatus económico, sexo o religión. En cuanto a esto, ha tenido el compromiso de mantener la justicia macro distributiva en función del bien para la mayor cantidad de ciudadanos; elevadas inversiones económicas se dirigen a solucionar problemas a amplios grupos poblacionales, como son las vacunas, medicamentos para las enfermedades crónicas no transmisibles, enfermedades reemergentes, los programas de atención materno infantil entre otras, así como facilitar el acceso a los centros de salud a todos los necesitados, muestra de ellos son los consultorios del médico y la enfermera de la familia, los policlínicos regionales, y otras instituciones sanitarias.

Sin embargo, la responsabilidad directa del cuidado del enfermo, debe recaer en primera instancia sobre el mismo paciente, que a su vez involucra sus familiares, y son los profesionales de la salud, los que, en equipo compartido con el enfermo y familiares, crea el ambiente preciso para aplicar la justicia micro distributiva en la cabecera del enfermo, y tomar las medidas necesarias y aceptadas que favorezcan las decisiones y la salud del paciente.

En este sentido hemos identificado un grupo de incongruencias durante la investigación, relacionadas con la existencia paternalista del ejercicio médico, tanto por parte de los profesionales de salud como del paciente y familiares, que, de manera directa o indirecta, influyen sobre el proceso de consentimiento informado y la autonomía del paciente a tomar sus propias decisiones en cuanto a la responsabilidad con relación a su propia salud.

En cuanto a la acción independiente de otro grupo de profesionales que laboran en el CRER, el acto de atención de las enfermeras, incluyendo el proceso de atención, orientación y seguimiento al paciente, se consideró un aspecto fundamental del modelo ético de estas profesionales, que se sustenta en la integración del método científico en el Proceso de Atención de Enfermería (PAE).

Las funciones de enfermería se establecen en esta profesión con el reconocimiento de nivel profesional superior, al que se le otorga la facultad de desarrollar el plan de cuidados, lo que requiere simultáneamente una mayor responsabilidad social.

Las enfermeras del grupo focal fueron quienes enfatizaron en la importancia del respeto a las normas éticas del centro y preservar la dignidad y privacidad del paciente, las dificultades de su implementación por diversas situaciones, fueron términos presentes en las preocupaciones más significativas que plantearon durante el grupo focal.

Se analizaron mediante interesantes criterios los impactos sociales de las limitaciones de validez asociadas a la enfermedad y sus tratamientos, y la discriminación provocada por determinados síntomas de la enfermedad en algunos enfermos, compartieron diversas historias de pacientes que experimentaron el rechazo de sus seres queridos, la negación de brindarles responsabilidades laborales, el descuido del sistema económico de subsistencia en momentos que más lo necesitan, e incluso apartados de centros laborales en relación a la enfermedad que padecían.

Los participantes del grupo focal manifestaron que las creencias religiosas de los pacientes, o el ser VIH positivo pueden afectar su adherencia al tratamiento y potencialmente ser rechazado por el equipo de salud, se destacó que condiciones específicas y antecedentes religiosos han resultado afectado la capacidad de algunos pacientes para seguir los protocolos de tratamiento, lo que requiere una mayor comprensión ético-moral de cómo las prácticas religiosas comunes en Cuba podrían influir en el tratamiento médico de los pacientes.

Un grupo de profesionales opinaron que los pacientes con enfermedades reumáticas no tenían obligación personal respecto de su propia atención médica, y que correspondía al equipo tratante, en particular a los médicos, determinar el curso de la atención adecuada.

La bioética clínica contemporánea, plantea una necesidad apremiante sobre la cuestión de cómo los pacientes deben asumir la responsabilidad de su propia salud, tema de profundo debate, que lleva a los pacientes a sus obligaciones intransferibles, de brindar atención integral a su propio bienestar.

El grupo llegó a una consideración final muy interesante que vale la pena enfatizar. El cuidado de los pacientes con enfermedades reumáticas requiere involucramiento y responsabilidad compartida entre ellos mismos, sus familias y el equipo médico que atiende su caso.

5.2.3.- Percepción subjetiva de pacientes y profesionales sobre las dificultades reales en la toma de decisiones y la calidad de la atención

En cuanto a su percepción de ser respetados, el 84.4 % de los pacientes encuestados percibió que su dignidad e integridad se conserva. Sólo 5 personas reportaron que las insatisfacciones no se relacionan con el actuar del personal de salud, sino a la falta de determinados recursos.

La dignidad humana y los derechos humanos se mencionan en el artículo 3 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (2005), afirmando que toda persona tiene derecho a la igualdad y debe ser tratada con dignidad y respeto. Al tratar y respetar a los pacientes con enfermedades reumáticas, el personal debe tener especial cuidado para garantizar que sean tratados con dignidad como pacientes. La singularidad del paciente debe ser reconocida y respetada.

En lo relacionado con las intervenciones que hicieron los pacientes, quedó claro que recibieron un trato ejemplar a pesar de que no existen los recursos adecuados exponiendo el humanismo de los profesionales de la salud y la confianza de estos pacientes en el personal que los atiende.

A 30 pacientes (93.8 %) le proporcionaron acciones que podían hacer de forma independientes, tales como ejercicios, llevar una alimentación adecuada, evitar el sedentarismo, entre otras; solo 2 pacientes (6.3 %) refirieron haber sido orientados en particular sobre el momento ideal para el embarazo. y las potenciales consecuencias

negativas en el ámbito sexual y reproductivo de no estar controladas de la enfermedad, a pesar de que la mayoría eran sexualmente activas.

Las relaciones sexuales no es un tema de conversación habitual durante la consulta médica. En las entrevistas, los pacientes no hablaron ni discutieron directamente sobre su intimidad sexual, pero revelaron seriamente el alcance de la poca información que recibían de sus médicos.

Algunas de ellos admitió haber tenido relaciones sexuales sin previo conocimiento de las posibles complicaciones que podrían suceder estando la enfermedad activa, solo dos pacientes (6.3%) fueron correctamente informadas de las posibles complicaciones que pudiera suscitar un embarazo en relación a los medicamentos que tomaba, y la gravedad de su enfermedad, lo cual es una indicación permanente en el CRER por la posibilidad de provocar y generar complicaciones tanto a las enfermas, como al futuro niño. La manera rudimentaria y formal en la aplicación del consentimiento informado más como acto que como proceso, es un error en el ejercicio de la norma de buena práctica profesional que debe subsanarse.

La información relacionada con la actividad sexual de los pacientes reumáticos, puede ser limitada por los especialistas por prejuicios sobre estos temas, lo que puede llevar al desinterés de las posibles complicaciones de la enfermedad y sus tratamientos cuando una mujer desconoce que le es posible tener descendencia a pesar de padecer una enfermedad crónica.

A pesar de ser un tema de revisión sistemática en el CRER, aún quedan espacios sin abarcar, sobre todo en los especialistas noveles y residentes, por lo que se debe formar parte de la educación continua en bioética.

Nuestro país no cuenta con alternativas protocolizadas para la orientación sexual en pacientes reumáticos; son diversas las enfermedades en este sentido que necesitan una guía metódica al respecto: mujeres jóvenes (15 casos incluidas en el estudio) con lupus eritematoso sistémico, pacientes masculinos con espondilitis anquilopoyética, artritis reumatoide, osteoporosis u osteoartrosis en pacientes de la tercera edad, algunos de ellos con tratamientos citostáticos, drogas teratogénicas, o altas dosis de esteroides, que pueden tener efectos negativos sobre la sexualidad o el embarazo, meritan dedicar

asistencia sistemática a la formación docente, tanto desde el punto de vista clínico, como el humanista.

Es de observar, que puede existir algún nivel de sesgo en la información recogida en la encuesta relacionada con lo que pudiera existir a nivel nacional. En el CRER ha existido desde su fundación, un departamento de rehabilitación de un primer nivel internacional, donde concurren todos los enfermos ingresados en el centro, por lo que las orientaciones relacionadas con las actividades físicas son muy puntuales y precisas.

Además, se ha hecho posible contar con el conocimiento y la experiencia del personal de enfermería en estos menesteres, siempre presentes en el desarrollo de las investigaciones con nuevas drogas que se han realizado en el CRER, que en los momentos de orientar a los pacientes sobre los cuidados y tratamientos antes, durante y después de que se realice al proceso de consentimiento, su colaboración ha sido indispensable.

De la Guía de Entrevista las preguntas 9 y 10 indagan sobre la discriminación que pudieran haber sufrido los pacientes familiares en el trato con el personal sanitario según su apreciación. En este sentido, las opiniones relacionadas con el personal de salud fueron favorables. Sentir como que generalmente ofrece amabilidad en el trato médico, se presentó en 15 de ellos (46.9 %):

Por otro lado, el carácter sobreprotector de parte del equipo médico y la familia generaba sentimientos de inseguridad y orfandad, que se percibieron como falta de dignidad y autonomía. La insistencia de la familia y las orientaciones médicas, en mantener elevada su calidad de vida e interés personal en su cuidado los hacía sentir como víctima descuidada, aumentando su dependencia y generando pensamientos con ciertos niveles de desesperanza y falta de confianza.

Un total de 31 pacientes (96.9 %) informaron que no experimentaron ningún tipo de discriminación, manteniendo la idea de que sus opiniones políticas, creencias religiosas, o inclinaciones sexuales no fueron tema de conversación en el trato médico o de enfermería; y según ellos: “de mi enfermedad es de lo que siempre hablábamos”.

Sin embargo, en un caso de los entrevistados, percibió que hubo un ambiente contradictorio en su atención médica, relacionado con la religión yoruba que profesaba.

Esta opinión solo se concibe como un rezago de tiempos pretéritos. En la actualidad es inaceptable que existan percepciones como la expresada por la paciente, pues forman parte del fundamento de nuestro sistema nacional de salud, la atención médica profesional a todos los ciudadanos cubanos, sin distinción de raza, creencias religiosas, inclinación sexual, capacidad económica o inclinación política.

Todos los pacientes en sus respuestas a la Pregunta 11 de la Guía de Entrevista afirmaron que las acciones del personal de salud en ningún momento afectaron su adherencia ni su rechazo al tratamiento.

Una opinión negativa estuvo relacionada con el tiempo de espera para ser atendido, que si bien aspiráramos a que no existiera, se debe tomar conciencia que la prioridad de asistencia médica está en los pacientes más graves, que presentan peligro para una evolución peor, o la muerte.

Referían sentir una sensación de bienestar y confianza en las indicaciones realizadas por los médicos del CRER por el nivel de experiencias que mostraban; para ellos fue evidente la presencia de valores como la solidaridad, caridad, benevolencia, beneficencia, y la justicia en el ámbito micro distributivo, al no sentir divergencia en sus tratamientos con los de otros enfermos con la misma enfermedad y otras características sociales, explicando qué tenían confianza y seguridad en la asistencia profesional a su problema de salud. Sin embargo, no existieron opiniones en ningún sentido relacionadas con la autonomía y posibilidades de decidir en sus tratamientos e investigaciones de diversa índole.

La última interrogante de la Guía dirigida a los pacientes reumáticos, muestra que si bien la mayoría no perciben problemas y conflictos de valores alrededor de su situación de salud, nueve de ellos, describieron algún tipo de insatisfacción moral; la mayoría de ellos se relacionó con dificultades maritales surgidas en el curso de la enfermedad, (abandono de la pareja, divorcios, infidelidad) de igual manera incomprensiones familiares relacionadas con las limitaciones físicas de la enfermedad, y por último, dos pacientes respondieron que en algún momento de su atención médica, no se les trato con el respeto que ellos esperaban y el acto médico exige:

... la moralidad o inmoralidad de los actos dependerá del grado de respeto o agresión que supongan a la dignidad de los seres humanos, y no de su carácter natural o antinatural (*Olaya Osorio, 2022*).

Los logros y avances importantes y continuos en el sector de la salud en nuestro país, se puede atribuir a varios factores, como el establecimiento de un sistema de atención de salud integral que cubre todo la isla, intentando satisfacer las necesidades de la población en la actualidad y en el futuro, el proyecto de justicia macro y micro distributiva que ha podido materializarse a través de la equidad en salud, implicando brindar acceso y servicios gratuitos a todos los cubanos, sin importar raza o condición económica, poniendo énfasis en los segmentos más pobres de la sociedad cubana.

El poder psicológico de un paciente para resistir y racionalizar su estructura psicológica en relación a una enfermedad, no es algo que pueda manipularse fácilmente debido a las características personales de cada individuo. En tales casos la apropiación y entrenamiento de habilidades comunicativas para la relación profesional de la salud-paciente es fundamental para el efectivo funcionamiento de la relación, lamentablemente actualmente la enseñanza de esta habilidad de manera formal y esquemática está obsoleta (*González Menéndez y Lemus Herrera, 2021*).

En cuanto a la pregunta de cuáles son los principales conflictos entre los valores morales responsables de la propia enfermedad en los pacientes reumáticos, los participantes de los grupos focales ofrecieron una amplia gama de criterios, que van desde dificultades en las relaciones interpersonales de pareja, con su familia, y en menor frecuencia con los profesionales de la salud, minimizando así, los efectos secundarios de los tratamientos que pueden tener algún impacto en ellos pero que no representan en sí mismos un conflicto moral.

La experiencia práctica de los participantes del grupo focal fue bastante interesante y señaló conflictos que merecían atención en investigaciones particulares para conocerlos más a fondo. Por ejemplo, las diferencias existenciales entre los pacientes que requieren tratamientos para aliviar sus problemas de salud y aquellos que serían responsables de su procreación y de cómo deben proceder en su vida marital.

Otro conflicto moral se refirió a los protocolos de atención para pacientes VIH positivo, la ausencia de consultas con la privacidad necesaria para su atención, el temor a tratar a

estos pacientes, la divulgación de su enfermedad, o el rechazo a establecer una relación médico paciente adecuada, fue entendido por la mayoría, como una mala práctica ética legal.

Durante los procedimientos de tratamiento médico en general de los enfermos, se enfatizó en que la dignidad y la integridad de los pacientes era respetada, lo que consideramos un resultado positivo del CRER, como una tendencia generalizada entre los participantes del grupo focal.

5.2.4.- Elementos a tener en cuenta en la superación de las necesidades de aprendizaje detectadas en los profesionales de salud

Por otro lado, el claustro profesoral ha recibido una educación en temas de bioética clínica metodológica, donde se pueden citar cursos, diplomados, maestría, y diversas actividades docentes y de formación que comenzaron con los cursos de “Problemas filosóficos de la ciencia” que impartía el Grupo de Fundamentación de la Bioética del profesor Marcelino Ríos, luego se sistematizaron con la cátedra de bioética que ayudó a fundar la profesora María del Carmen Amaro, la Maestría de Bioética que se imparte en Centro Juan Pablo II con el profesor Rene Zamora, entre otros y diversos cursos y diplomados en bioéticas impartidos por el profesor José Acosta y colaboradores, donde han estado presente profesores del CRER (Martínez Larrarte, 2003).

Sin embargo, los cambios de personal han provocado que en la actualidad este acervo de conocimientos y formación académica en bioética muestre grietas.

La discusión del grupo focal reveló una actitud paternalista hacia los esquemas de tratamiento y planes de atención, indicando que los criterios del equipo de salud pueden no alinearse con los deseos de los pacientes y sus familias. El poder de tomar decisiones informadas basadas en los pacientes es resultado del conocimiento técnico-científico que poseen los profesionales de la salud, lo que les permite tomar estas decisiones en el mejor interés de sus pacientes (Von Smith, 2007; Salazar, 2020). Los profesionales de la salud creen que es necesario buscar la experiencia de otros especialistas para persuadir a los pacientes, e incluso obligarlos a realizar el máximo esfuerzo, para que cumplan con las decisiones que consideren más adecuadas.

Curiosamente, la interpretación del consentimiento informado en general es la de un contrato más que un proceso derivado contractualmente, y es interesante observar que no es principalmente un elemento educativo, sino más bien un componente esencial de la buena práctica médica.

Cuba invierte considerables cantidades de dinero en tecnología lo que permite a los pacientes con enfermedades reumáticas recibir un tratamiento adecuado y acceder a servicios de salud con la misma calidad que los de los países desarrollados.

El bloqueo económico y financiero del gobierno de Estados Unidos a Cuba resulta en costosas requisiciones de suministros y equipos, lo que obliga a la organización de salud cubana a comprarlos.

A pesar de esas limitaciones materiales, una mejor formación de los recursos humanos, en particular en bioética y relaciones interpersonales, puede proporcionar una ventaja significativa para abordar estas cuestiones (Fernández et al., 2020).

Varios participantes del grupo focal revelaron en el estudio, que no entendían la importancia y la definición de capacidad moral de los pacientes, que lo importante era diagnosticarlos y tratarlos bien; otros sin embargo cuestionaron este planteamiento, opinando que el paternalismo sigue siendo una preocupación importante, tanto desde la óptica del médico como del paciente.

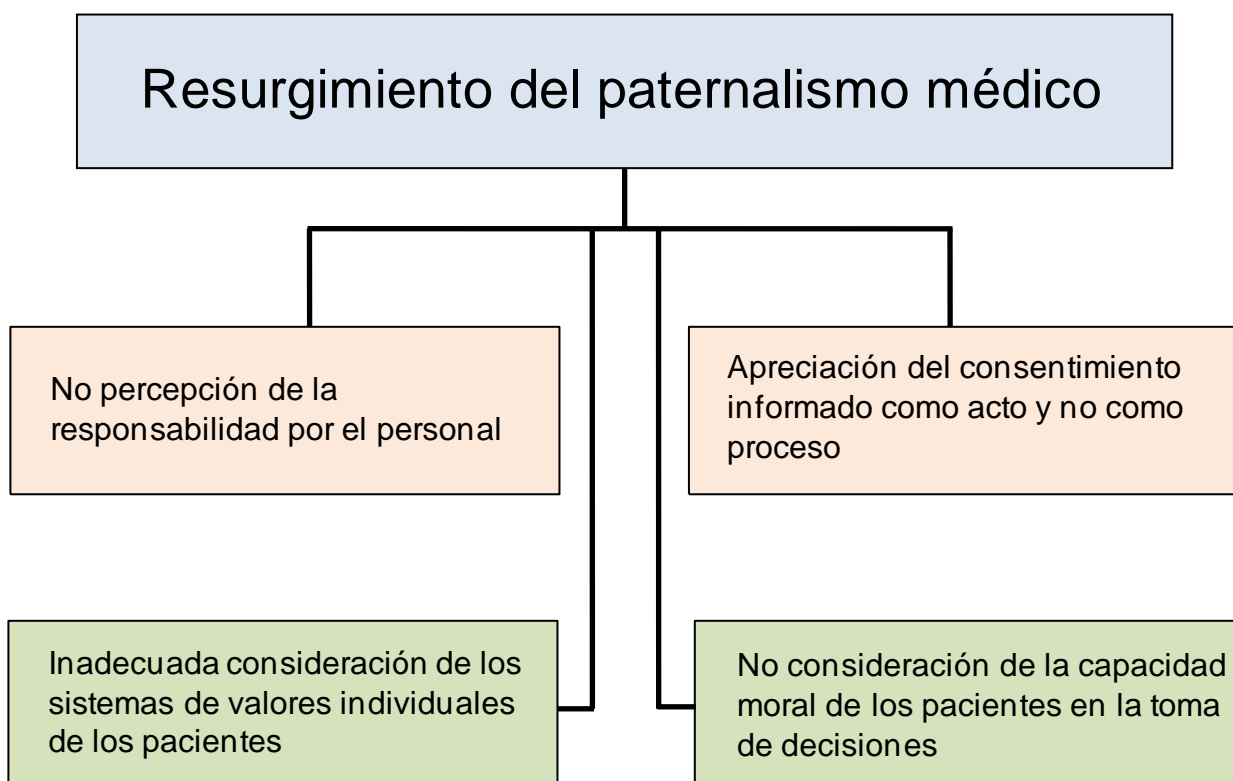
En este sentido, concederle la libertad de decisión al paciente cuando el consentimiento informado es requerido por una obligación, no es el fin en sí mismo; este concepto debe basarse en el reconocimiento de que es un derecho humano inalienable (González Menéndez, 2007; González Pérez y Alerm González, 2011; Cárdenas y Acosta Sariago, 2020).

Los participantes del grupo focal expresaron una falta de acuerdo sobre si se daba prioridad a los criterios médicos, o a los motivos de los pacientes en la toma de decisiones terapéuticas; la preferencia por los criterios profesionales predominó observando una continuidad en las opiniones paternalistas.

Finalmente, se hizo evidente la necesidad de continuar fomentando el estudio de los temas de bioética en el CRER, y encontrar un método de evaluación sistemática del personal profesional, como los propuesto en diverso escenario por Casanova y Acosta

Sariego (2022) que permita identificar las debilidades en los conflictos morales surgidas en el quehacer diario de la asistencia médica a los pacientes reumáticos, y establecer modos de superación continuada utilizando diversos métodos docentes (Ávila et al., 2021; Martínez et al., 2007; Martínez, 2017), que mantengan el nivel alcanzado en la solución de problemas éticos en el CRER.

Árbol de problemas



A partir de estos problemas identificados se proponen objetivos a tener en cuenta para una futura estrategia de cambio para el perfeccionamiento de la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas desde una perspectiva bioética.

Los problemas y conflictos que fueron detectados una vez obtenida e integrada la información de los dos grupos de estudio, inclinó a proponer que los objetivos generales que debe perseguir una futura estrategia de perfeccionamiento de la atención a pacientes con enfermedades reumáticas son los siguientes:

1.-Desarrollar actitudes morales en el personal de la salud que propicien relaciones interpersonales más simétricas e inclusivas de los pacientes con enfermedades reumáticas en el proceso de toma de decisiones acerca de su propia situación de salud.

- 2.-Estimular procedimientos estandarizadas de actuación que conciban la práctica del consentimiento informado como proceso.
- 3.-Desarrollar habilidades en el manejo de relaciones interpersonales de los profesionales de la salud que atiende pacientes con enfermedades reumáticas.
- 4.-Propiciar procesos de apoyo psicológico para superar o compensar los efectos de los conflictos de pareja que confrontan las pacientes.
- 5.-Realizar acciones que favorezcan la superación de actitudes discriminatorias por motivos de enfermedades concomitantes y preferencias de los pacientes con enfermedades reumáticas.

6.- Conclusiones

A pesar de la crítica creciente del modelo paternalista en la atención sanitaria, en la presente investigación se evidenció que el paternalismo médico sigue estando presente como el modelo patriarcal acatado tanto por profesionales, como por pacientes.

El tratamiento del paciente con enfermedad reumática visto como una persona incapacitada de tomar decisiones en relación a su enfermedad, limita la comunicación, restringe el intercambio de información y aclaración de dudas, que darían mayor tranquilidad, satisfacción al enfermo y calidad a las acciones de salud.

La necesidad de organizar sus proyectos de vida, hace que del paciente reumático necesite sistemáticamente intercambio de información con el equipo médico, para poder planificar sus aspiraciones familiares, sin que esta sea afectada por momentos de actividad de la enfermedad o el uso de determinados medicamentos.

En los grupos involucrados en este estudio, se observó una tendencia a mantener errores sistemáticos en cuanto al uso invariable del proceso de información para la toma de decisiones terapéuticas e investigativas, como expresión de la responsabilidad compartida del enfermo hacia la construcción de su propia salud.

Existió consenso casi general, tanto por los pacientes, como por los participantes en el grupo focal en cuanto el trato digno y respetuoso que se brinda al enfermo en el CRER, la preocupación por satisfacer sus necesidades de asistencia médica y de enfermería, y la actitud altruista, benéfica y solidario presente en los recursos humanos de este centro asistencial.

Resultó muy llamativo de acuerdo a los resultados de la discusión en el grupo focal que la tradición del CRER en cuanto a la formación y práctica bioética de su personal ha sufrido un deterioro significativo en términos de la ética clínica y retroceso hacia posiciones paternalistas que se han afianzado ante la falta de sistematicidad en las acciones formativas de superación profesional en este campo.

7.- Recomendaciones

- 1.- Mantener el desarrollo de la formación bioética en el CRER, para sumar a la experticia clínica, el trato ético que merecen los pacientes.
- 2.- Dar a conocer a la comunidad médica las conclusiones del estudio para motivar nuevas investigaciones en el ámbito bioético en los profesionales noveles y en formación.
- 3.- Extender las lecciones en bioética clínica a otras instituciones con atención a pacientes con enfermedades reumáticas, para evitar inexactitudes como los mostrados en la presente investigación.

8.- Referencias bibliográficas

- Acosta Sariego, J. R. (2007). *Bioética desde una perspectiva cubana. 3ra edición*. La Habana, Editorial: Publicaciones Acuario; Centro Félix Varela.
- Acosta Sariego, J. R. (2009). *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*. La Habana, Editorial Publicaciones Acuario; Centro Félix Varela.
- Acosta Sariego, J. R. (2011). La ética clínica cubana: ¿paternalismo, principalismo, personalismo o electivismo? *Revista Redbioética/UNESCO Año 2, Vol. 1, No. 3*, 108
- Acosta Sariego, J. R. (2019). Bioética y biopolítica en tiempos del capitalismo transnacional. *Revista Redbioética/UNESCO*, 11. <https://www.redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2019/06/RevistaBioetica17.pdf#page=11>
- Acosta Sariego, J. R. (2020). Los desafíos bioéticos y biopolíticos develados por la pandemia COVID-19. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(suppl 1), e2629. <https://www.scielo.org/pdf/rcsp/v46s1/1561-3127-rcsp-46-s1-e2629.pdf>
- Acosta Sariego, J. R. (Ed). (2023). Bioética en tiempos de turbulencias ambientales y geopolíticas. *Bioética y Biopolítica*. (pp. 42-64). La Habana, Editorial Publicaciones Acuario; Centro Félix Varela.
- Alonso Menéndez, D. (1979). *Ética y deontología médica: Texto básico*. La Habana. Ediciones: Ministerio de Salud Pública.
- Asociación Médica Mundial. (2020) *Manual de Declaraciones de la Asociación Médica Mundial*. <http://www.wma.net/policy/handbook.html>
- Ávila Ruiz, T., Álvarez Hernández, A., González Vázquez, E. Á., y Mendoza Lucero, F. M. F. (2021). Conocimiento del concepto, comités y códigos de bioética en médicos residentes de la especialidad de traumatología y ortopedia. *Investigación en educación médica*, 10(39), 9-15. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572021000300009
- Azuara, Y., Gómez, C., González, M., y Vázquez, D. (2020). Conceptos y códigos clave para médicos sin formación bioética: revisión bibliográfica. *Revista CONAMED*, 25(3), 129-145. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7615967.pdf>
- Barba Morales, M., Aznar Sala, F., y Mesa Jaramillo, C. (2022). Iniciativa ciudadana versus despenalización del aborto. *Medicina y ética*, 33(3), 701-170.

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2594-21662022000300701&script=sci_arttext

- Beauchamp, T, y Childress, J. (1999) *Principios de Bioética*. Madrid. Editorial: Masón SA.
- Beltrán, C., Castrejón, I., Hernández-Cruz, B., Vivar, M., de Vicuña, R., Baures, M., y Carmona, L. (2023). Sesgos de género en la reumatología española: Percepciones y realidad. *Reumatología Clínica*, 19(7), 392-441.
<https://doi.org/10.1016/j.reuma.2023.02.004>
- Carballido Pupo, V. (2014). *En el Pico Turquino con Fidel: La primera graduación de médicos de la Revolución*. Cubadebate.
<http://www.cubadebate.cu/especiales/2014/11/14/en-el-pico-turquino-con-fidel-la-primer-graduacion-de-medicos-de-la-revolucion/>
- Calvo Daniel E. (2020). De La Ética Médica Tradicional A La Bioética Médica. *Revista "Cuadernos"*,61(1),106-114.
http://www.scielo.org.bo/pdf/chc/v61n1/v61n1_a15.pdf
- Cárdenas Cruz, M, y Acosta Sariago, J. R. (2020). Educación en bioética en ciencias de la salud. *En edubioética2020*.
<http://edubioetica2020.sld.cu/index.php/edubioetica/2020/paper/view/56/47>
- Casanova Perdomo, A. R., (2021). Cambio climático, noticias y presagios: epigenética y bioética global. *Rev. Redbioética/UNESCO, Año 12, 2 (24):12-2*.
<https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2023/01/Cambio-climatico-noticias-y-presagios-1.pdf>
- Casanova Perdomo, A. R., y Acosta Sariago, J. R. (2022). Metodología para evaluar el impacto de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana. *BiosPapers*, 1(2).
<https://masd.unbosque.edu.co/index.php/Bios-Papers/article/download/3901/3318>
- Checa, A. (2009): About the legacy of Victor Santamarina: the first Cuban rheumatologist. *Rheumatology International*, 29, 967-968. <https://doi.org/10.1007/s00296-009-0876-9>
- Castel, C. (2012). Manuel Lombas García, example and ethical of the rheumatology in Cuba. *Revista Cubana de Reumatología*, 14(19). Recuperado de:
<https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/18/337>
- De la Torre, J. (2022). *Bioética y Ecología en el Siglo XXI. Aportaciones para un Diálogo*. Madrid. Editorial: Dykinson.

- Delgado Días, C. J. (2007). *Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber*. 2da edición. La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.
- Delgado Días, C. J. (2020). Problemas bioéticos ¿emergentes o persistentes? Expuestos por la pandemia. <https://carlosjdelgado.org/wp-content/uploads/2020/10/art14.pdf>
- Delgado Días, C. J. (2023). Bioética y filosofía de la tecnología: emergencias biopolíticas. En J. R. Acosta Sariago (Editor científico) *Bioética y Biopolítica* (pp, 435-447). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.
- Drane, J. F. (1995). Preparación de un programa de bioética: consideraciones básicas para el programa regional de bioética de la OPS Santiago-Chile. *Bioética*, 07-18.
- Elío-Calvo, D. (2020). De la ética médica tradicional a la bioética médica. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 61(1), 168-182. http://www.scielo.org.bo/pdf/chc/v61n1/v61n1_a15.pdf
- Estrada, A. M., y Zepeda, H. R. (2020) La relación médico-paciente. El desarrollo para una nueva cultura médica. *Bioética en las Profesiones de la Salud*, 127. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedele/me-2017/mes171p.pdf>
- Fernández, C. E., Dolci, J. E., y Bernardo, W. (2023). Evidence-Based Medicine: The Role of Education to Promote High-Quality Clinical Practice. *World Medical Journal*: 01:24-6.
- Fernández, R. Z. (2020). Avatares de la Bioética en la década del 90 en Cuba. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 9(2), 119-32. <https://journals.eagora.org/revSOCIAL/article/download/2193/1517>
- Fernández, R. Z., Rodríguez, M. G., y Guerra, R. D. (2020). Fundamentos teóricos para una periodización de la trayectoria de la Bioética en Cuba. *Serie Científica de la Universidad de las Ciencias Informáticas*, 13(7), 84-110. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8590326.pdf>
- Figueredo, J., Colmán, I., Fretes, F., Pederzani, M., Fontclara, L., Caballero, R., y Figueredo, B. (2023). Caracterización y mortalidad de pacientes con enfermedades Reumatológica ingresados en una unidad de cuidados intensivos adultos del Paraguay. *Revista Paraguaya de Reumatología*, 9(1), 4-9.
- Fung, T. (2002) La Bioética ¿un nuevo tipo de saber? En: J. R. Acosta Sariago (Editor científico) *Bioética para la sustentabilidad* (pp. 46-54). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.

- Gamboa-Bernal, G. (2021). Enfoques divergentes de la medicina: una reflexión bioética. *Cuadernos de Bioética*, 32(104), 15-22. https://www.academia.edu/download/66111864/Enfoques_divergentes_CB_2021.pdf
- González Menéndez, R., y Lemus Herrera, K. (2021). Cultivar vocacionalmente al trabajador de salud, mejora la satisfacción de los usuarios: ¿hipótesis o realidad?. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 16(2), 66-76. <https://revhph.sld.cu/index.php/hph/article/view/143>
- González Menéndez, R., (2007) La nueva dimensión de la relación médico-paciente en nuestros días. En J. R. Acosta Sariago (Editor científico) *Bioética desde una perspectiva cubana (3ra ed)*. (pp. 341-354). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela. <https://biblioteca.multiversidadreal.com/BB/Biblio/Jose%20Ramon%20Acosta%20Sariago%20%28ed.%29/Bioetica.%20Desde%20una%20perspectiva%20cub%20%28722%29/Bioetica.%20Desde%20una%20perspectiva%20-%20Jose%20Ramon%20Acosta%20Sariago%20%28ed.%29.pdf>
- González Pérez. U., Alerm González, A. (2011). Valoración de la presencia de dimensiones éticas en el estudio de la Calidad de Vida Relativa a la Salud. *Revista Latinoamericana Bioética*, 11(2), 8-17. <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v11n2/v11n2a02.pdf>
- González, P., Antúnez, J., Jara, D., y Noguera, J. (2022). Responsabilidad social y políticas educativas: Retos para la educación en valores. *Revista Venezolana de Gerencia: RVG*, 27(8), 1098-1121. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8890811.pdf>
- Gracia, D. (1998). La lógica del valor. En *Fundamentación y enseñanza de la Bioética*. Bogotá. Editorial: El Búho Ltda.
- Gracia D. (1998). *Fundamentos de Bioética*. 1ra Ed. Madrid. Editorial: Universidad Eudema.
- Guaresti, G., Angaut, L., y Rodríguez, A. (2023). Bioética, habilidades de comunicación y relación médico paciente desde el inicio de la carrera de medicina: un camino hacia el ejercicio profesional. <http://rid.unrn.edu.ar/bitstream/20.500.12049/10427/1/Guaresti%20Angaut%20Rodriguez%20Pediatr%C3%ADa%20en%20Red%205.pdf>

- Hernández Martínez, A., Castell Pérez, C., Torres Moya, R., López Cabreja, G., Guibert Toledano, M., y Reyes Llerena, G. (2001). Historia de la reumatología en Cuba. *Revista Cubana de Reumatología*, 3(2), 3-8. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/147>
- Hernández Martínez, A., Reyes Llerena, G., Guibert Toledano, M., Regalado, P., Torres Moya, R., y Castell Pérez, C. (2003). Aspectos filosóficos e históricos del desarrollo mundial de la reumatología y su repercusión en Cuba. *Revista Cubana de Reumatología*, 6(3), 5-11.
- Johnson, E., Merwe, P., Muleke, C., Rabinowitz, P., Myers, S. (2023). Modernizing Health Education: The Need to Address Planetary Health by Taking a One Health Approach. *World Medical Journal*, 03, 22-46.
- León Correa, F. J. (2009). Fundamentos y principios de bioética clínica, Institucional y social. *Acta Bioethica*, 15 (1), 70-78.
- Lettieri, G., Tai, A., Hütter, A., Raszl, A., Moura, M., y Cintra, R. (2022). Confidencialidad médica en la era digital: análisis de la relación médico-paciente. *Revista Bioética*, 29, 814-824.
- López-Baroni, M. J. (2022). La constitucionalización de los comités de bioética. *Revista de Bioética y Derecho*, (56), 125-146.
- Martínez Cruz, E., Pérez, Cárdenas, M., y Díaz, Llanes, G. (2007). Estado actual en la formación académica de postgrado en salud pública en Hispanoamérica. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6(4), 0-0.
- Martínez Larrarte, J. P. (2003). Reflexiones sobre el desarrollo de la bioética en la reumatología cubana. *Revista Cubana de Reumatología*, 2(2), 21-4. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/188/208>
- Martínez Larrarte, J. P., Reyes Pineda, Y., y Sosa Almeida, M. (2010). Toma de conciencia y formación de valores bioéticos en el Servicio Nacional de Reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*, 12(15), 21-31. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/230>
- Martínez Larrarte, J. P. (2013). La responsabilidad del conocimiento durante el transcurso del embarazo en las enfermedades reumáticas. *Revista Cubana de Reumatología*, 15(2), 57-59. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/289>

- Martínez Larrarte, J. P. (2019). Filosofía y ética del aula virtual de reumatología Manuel Lombas García. *Revista Cubana de Reumatología*, 21(2), e109. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/758>
- Mesa-Trujillo, D., Espinosa-Ferro, Y. y García-Mesa, I. (2022). Reflexiones sobre bioética médica. *Revista Médica Electrónica*, 44(2), 413-424.
- Ministerio de Salud Pública de Cuba: (2004). *Principios de la Ética Médica*. La Habana. Editorial: Ecimed.
- Minou Báez, M., Martín Lilian, M., Chacón, I., Cabreta, A. (2019). Consentimiento Informado en Pacientes con epilepsias intratables. *Revista Cubana Salud Pública*, 45(1). 78-83.
- Montes, J. R. (2021). Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental. *Folia Humanística*, 2(4).
- Núñez de Villavicencio F, (2007). Bioética; El médico, un educador. En J. R. Acosta Sariego. (Editor científico). *Bioética desde una perspectiva cubana. 3era Ed.* (417-430). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.
- Olaya Osorio, J. C. (2022). *Conocimientos, valores y prácticas en el proceso del consentimiento informado en estudiantes de último año de medicina: un análisis desde el modelo deliberativo de la relación médico-paciente*. [Investigación Cualitativa de tipo Fenomenológico con Teoría Fundamentada] Bogotá. Universidad El Bosque. Departamento de Bioética. <https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/8900/Trabajo%20Grado%20Bioetica%20Juan%20C%20Olaya.pdf?sequence=1>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. París. https://www.unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa?posInSet=1&queryId=429da486-2f58-4359-8b7a-e561c31a539b
- Pelier, B., y García, J. (2018). La bioética en Medicina Física y Rehabilitación. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 10(2), 1-11. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr182h.pdf>
- Pérez Cárdenas, M. E., Flores Rodríguez, J. L., Singh Castillo, C., y Paredes Rodríguez, G. E. (2006). Colectivo de autores. *Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad*. Editorial Ciencias Médicas.

- Pérez Sánchez, A. M. (2005). La valoración como elemento constituyente en la solución de los problemas de salud. Colectivo de autores. *Lecturas de filosofía, salud y sociedad*. (pp. 175-84.). Editorial Ciencias Médicas,
- Plan de desarrollo de la especialidad para el año 2000. (2000). *Documento acreditativo de la Sociedad Cubana de Reumatología*. Archivos del SNR.
- Potter V. R. (1970). Bioethics, science of survival. *Persa. Biol. Med*, 14, 127-153.
- Potter V. R. (2003). Temas bioéticos para el siglo XXI. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2, 150-161.
- Reyes Pineda, Y. y Martínez Larrarte, J. P. (2005). Lupus eritematoso sistémico y embarazo, planteamiento bioético. *Revista Cubana de Reumatología Volumen VII*, (7-8). <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/111/129>
- Reyes Llerena, G., Guibert Toledano, M., y Hernández Martínez, A. (1996). *Impacto de las enfermedades reumáticas sobre la calidad de la vida en Cuba*. La Habana. Editorial. MININT.
- Reyes Llerena, G., Guibert Toledano, Z., Reyes Guibert, G., Martínez Quezada, J., Molinet Fuertes, E., Carrillo Lovet, D., y Frías Pita, R. (2020). El FRAX como herramienta para evaluar el riesgo de fracturas en población general y grupos especiales de riesgo. *Revista Cubana de Reumatología*, 23(1), e181. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/829>
- Rojas Loyola, G. (2021). Cumplimiento del deber profesional. ¿Qué significa para el médico de estos tiempos? Una reflexión bioética. *Gaceta Médica de Caracas*, 129(1). http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/download/21282/144814487579
- Rojas Loyola, G. (2021). La historia clínica: Una mirada desde la bioética. *Gaceta Médica de Caracas*, 129(3). http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/download/22892/144814489183
- Salazar Holguín, H. D. (2020). Del personalismo a una bioética científica y humanista. *Salud Problema*, (28), 111-139.
- Sánchez Torres, C., Suárez Martín, R., Barrios Rivera, I., Garrido González, J., Poalasin Narváez, L., López Mantecón, A., y Martínez Larrarte, J. P. (2014). Consideraciones éticas en la atención de las enfermedades reumáticas. *Revista Cubana de Reumatología*, 16(3), 283-96, <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/353>

- Sánchez, V. E. J. (2021). Reflexiones sobre el Impacto de la Pandemia de la Covid-19 en el Ejercicio Médico y sus Consideraciones Bioéticas y Legales. *La Homeopatía de México*, 90(725), 17-22. <http://homeopatiamex.similia.com.mx/index.php/Revista/article/download/45/35>
- Sanz, P. L. (2023). El nuevo código de deontología y sus principios generales. *Cuadernos de Bioética*, 34(111), 155-162. <http://aebioetica.org/revistas/2023/34/111/155.pdf>
- Sayoux, M., y Frometa, G. (2003). Aspectos Bioéticos en la Práctica de la Reumatología pediátrica su autonomía relación médico paciente. *Revista Cubana de Reumatología*, 1(1), 36-40. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/179>
- Skarek, M., y Palacio, J. M. (2021). La re-humanización en la relación médico paciente en contextos de las tecnologías. Hacia la necesidad de una nueva cultura bioética. *Revista Blockchain e Inteligencia Artificial*, (3). <https://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/rbia/article/download/5250/6499>
http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/download/21282/144814487579
- Stoeklé, H. C., Ivasilevitch, A., y Hervé, C. (2022). Bioethics: "The Science of Survival"?. *Can. J. Bioethics*, 5, 161. <https://cjb-rcb.ca/index.php/cjb-rcb/article/view/372/226>
- Suárez Martín, R., Martínez Larrarte, J. P., López Cabreja, G., Molinero Rodríguez, C., y Prada Hernández, D. (2013). Aspectos más sobresalientes de la ética médica en la especialidad de reumatología. *Revista Cubana de Reumatología*, 12(16), 3-12. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/50>
- Tealdi, J. C. (2008). Diccionario latinoamericano de bioética. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>
- Uribe, C. C., y Moreno-Molina, J. (2022). Bioética en especialidades médico quirúrgicas. *Anuario colombiano de ética*, 179. https://www.researchgate.net/profile/Luis-Francisco-Estrada-Perez/publication/368134827_ACE_3_-_Tomo_III_Anuario_Colombiano_de_Etica_1/links/63dc1b4ac97bd76a8259b8d0/ACE-3-Tomo-III-Anuario-Colombiano-de-Etica-1.pdf#page=179
- Update on the Revision of the WMA Declaration of Helsinki. (2023). *World Medical Journal*: 01:24-6. <https://pdf-it.dev.acw.website/please-and-thank-you?url=https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical->

[principles-for-medical-research-involving-human-subjects/&pdfName=wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects](#)

Valencia, L. U. (2023). El mundo de los desiguales. *Ius et Praxis*, (056), 169-192. https://revis9999tas.ulima.edu.pe/index.php/lus_et_Praxis/article/download/6402/6447

Von Smith, V. (2007) La ética clínica. En J. R. Acosta Sariego (Editor científico) *Bioética desde una perspectiva cubana* (3ra ed). (pp. 337-384). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela. <https://biblioteca.multiversidadreal.com/BB/Biblio/Jose%20Ramon%20Acosta%20Sariego%20%28ed.%29/Bioetica.%20Desde%20una%20perspectiva%20cub%20%28722%29/Bioetica.%20Desde%20una%20perspectiva%20-%20Jose%20Ramon%20Acosta%20Sariego%20%28ed.%29.pdf>

World Medical Association [WMA]. Archived. (2023). Council Resolution supporting the Preservation of International Standards of Medical Neutrality. <https://pdf-it.dev.acw.website/please-and-thank-you?url=https://www.wma.net/policies-post/wma-council-resolution-supporting-the-preservation-of-international-standards-of-medical-neutrality/&pdfName=wma-council-resolution-supporting-the-preservation-of-international-standards-of-medical-neutrality>

Zamora Marín, R. S. (2023). En busca de un lugar epistémico para la bioética. Un encuentro con la persona En J. R. Acosta Sariego (Editor científico) *Bioética y Biopolítica*. (pp, 221-235). La Habana. Editorial: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela.

9.- Anexos

Anexo 1

Planilla de consentimiento informado en la investigación “Uso de interferón gamma recombinante en pacientes artritis reumatoide

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 Piroxicam y el otro será tratado con uno semejante pero que no contiene el medicamento (placebo) y Piroxicam.

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 en la investigación “Evaluación diagnóstica y terapéutica del Anticuerpo Monoclonal iortl (anti-CD6) en pacientes con Artritis Reumatoide”.

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 iortl (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 iortl. 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 prednisolona 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

Consentimiento informado

“Evaluación de la seguridad y eficacia del t1h (anti-cd6) como monoterapia y combinado con el metotrexate en pacientes con artritis reumatoide”.

Se trata de un ensayo clínico, es decir, una investigación donde se incluyen pacientes que desean participar voluntariamente.

En este estudio se evalúa Anticuerpo Monoclonal humanizado y denominado T1h. También en una de las etapas del estudio se utilizará placebo que consiste únicamente en los excipientes en que se preserva el anticuerpo monoclonal, por lo que no contendrá el T1h ni alguna otra sustancia con posible actividad terapéutica.

Toda la información que se ofrece a continuación, usted deberá leerla detenidamente y puede consultarla con familiares, amigos cercanos y su médico de familia, si lo considera necesario antes de decidir su participación en el estudio.

En la actualidad, se desarrollan y aplican internacionalmente en numerosos países, incluidos los de un alto desarrollo científico, novedosos tratamientos con anticuerpos monoclonales humanizados con intención terapéutica, basados en principios similares a los que justifican el uso del anticuerpo que se empleará en este ensayo clínico.

¿Por qué se realiza este estudio?

La intención es saber si el uso del tratamiento con el T1h solo o combinado con el Metotrexate, mejora los síntomas y signos de su enfermedad y su calidad de vida.

Además:

- Se detectarán los efectos secundarios que produzca en su organismo el uso de este tratamiento.
- Se evaluarán los efectos que sobre su respuesta inmune y sus parámetros de laboratorio clínico produzca la introducción de T1h solo o combinado con el metotrexate en su organismo.
- Se estudiarán las características farmacocinéticas del anticuerpo cuando se administra por vía intravenosa en su organismo.

¿Qué tipo de pacientes y cuántos participarán?

En este estudio participarán 40 pacientes en total, con Diagnóstico de Artritis Reumatoide activa según los criterios Asociación Americana de Reumatología (ACR) y con clase funcional I a III según los criterios de Steinbrocker y con los siguientes criterios de Inclusión para las etapas I y II del estudio:

- Pacientes que expresen de forma escrita en su planilla de consentimiento informado su disposición de participar en el ensayo clínico.
- Edad entre 18 y 65 años, ambas incluidas, de cualquier sexo o raza.
- Paciente que no haya sido tratado previamente con Anticuerpos Monoclonales.
- Pacientes con al menos 1 año con AR activa diagnosticada de acuerdo con los criterios ACR (American College of Rheumatology) revisados en 1987.
- Clase funcional I- III acorde con los criterios de Steinbrocker al momento de la inclusión.
- Pacientes sin tratamiento anti-reumático concomitante durante las cuatro semanas antes de la administración del AcM.
- Pacientes con valores de Hemoglobina > 10 g/L, Leucocitos > 3x10⁹ cel/mL, Plaquetas >100x10⁹/mL y transaminasas (TGP) dentro de los valores de referencias normales (UI).
- Pacientes con 8 ó más articulaciones inflamadas al momento de iniciar el tratamiento.
- Pacientes con 8 ó más articulaciones dolorosas al momento de iniciar el tratamiento.
- Pacientes femeninas que no estén embarazadas en el momento de la inclusión.
- Los pacientes en edad reproductiva (masculinos y femeninos) deben tomar medidas anticonceptivas desde el momento de la inclusión hasta que concluya el estudio.

Le solicitamos al paciente durante el tiempo que dure el ensayo y hasta doce meses después de ponerse la última vacuna la necesidad de evitar la procreación, en total por un período de 24 meses.

Se excluyen los pacientes con las siguientes características:

- Clase funcional IV acorde con los criterios de Steinbrocker.
- Padecimiento de enfermedades crónicas severas concomitantes del Sistema Nervioso Central, Aparato Respiratorio, Aparato Cardiovascular, Tracto Gastrointestinal o del Sistema Genitourinario.
- Padecimiento de alguna neoplasia maligna.
- Padecimiento de una infección aguda al momento de la inclusión.
- Padecimiento de una infección crónica.
- Padecimiento previo de enfermedades del Sistema hemolinfopoyético adquiridas o congénitas.
- Padecimiento de otras enfermedades del Sistema Osteomioarticular.
- Embarazo, puerperio y/o lactancia materna.
- Pacientes que se nieguen a utilizar medidas anticonceptivas durante el estudio.
- Pacientes con disfunción psicológica intelectual o sensorial que pueda impedir la comprensión y cumplimiento de los requerimientos del estudio según criterio del Investigador Principal

¿En qué consiste la investigación?

En este estudio se evaluará la efectividad terapéutica de este producto (T1h) administrado como terapéutica única en una primera etapa y en una segunda etapa se estudiará su efecto terapéutico combinado con el Metotrexate.

El tratamiento con el T1h consta de 12 dosis que se administran por vía intravenosa. En la primera etapa existirá entre la primera y la segunda dosis un intervalo de 21 días con el objetivo de estudiar la farmacocinética del producto. Durante este período se le realizarán extracciones de sangre a intervalos muy cortos de tiempo al inicio y luego se irán espaciando.

Durante el resto del estudio el T1h se administrará por vía intravenosa con intervalos de 1 semana.

En la primera etapa se incluirán 20, donde se administrarán cuatro niveles de dosis del T1h, desde 0.1 mg/Kg hasta 0.8 mg/Kg y en cada nivel de dosis se incluirán 5 pacientes.

En la segunda etapa se incluirán 20 pacientes. Se comparará el T1h combinado con el Metotrexate en un grupo de 10 pacientes, con el Metotrexate más placebo en otro grupo de 10 pacientes.

Durante las 24 semanas que se prolonga el estudio será necesario su cumplimiento del programa de asistencia a consultas y la realización de exámenes de laboratorio y estudios de sangre y radiográficos.

Además, periódicamente, le serán realizadas las siguientes investigaciones:

- Hematología: Hemoglobina, Leucocitos, Plaquetas, Eritrosedimentación [Método de Westergren
- Bioquímica: Transaminasa Glutámico Pirúvica (TGP),
- PK: Toma de muestras antes y después de la administración del T1h. Cuantificación de T1h libre en suero por ELISA.
- Estudios de parámetros farmacocinéticos del T1h.
- Cuantificación de IL- 6 en suero por ELISA.
- Inmunología: Estudio del comportamiento de las siguientes sub-poblaciones linfocitarias, por citometría de flujo, previo a cada administración del AcM :
1er nivel: CD3+, CD6+, CD19+, CD4+, CD8+, CD56+, CD14+
2do nivel: T1h, CD3+, CD6+, CD19+
3er nivel: CD25+, CD69+, CD45 RA+ y CD45 RO+
- Respuesta HAMA.
- Orina: Parcial de Orina. Evaluar leucocituria.
- 1. Otros: ECG, Rx,
- 2. Peso y talla del paciente.

Para ellos será necesario realizar extracciones de 30 cc de sangre. Todos se realizarán previos al inicio del tratamiento y mensualmente

¿Qué tiempo permaneceré en el estudio?

Duración del tratamiento más el seguimiento: 6 meses.

¿Por qué su médico puede interrumpir su tratamiento?

Criterios de interrupción del tratamiento para las etapas I y II del estudio:

- Por solicitud del paciente.
- Fallecimiento del paciente.
- Uso de medicamentos no autorizados en el estudio en el período comprendido entre la primera dosis de T1h y hasta cuatro semanas posteriores a la administración de la última dosis.
- Cuando el paciente haya recibido menos de 11 dosis del T1h en un periodo menor o igual a 14 semanas posteriores a la primera dosis.
- Cuando el paciente no asista a más de una consulta de seguimiento.
- Eventos adversos muy severos.

Ud. además puede decidir en cualquier momento su retirada del estudio sin que esto afecte su atención médica posterior.

¿Conlleve riesgos mi participación en el estudio?

Se pudieran presentar por orden de frecuencia los siguientes eventos indeseables o reacciones adversas como fiebre, escalofríos, temblores, cefalea, náuseas, vómitos, eritema, prurito, urticaria, dolores articulares, hipertensión, broncoespasmo y cianosis distal.

En caso de aparecer algunos de estos eventos adversos, se tomarán todas las medidas necesarias para proteger su salud y aliviar los síntomas.

Los eventos adversos pueden o no requerir tratamiento como Adrenalina 1/1000 en caso de reacción anafiláctica, corticoides o anti-histamínicos (Benadrinilina o similar) en caso de reacciones alérgicas. Otros tratamientos pueden ser analgésicos (Dipirona, Paracetamol) o medidas anti-térmicas (no Aspirina).

El personal médico y de enfermería responsable de su atención, está debidamente calificado para hacer frente a estas situaciones. Además, su médico de familia en el área de salud debe tener conocimiento de su participación en el estudio, para darle continuidad al tratamiento en caso necesario. Para mayor información al respecto, puede consultar a los investigadores responsables.

¿Qué beneficios puedo obtener con mi participación en esta investigación?

No pueden asegurarse beneficios. Con el empleo de estos preparados biofarmacéuticos o anticuerpos monoclonales, como es el caso del T1h, se espera que su respuesta inmune responda de forma adecuada y se reduzca el proceso inflamatorio crónico que causa la inflamación y los dolores articulares, así como el resto de síntomas, signos e incapacidad física que le aquejan. Esta respuesta al tratamiento puede incidir en mejorar su calidad de vida con la enfermedad, lo cual es el objetivo más importante de esta investigación.

Siempre existe el beneficio razonable de ayudar con los resultados de este estudio, a otras personas que como usted padecen la misma enfermedad. La información que se adquiera con este estudio puede ayudar a otros pacientes.

¿Tengo otras opciones de tratamiento?

De no participar, Ud. recibirá el tratamiento con medicamentos antinflamatorios y drogas modificadoras de la enfermedad constituyen el estado del arte para tratar la artritis reumatoide.

¿Existirá confidencialidad en el manejo de todo lo referente a mi persona?

Toda la información referida a usted aunque puede ser revisada por otros investigadores, autoridades hospitalarias y regulatorias estatales o quienes estas designen, no se hará pública en ningún caso. Su identidad no será revelada en ninguna publicación científica.

¿Cuáles son mis derechos como participante?

- Usted debe recibir una copia de este modelo para consultarlo cada vez que desee.
- Además debe recibir periódicamente información acerca de la evolución de su enfermedad y los resultados del tratamiento, etc.
- Le reiteramos que usted puede abandonar el estudio cuando lo desee, sin dar explicaciones por ello y sin afectar los cuidados posteriores que deba recibir.

¿A quién puedo dirigirme para información adicional, consultar problemas, etc.?

En caso de que usted presente un evento adverso grave o inesperado durante el curso del estudio, debe dirigirse a:

Servicio Nacional de Reumatología. Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”.

Dr. Roberto V. Torres Moya, Especialista de 2do Grado en Reumatología. Jefe del Servicio Nacional de Reumatología. Secretario del Grupo Nacional de Reumatología.

En caso de presentarse cualquier dificultad fuera de horario laboral acudir al cuerpo de guardia de dicha institución e identificarse como parte del estudio, para localizar al médico de asistencia.

Como he tenido tiempo suficiente para considerar la propuesta de participación en el estudio y suficiente información (oral y escrita) acerca del mismo, he decidido tomar parte en la investigación. Para que así conste, firmo el presente consentimiento junto con el médico que me ha dado las explicaciones y un testigo de que así ha sido

_____	_____	_____
Nombre del Paciente	Firma	Fecha (día/mes/año)
_____	_____	_____
Nombre del médico	Firma	Fecha (día/mes/año)
_____	_____	_____
Nombre del Testigo	Firma	Fecha (día/mes/año)

Anexo 4

Planilla de consentimiento informado para obtener imágenes de enfermedades con interés docente para la comunidad médica

Fecha:

Institución donde se atiende el paciente:

Con pleno conocimiento de lo que leo, y sin perjuicios a cerca de las lesiones que pueda padecer, o padecer un familiar mío vivo o fallecido autorizo lo siguiente:

Que se divulguen imágenes de la afección que presento (presenta o presentó), para la comunidad médica nacional e internacional a pesar de que mi identidad o la de mi familiar pueda ser identificada a través de ellas.

Que el objetivo de las mismas será el de promover y estimular el estudio de estas entidades, y así contribuir modestamente a facilitar el aprendizaje y la búsqueda de soluciones de salud a las múltiples enfermedades que padece la humanidad

Nombre de los médicos responsables:

Firma de los médicos responsables:

Nombre y firma de los pacientes o sus tutores:

Anexo 5

Planilla de consentimiento informado para realizarse la artroscopia en el Servicio Nacional de Reumatología.

La Artroscopia es un método endoscópico que utiliza con fines diagnósticos y quirúrgicos clasificada entre las cirugías de mínimo acceso; que se basa en la distensión de la articulación utilizando solución salina al 0.9%, la introducción de un instrumento óptico dentro de la misma que facilita la visualización de sus estructuras y otros instrumentos necesarios para el abordaje terapéutico de diferentes afecciones articulares.

Esta técnica tiene mayores ventajas que los procedimientos quirúrgicos tradicionales, como son la posibilidad de realizarlo de forma ambulatoria o con un mínimo de estadía hospitalaria, permite una rápida recuperación e incorporación a sus actividades habituales y un menor grado de agresión a la articulación.

Se me da a conocer que como todo proceder en medicina, no está exento de complicaciones que se pueden presentar durante o después de realizada la artroscopía; entre ellas se encuentran la infección articular, la hemartrosis, infiltración del tejido celular subcutáneo, la distrofia simpático refleja, neuroma de la puerta de entrada o la ruptura del instrumental quirúrgico dentro de la articulación, así como las propias del riesgo anestésico que conlleva todo acto quirúrgico; informándome que el proceder será realizada por médicos especialistas y que recibiré la atención necesaria ante cualquier problema que se presente en relación con el mismo.

Se me advierte que los datos obtenidos y las conclusiones a que se lleguen mediante esta técnica podrán ser publicados en revistas o textos de salud pública para beneficio de toda la comunidad médica y por lo tanto de otros pacientes.

Además, se me informa que dispongo del derecho de solicitar en cualquier momento más información si lo creo necesario y de negarme a realizar la artroscopía, no tendrá consecuencia alguna en mis relaciones con el hospital o con los médicos que me atienden, los que continuarán brindándome su asistencia según las normas éticas de nuestro sistema de salud.

De acuerdo a la información recibida, con la aclaración de todas mis dudas y en pleno conocimiento de todo lo anterior, decido realizarme la artroscopía y para que así conste firmo el siguiente documento conjuntamente con el médico responsable de realizar el proceder quirúrgico.

Nombre y Apellidos del paciente

Firma

Nombre y Apellidos del médico

Firma

Fecha: Día Mes Año

Anexo 6

Modelo de consentimiento informado para participantes en la investigación.

Título de la investigación _____

Proyecto autorizado No: _____

Declaro que:

Se me ha solicitado participar como profesional de salud que laboro en el Centro de p Referencia para las Enfermedades Reumáticas en relación al conocimientos y actitudes del personal de salud sobre bioética y ética profesional, como parte del proyecto de investigación titulado: Conocimientos y actitudes del personal de salud del Centro de Para la Atención de las Enfermedades Reumáticas sobre bioética y ética profesional.

Fui informado (a) por el autor de la investigación: José Pedro Martínez, del contenido y el alcance del proyecto, y de la metodología a seguir.

Además, se me ha informado para mí protección, que los datos facilitados en el desarrollo de la misma, mantendrán mi identidad de manera anónima, que la información derivada de este estudio solo será utilizada para fines de la presente investigación, y que la colaboración voluntaria puedo suspenderla en cualquier momento que lo desee sin que ello conlleve algún tipo de agravio.

De estar de acuerdo en participar en la investigación se le agradece la identificación y rúbrica en este documento.

Muchas gracias por la colaboración

Nombre y apellidos _____

Fecha _____ Firma _____

Anexo 7

Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas

Proyecto de investigación: “Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas”

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Primera ronda del Panel de Expertos

Datos socio-demográficos de los pacientes con enfermedades reumáticas:

Edad: |_|_| años 1

Estado civil: Soltero 2 Casado 3 Divorciado 4 Viudo 5

Nivel de escolaridad: Primario 6 Secundario 7 Medio-superior 8 Universitario 9

Estado de la vivienda: Bueno 10 Regular 11 Malo 12

Per cápita económico: Sin pensión 13 Hasta \$1500 14 Más de \$1500 15

Orientaciones generales a los expertos

A continuación se presenta la versión de trabajo para la primera ronda del panel de expertos de las preguntas que conforman esta Guía de Entrevista. Se solicita de los miembros del panel que evalúen cada una de ellas atendiendo a la población diana a las que van dirigidas y teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

Comprensibilidad: se refiere a que el entrevistado entienda qué se pregunta en el ítem.

Sensibilidad a variaciones: se refiere a que las potenciales respuestas diversas al ítem posibiliten discriminar diferencias inter-individuales en la variable que pretende medir.

Pertinencia de la pregunta: se refiere a que desde el punto de vista lógico y teórico sea razonable pensar que el ítem contribuye a medir algún tema de la bioética en general o la ética de la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas.

Respuesta derivable de datos factibles de obtener: se refiere a que sea posible en la práctica poseer la información necesaria para dar respuesta al ítem.

En caso de que UD. considere que la pregunta cumple cabalmente con un determinado aspecto, debe otorgar la evaluación de **Muy Satisfactorio**; si por el contrario la considera inapropiada, la calificaría de **Inaceptable**. En cada una de estas categorías extremas no es necesario especificar los detalles de su criterio. En el caso de las categorías intermedias **Satisfactorio** y **Aceptable** es imprescindible que precise aquellos elementos que en ese aspecto en particular requieren ser corregidos.

Consentimiento informado

Estimado(a) entrevistado(a):

Las preguntas que se le realizarán forman parte de una Guía de Entrevista diseñada para la investigación titulada: “*Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas*”, cuyo fin es constatar los criterios de pacientes con enfermedades reumáticas y personal de salud que le presta atención en el servicio de Reumatología, acerca de la perspectiva ética de este tipo de atención en el contexto hospitalario. Mediante esta indagación se establecerán las necesidades que sustenten una estrategia de cambio dirigida al perfeccionamiento de este proceso en este servicio. Si decide contribuir con sus respuestas, se le asegura que la información brindada se mantendrá con la debida privacidad y solo se utilizará para establecer las tendencias de las opiniones de los entrevistados como grupo sobre un aspecto determinado. Le agradecemos de antemano su amable cooperación.

Aspectos a considerar en el consentimiento informado	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
<i>Comprensibilidad</i>				
<i>Sensibilidad a variaciones</i>				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener:				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Preguntas a evaluar

Variable: Beneficios y efectos nocivos

1. *¿Qué le ha explicado el personal de salud acerca de los beneficios y posibles riesgos producidos por los tratamientos indicados para las enfermedades reumáticas?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

2. *¿Cuál es su criterio acerca de la competencia y calidad del personal de salud que le ha atendido?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Autonomía

3. *¿Ha apreciado usted que el personal de salud que le atiende le considera con capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y los tratamientos que esta requiere?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

4. *¿Son tenidas en cuenta sus opiniones durante el proceso de toma de decisiones relativas a su situación por parte del personal de salud que le atiende?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Veracidad

5. *¿Considera que se le han comunicado toda la verdad acerca de su situación de salud?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Fidelidad

6. *¿El personal de salud que le atiende ha cumplido con puntualidad y exactitud todas las indicaciones previstas en su tratamiento?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Dignidad

7. *¿Cree que el personal de salud le trata con la dignidad que usted merece como persona?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Acciones independientes

8. *¿Recibe orientaciones por parte del personal de salud sobre las acciones que pudiera cumplir usted de manera independiente?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Vulnerabilidad

9. *¿Sus limitaciones propias como paciente con una enfermedad reumática han sido causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares o el personal de salud que le atiende?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Diversidad cultural y pluralismo moral

10. *¿El color de su piel, sus criterios y actitudes sobre sexualidad, política o religión han influido en su relación con el personal de salud que le atiende?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Solidaridad y cooperación

11. *¿Qué aspectos de la conducta del personal de salud que le atiende han influido en su cooperación o rechazo con el cumplimiento de las prescripciones médicas?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Responsabilidad individual y salud

12. *¿La responsabilidad sobre el cuidado integral de su salud recae fundamentalmente sobre usted, su familia o el personal de salud que le atiende?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Respeto

13. *¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores que ha confrontado con su familia o el personal de salud que le atiende?*

Aspectos a considerar en cada ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Anexo 8

Centro de Referencia para Enfermedades Reumáticas”

Proyecto de investigación: “Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas”

GUÍA DE DISCUSIÓN DE GRUPO FOCAL PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

Primera ronda del Panel de Expertos

Orientaciones generales a los expertos

A continuación se presenta la versión de trabajo para la primera ronda del panel de expertos de las preguntas que conforman esta Guía de Discusión para Grupos Focales de profesionales vinculados con la atención de pacientes con enfermedades reumáticas. Se solicita de los miembros del panel que evalúen cada una de ellas atendiendo y teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

Comprensibilidad: se refiere a que el entrevistado entienda qué se pregunta en el ítem.

Sensibilidad a variaciones: se refiere a que las potenciales respuestas diversas al ítem posibiliten discriminar diferencias inter-individuales en la variable que pretende medir.

Pertinencia de la pregunta: se refiere a que desde el punto de vista lógico y teórico sea razonable pensar que el ítem contribuye a medir algún tema de la bioética en general o la ética de la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas.

Respuesta derivable de datos factibles de obtener: se refiere a que sea posible en la práctica poseer la información necesaria para dar respuesta al ítem.

En caso de que usted considere que la pregunta cumple cabalmente con un determinado aspecto, debe otorgar la evaluación de **Muy Satisfactorio**; si por el contrario la considera inapropiada, la calificaría de **Inaceptable**. En cada una de estas categorías extremas no es necesario especificar los detalles de su criterio. En el caso de las categorías intermedias **Satisfactorio** y **Aceptable** es imprescindible que precise aquellos elementos que en ese aspecto en particular requieren ser corregidos.

Consentimiento informado

Estimados colegas:

Las preguntas que se le realizarán durante el desarrollo de la discusión del Grupo Focal forman parte de la investigación “*Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas*”, cuyo fin es constatar los criterios de pacientes con enfermedades reumáticas, así como del personal de salud que les atiende. Mediante esta indagación se obtendrá la información necesaria para diseñar una estrategia de cambio dirigida al perfeccionamiento de este proceso en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas. Si decide participar en el grupo focal y contribuir con el debate, se le asegura que la información brindada se mantendrá con la debida privacidad en el ámbito del grupo y solo se utilizará para establecer las tendencias de las opiniones de los entrevistados como colectivo sobre un aspecto determinado. Le agradecemos de antemano su amable cooperación.

Aspectos a considerar en el Consentimiento Informado	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
<i>Comprensibilidad</i>				
<i>Sensibilidad a variaciones</i>				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Preguntas a evaluar

Variable: Beneficios y efectos nocivos

1. *¿Cómo debe procederse ante la discrepancia de los pacientes con enfermedades reumáticas en cuanto los criterios médicos en lo que respecta a los posibles riesgos y beneficios de sus tratamientos?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Veracidad

2. *¿Qué debe comunicarse a los pacientes con enfermedades reumáticas acerca de su situación de salud?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Autonomía

3. *¿Cómo los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ejercer su capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y las correspondientes alternativas diagnósticas y terapéuticas?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

4. *¿En qué aspectos el personal de salud debe brindar libertad a los pacientes con enfermedades reumáticas para tomar decisiones autónomas a partir de sus necesidades sentidas?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Fidelidad

5. *¿En la conducta hacia los pacientes con enfermedades reumáticas, prioriza lo que usted considera es su mejor interés aunque estas decisiones no coincidan con los deseos de ellos?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Respeto

6. *¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores morales presentes en la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Dignidad

7. *¿Cómo el personal de salud respeta la dignidad de los pacientes con enfermedades reumáticas?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Acciones independientes

8. *¿Qué tipo de acciones independientes es correcto que el personal de salud oriente realizar a los pacientes con enfermedades reumáticas?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Vulnerabilidad

9. *¿Cómo las limitaciones propias del validismo en los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ser causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares, cuidadores o el personal de salud?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Diversidad cultural y pluralismo moral

10. *¿Cómo los criterios de los pacientes con enfermedades reumáticas sobre la sexualidad, la religión o la política pudieran influir en su relación con el personal de salud?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Solidaridad y cooperación

11. *¿Cómo la solidaridad del personal de salud con los pacientes con enfermedades reumáticas pudiera afectar la responsabilidad individual de estos hacia su situación?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Variable: Responsabilidad individual y salud

12. *¿La responsabilidad fundamental del cuidado de los pacientes con enfermedades reumáticas recae fundamentalmente sobre sí mismo, su familia o el personal de salud?*

Aspectos a considerar en el ítem	Muy Satisfactorio	Satisfactorio	Aceptable	Inaceptable
Comprensibilidad				
Sensibilidad a variaciones				
Pertinencia de la pregunta				
Respuesta derivable de datos factibles de obtener				

Valoración de los aspectos considerados como Satisfactorios o Aceptables:

Anexo 9

Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas

Proyecto de investigación: “Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas”

Entrevista para pacientes ingresado en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas

Datos socio-demográficos de los pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas:

Edad: |__|__| años 1

Estado civil: Soltera/o 2 Casada/o 3 Divorciada/o 4 Viuda/o 5

Nivel de escolaridad: Primario 6 Secundario 7 Medio-superior 8 Universitario 9

Estado de la vivienda: Bueno 10 Regular 11 Malo 12

Per cápita económico: Sin pensión 13 Hasta \$1500 14 Más de \$1500 15

Estimado entrevistada/o: Las preguntas que se le realizarán forman parte de una Guía de Entrevista diseñada para la investigación titulada: “*Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas*”, cuyo fin es constatar los criterios de pacientes ingresados en el CRER sobre el personal de salud que le presta atención en dicho centro, acerca de la perspectiva ética de este tipo de atención en el contexto hospitalario. Mediante esta indagación se establecerán las necesidades que sustenten una estrategia de cambio dirigida al perfeccionamiento de este proceso en el CRER. Si decide contribuir con sus respuestas, se le asegura que la información brindada se mantendrá con la debida privacidad y solo se utilizará para establecer las tendencias de las opiniones de los entrevistados como grupo sobre un aspecto determinado. Le agradecemos de antemano su amable cooperación.

Preguntas

1. *¿Qué le ha explicado el personal de salud acerca de los beneficios y posibles riesgos producidos por los tratamientos indicados para las enfermedades reumáticas?*
2. *¿Cuál es su criterio acerca de la competencia y calidad del personal de salud que le ha atendido?*
3. *¿Ha apreciado usted que el personal de salud que le atiende le considera con capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y los tratamientos que esta requiere?*
4. *¿Son tenidas en cuenta sus opiniones durante el proceso de toma de decisiones relativas a su situación por parte del personal de salud que le atiende?*
5. *¿Considera que se le ha comunicado toda la verdad acerca de su situación de salud?*
6. *¿El personal de salud que le atiende ha cumplido con puntualidad y exactitud todas las indicaciones previstas en su tratamiento?*
7. *¿Cree que el personal de salud le trata con la dignidad que usted merece como persona?*
8. *¿Qué orientaciones ha recibido por parte del personal de salud sobre las acciones que pudiera cumplir usted de manera independiente?*
9. *¿Sus limitaciones propias como paciente con una enfermedad reumática han sido causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares o el personal de salud que le atiende?*
10. *¿El color de su piel, sus criterios y actitudes sobre sexualidad, política o religión han influido en su relación con el personal de salud que le atiende?*
11. *¿Qué aspectos de la conducta del personal de salud que le atiende han influido en su cooperación o rechazo con el cumplimiento de las prescripciones médicas?*
12. *¿La responsabilidad sobre el cuidado integral de su salud recae fundamentalmente sobre usted, su familia o el personal de salud que le atiende?*

13. *¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores que ha confrontado con su familia o el personal de salud que le atiende?*

Anexo 10

Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas

Proyecto de investigación: “Problemas y conflictos de valores morales en pacientes ingresados en el Centro de Referencia para las Enfermedades Reumáticas”

Guía de discusión de Grupo focal

Opinión de los profesionales en relación a sus conocimientos en bioética

1. *¿Cómo debe procederse ante la discrepancia de los pacientes con enfermedades reumáticas en cuanto los criterios médicos en lo que respecta a los posibles riesgos y beneficios de sus tratamientos?*
2. *¿Qué debe comunicarse a los pacientes con enfermedades reumáticas acerca de su situación de salud?*
3. *¿Cómo los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ejercer su capacidad moral para tomar decisiones sobre su situación de salud y las correspondientes alternativas diagnósticas y terapéuticas?*
4. *¿En qué aspectos el personal de salud debe brindar libertad a los pacientes con enfermedades reumáticas para tomar decisiones autónomas a partir de sus necesidades sentidas?*
5. *¿En la conducta hacia los pacientes con enfermedades reumáticas, prioriza lo que usted considera es su mejor interés aunque estas decisiones no coincidan con los deseos de ellos?*
6. *¿Cuáles son los principales problemas o conflictos de valores morales presentes en la atención a los pacientes con enfermedades reumáticas?*
7. *¿Cómo el personal de salud respeta la dignidad de los pacientes con enfermedades reumáticas?*
8. *¿Qué tipo de acciones independientes es correcto que el personal de salud oriente realizar a los pacientes con enfermedades reumáticas?*

9. *¿Cómo las limitaciones propias del validismo en los pacientes con enfermedades reumáticas pudieran ser causa de conductas discriminatorias por parte de sus familiares, cuidadores o el personal de salud?*
10. *¿Cómo los criterios de los pacientes con enfermedades reumáticas sobre la sexualidad, la religión o la política pudieran influir en su relación con el personal de salud?*
11. *¿Cómo la solidaridad del personal de salud con los pacientes con enfermedades reumáticas pudiera afectar la responsabilidad individual de estos hacia su situación?*
12. *¿La responsabilidad fundamental del cuidado de los pacientes con enfermedades reumáticas recae fundamentalmente sobre sí mismo, su familia o el personal de salud?*

Anexo 11

Tesis y tesinas realizadas en el SNR relacionadas con temas de bioética

- Torres Carballeira R. (2002) Aspectos socio-económico de la fiebre reumática. [Tesis para optar por la categoría de profesor asistente. Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”] Archivos de la Cátedra de filosofía del hospital “Salvador Allende”.
- Torres Moya R. (1997) Estudio Socio Económico del Tratamiento en la Artritis Reumatoide. [Tesis para optar por la categoría de profesor asistente, Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”]. Archivos de la Cátedra de filosofía del hospital “Salvador Allende”.
- Gil Armenteros, R. (2000). Problemas sociales en pacientes con artritis reactivas. [Tesis para optar por la categoría de profesor asistente, Servicio Nacional de Reumatología]. Archivos de la Cátedra de filosofía del hospital “Salvador Allende”.
- Rivera Barrios I. (1998). Tratamiento de pacientes portadores de AR. con Ribofen. [Tesis de Terminación de Residencia, Servicio Nacional de Reumatología] Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”.
- Rivera Rodríguez J. (1992). Evaluación de la Salazopyrin en la artritis psoriásica. [Tesis de Terminación de Residencia, Servicio Nacional de Reumatología]. Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”
- Santana.(1991) Evaluación de la Salazopyrin en la artritis reumatoide. [Tesis de Terminación de Residencia, Servicio Nacional de Reumatología]. Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”
- Sosa Almeida, M. (1990) Tratamiento de la Artritis Reumatoide con Interferón Gamma Recombinante [Tesis de Terminación de Residencia, Servicio Nacional de Reumatología]. Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”.
- López Mantecón A.M. (1998). Utilización diagnóstica y terapéutica del Ac lorti en la artritis reumatoide. [Tesis de terminación de residencia, Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”]. Archivos del Hospital Clínico Quirúrgico “10 de Octubre”.
- Martínez, Larrarte, J. P. (2008). Reflexiones sobre el accionar bioético en las enfermedades reumáticas. [Tesis de maestría, Universidad Católica de Valencia y el Centro Juan Pablo II de La Habana].
<https://blogs.sld.cu/reumatologia/2008/11/30/reflexiones-sobre-el-accionar-bioetico-en-las-enfermedades-reumaticas/>